

Université de Sherbrooke

**Les vases communicants :
une ethnographie des services reproductifs transfrontaliers au Canada**

Par
Vincent Couture
Programme de sciences cliniques

Thèse présentée à la Faculté de médecine et des sciences de la santé
en vue de l'obtention du grade de *philosophiae doctor* (Ph.D.)
en sciences cliniques

Sherbrooke, Québec, Canada
Février 2018

Membres du jury d'évaluation

Chantal Bouffard, professeure titulaire, directrice, Service de génétique, Département de
pédiatrie

Jean-Marie Moutquin, professeur associé, codirecteur, Département d'obstétrique et de
gynécologie

Sylvie Lafrenaye, professeure titulaire, présidente du jury, Département de pédiatrie

Louise Bernier, professeure agrégée, jury, Faculté de droit

Stéphane Viville, professeur des universités, jury, Hôpitaux Universitaires de Strasbourg

© Vincent Couture, 2018

SOMMAIRE

Les vases communicants : une ethnographie des services reproductifs transfrontaliers au Canada

Par
Vincent Couture
Programmes de sciences cliniques

Thèse présentée à la Faculté de médecine et des sciences de la santé en vue de l'obtention du diplôme de *philosophiae doctor* (Ph.D.) en sciences cliniques, Faculté de médecine et des sciences de la santé, Université de Sherbrooke, Sherbrooke, Québec, Canada, J1H 5N4

Les services reproductifs transfrontaliers (SRT) réfèrent au déplacement d'une juridiction à une autre, de personnes ou de matériel reproductif dans le cadre d'un projet de procréation assistée (PA). Ce phénomène a été observé dans de nombreux pays, mais le système de PA mondialisé canadien, ou *reproscape*, demeure sous-étudié. Ce manque de connaissances nuit au développement normatif en matière de PA. En adoptant un cadre conceptuel issu de l'anthropologie médicale, l'objectif général de cette thèse était de décrire et comprendre le *reproscape* canadien. Pour alimenter la réflexion éthique et juridique et la prestation des services de PA, nous avons réalisé une enquête ethnographique clinique multisite combinant : (1) une revue de la littérature, (2) l'observation participante et non participante de deux cliniques de fertilité (Québec et Ontario), d'une agence d'importation de gamètes et d'une dizaine de congrès scientifiques, ainsi que (3) des entrevues semi-dirigées avec 45 actrices et acteurs des SRT : personnes utilisatrices, personnel médical et intermédiaires. Les données ont fait l'objet d'une analyse qualitative inductive, assistée du logiciel NVivo 11.

Trois dimensions émergent de nos résultats. (1) Le Canada se caractérise par une mosaïque de lois et de règlements locaux, fédéraux et provinciaux qui influencent de façon paradoxale les SRT. L'obligation de don altruiste, établie par la Loi sur la procréation assistée (LPA), joue un rôle prédominant sur le *reproscape* canadien. (2) Au niveau de l'expérience des SRT, la simplicité de certains SRT intégrés à la pratique clinique, comme l'importation de sperme ou d'ovocytes, contraste avec la complexité des voyages vers l'étranger auxquels les personnes utilisatrices se sentent souvent contraintes. (3) Interrogées sur leurs perspectives éthiques, quatre positions principales ressortent des entrevues: (a) le respect de leur autonomie reproductive, (b) les risques individuels et (c) sociaux des SRT, dont celui d'exploitation des gestatrices et des donneuses d'ovules, ainsi que (d) les incohérences de la LPA quant à sa capacité d'atténuer ces risques. En conclusion, le *reproscape* canadien se caractérise, entre autres, par une situation de « sous-traitance reproductive » : une reconnaissance institutionnelle des SRT, combinée à une délocalisation des risques moraux et médicaux hors des frontières nationales. Les conclusions de notre étude mettent en évidence le caractère inextricable du local et du global en PA et comment le *reproscape* mondial fonctionne par vases communicants.

Mots-clés : Services reproductifs transfrontaliers ; Ethnographie ; Procréation assistée ; Mondialisation ; Éthique empirique ; Tourisme médical.

SUMMARY

Communicating vessels: an ethnography of cross-border reproductive care in Canada

By
Vincent Couture
Clinical Sciences Program

A thesis presented to the Faculty of Medicine and Health Sciences in partial fulfillment of the requirements of the degree of Doctor of Philosophy in Clinical Sciences, Faculty of Medicine and Health Sciences, Université de Sherbrooke, Sherbrooke, Québec, Canada, J1H 5N4

Cross-border reproductive care (CBRC) refers to the movement from one jurisdiction to another of persons or reproductive material as part of assisted reproductive technology (ART) treatment. This phenomenon has been observed in many countries, but the Canadian globalized ART system (or “reproscope”) remains understudied empirically. This lack of data undermines the normative development in terms of ART. The aim of this dissertation is to describe and understand the Canadian reproscope in order to support ethical and legal reflection. To achieve this goal, we conducted a multi-site clinical ethnography combining (1) literature reviews, (2) participant and non-participant observation in two fertility clinics (Quebec and Ontario), a gamete importation and distribution agency and a dozen scientific congresses, (3) as well as semi-directed interviews with 45 actors of CBRC: users, medical professionals and intermediaries. The data were analyzed by inductive qualitative analysis assisted by NVivo 11 software.

Three dimensions emerge from our results. (1) Regarding the legal and clinical contexts of ART, Canada is characterized by a local mosaic of laws and regulations that paradoxically influence CBRC. The altruistic obligation established by the Assisted Human Reproduction Act (AHRA) plays a predominant role on the reproscope. (2) In terms of the experience of the main actors, the simplicity of CBRC integrated to the clinic, such as the import of semen or oocytes, contrasts with the complexity of journeys abroad for which users often feel constrained. (3) When asked about their ethical perspectives, the actors mentioned four main positions: (a) the respect for their reproductive autonomy, (b) the individual and (c) social risks of CBRC, including the exploitation of egg donors as well as gestational surrogates, and (d) AHRA inconsistencies in its ability to mitigate these risks.

Our conclusion is that the Canadian reproscope is characterized, *inter alia*, by a situation of “reproductive outsourcing.” This concept is characterized by an institutional recognition of CBRC combined with a relocation of moral and medical risks outside national borders. The results of our study underline the inextricable local and global nature of ART and how CBRC works as communicating vessels.

Keywords: Cross-border reproductive care; Ethnography; Assisted reproductive technology; Globalization; Empirical ethics; Medical tourism

TABLE DES MATIÈRES

LISTE DES ABRÉVIATIONS	iii
GLOSSAIRE	v
INTRODUCTION	3
CHAPITRE 1 : RECENSION DES ÉCRITS ET PROBLÉMATIQUE	13
1.1 Revue de la littérature	13
1.1.1 Contexte des SRT	14
1.1.1.1 Mondialisation de la santé	14
1.1.1.2 Tourisme médical	15
1.1.1.3 Expansion de la procréation assistée	18
1.1.1.4 Synthèse de la section	19
1.1.2 État actuel des connaissances sur les SRT	20
1.1.2.1 Nommer le phénomène	20
1.1.2.2 Ampleur du phénomène	21
1.1.2.3 Raisons motivant les SRT	24
1.1.2.4 Expériences	25
1.1.2.4.1 Personnes utilisatrices	25
1.1.2.4.2 Tiers	28
1.1.2.4.3 Personnel médical	31
1.1.2.5 Éthiques	32
1.1.2.5.1 Problème éthico-juridique	32
1.1.2.5.2 Problème d'éthique médicale	35
1.1.2.5.3 Problème d'éthique féministe	38
1.1.2.6 Solutions juridiques et politiques	43
1.2 Article 1 : Les services reprogénétiques transfrontaliers	44
1.2.1 Mise en contexte	44
1.2.2 Résumé en français	45
1.2.3 Résumé en anglais	46

1.2.4 Cross-border reprognetic services: a narrative overview and thematic analysis of the literature	47
Introduction.....	47
Material and methods	48
Results.....	51
Scope.....	51
Scale.....	54
Motivations	57
Concerns	60
Governance	63
Discussion.....	65
Conclusion	68
Acknowledgments	68
Reference list	68
1.2.5 Mise à jour de la littérature	74
1.3 Synthèse de la recension des écrits	76
1.4 Cadre conceptuel	78
1.4.1 Reproscape.....	78
1.4.2 Ethnoscape	80
1.4.3 Bioscape.....	81
QUESTIONS ET OBJECTIFS DE RECHERCHE.....	84
CHAPITRE 2 : HORIZON TRANSDISCIPLINAIRE ET THÉORIQUE	86
2.1 Perspectives transdisciplinaires	86
2.2 Enquête qualitative exploratoire dans un paradigme naturaliste	90
CHAPITRE 3 : MÉTHODES	92
3.1 Ethnographie multisite de la clinique	92
3.2 Collecte des données.....	95
3.2.1 Revue de la littérature	95
3.2.2 Observation participante et non participante	96
3.2.3 Entrevues semi-dirigées et entrevues informelles	97
3.3 Analyse inductive des données	101

3.4 Considérations éthiques	102
CHAPITRE 4 : RÉSULTATS SUR LES CONTEXTES JURIDIQUES ET CLINIQUES	
.....	105
4.1 Contextes juridiques canadiens.....	105
4.1.1 Canada	106
4.1.1.1 Loi sur la procréation assistée.....	106
4.1.1.2 Procréation assistée Canada.....	110
4.1.1.3 Règlement sur le traitement et la distribution du sperme	111
4.1.2 Article 2 : Registres de personnes donneuses de gamètes et d’embryon.....	112
4.1.2.1 Mise en contexte	112
4.1.2.2 Résumé en français	113
4.1.2.3 Résumé en anglais	114
4.1.2.4 Strengths and pitfalls of Canadian gamete and embryo donor registries: searching for beneficent solutions	115
Introduction.....	115
Typology of gametes and embryo donor registries	117
Evolution of the Canadian registry	122
Sharing health-related information in light of the principle of beneficence	125
Criteria of beneficence.....	128
Implementing beneficent practices	133
Conclusions.....	135
References.....	136
4.1.2.5 Mise à jour	141
4.1.3 Québec : Entre le privé et le public.....	141
4.1.3.1 Avant le programme public	142
4.1.3.2 Pendant le programme public	143
4.1.3.3 Après le programme public	149
4.1.3.4 Non-reconnaissance de la GPA dans le Code civil.....	150
4.1.4 Ontario	153
4.1.4.1 Restriction et extension du programme public	153
4.1.4.2 Reconnaissance des contrats de GPA	154

4.1.5 Synthèse de la partie sur les contextes juridiques.....	155
4.2 Contexte clinique.....	158
4.2.1 Clinique québécoise.....	158
4.2.1.1 Ambiance de la clinique	159
4.2.1.2 Pendant la période où les services de PA n'étaient pas couverts.....	160
4.2.1.3 Arrivée du programme public.....	160
4.2.1.4 Services offerts	163
4.2.2 Clinique ontarienne.....	165
4.2.2.1 Ambiance.....	165
4.2.2.2 Services.....	166
4.2.3 Synthèse de la partie sur les contextes cliniques	169
4.3 Synthèse du chapitre 4.....	171
CHAPITRE 5 : RÉSULTATS SUR L'EXPÉRIENCE DES SRT	173
5.1 Procréation assistée avec la FIV au premier plan.....	173
5.1.1 Expérience de base de la procréation assistée	174
5.1.1.1 Facteurs du recours à la procréation assistée.....	174
5.1.1.2 Quête reproductive.....	178
5.1.1.3 Obstacles.....	182
5.1.2 SRT vers le Québec et l'Ontario.....	186
5.1.2.1 Récit d'Alice et d'Olivier : « A disconnection when you return in your province »	186
5.1.2.2 SRT à la clinique publique québécoise.....	188
5.1.2.3 SRT à la clinique privée ontarienne.....	192
5.1.3 Aller là-bas, SRT vers l'étranger	195
5.1.3.1 Récit d'Olivia et Samuel : « There, it's home too »	195
5.1.3.2 Récit de Marilou et Édouard : « Opportunité »	198
5.1.3.3 Récit de Rosalie et Thomas: « Du côté de l'Ontario »	199
5.1.3.4 Explications officielles	201
5.1.4 Synthèse de la partie sur la PA avec la FIV au premier plan.....	203
5.2 Don de sperme	207
5.2.1 Aspects biopsychosociaux	208

5.2.2 Récit de Léa et Emma : « S'en remettre au système »	210
5.2.3 Pénurie	211
5.2.4 Description des agences d'importation et de distribution.....	213
5.2.5 Procédure de commande et de réception	216
5.2.5.1 Premiers pas.....	217
5.2.5.2 Choisir l'échantillon	218
5.2.5.3 Traçabilité des dons de sperme	221
5.2.6 Exporter les échantillons et les donneurs.....	222
5.2.7 Synthèse de la partie sur le don de sperme	222
5.3 Don d'ovocytes.....	225
5.3.1 Options locales.....	226
5.3.1.1 Il n'y avait plus d'autres options	226
5.3.1.2 Dons altruistes dirigés ou croisés : c'est la loi.....	228
5.3.1.3 Marché gris d'ovocytes.....	230
5.3.2 Aller là-bas, SRT vers l'étranger	231
5.3.2.1 Récit de Margaret : « Le programme américain ».....	231
5.3.2.2 Récit de Zoe et Felix : « Dans un vaisseau spatial »	235
5.3.2.3 Récit de Maude et Loïc : « Ça va être aussi un beau voyage »	237
5.3.2.4 Récit de Maya et Nathan : « Quelque chose manquait ».....	241
5.3.2.5 Destinations	245
5.3.2.6 Liens entre les cliniques locales et étrangères	249
5.3.2.7 Recourir aux services d'une agence.....	251
5.3.2.8 Choix de la donneuse.....	252
5.3.2.9 « Elle prépare les ovules, je prépare l'endomètre ».....	255
5.3.2.10 Logistique du transfert.....	256
5.3.2.11 Risques et avantages de l'épreuve	259
5.3.3 Importer les ovules	262
5.3.3.1 Récit de Marianne et Alexis : « Clé en main ».....	263
5.3.3.2 Pratiques en voie de devenir la norme	265
5.3.3.3 Procédures d'importation.....	267
5.3.3.4 Incertitudes de la loi canadienne.....	270

5.3.4 Venir ici et autres formes de déplacements	271
5.3.5 Synthèse de la partie sur le don d'ovocyte	272
5.4 Gestation pour autrui	276
5.4.1 Aspects biopsychosociaux	277
5.4.2 GPA au Québec	279
5.4.2.2 Quitter le Québec	281
5.4.3 GPA en Ontario	283
5.4.3.1 C'est ici que ça se passe.....	283
5.4.3.2 Un marché gris.....	285
5.4.4 SRT pour de la GPA.....	286
5.4.5 Synthèse de la partie sur la gestation pour autrui	287
5.5 Diagnostic génétique préimplantatoire et reprogénétique	290
5.5.1 Pratique du DGP dans une clinique locale.....	290
5.5.1.1 Description générale de la technique.....	290
5.5.1.2 Procédure locale.....	292
5.5.1.3 Limites locales d'accès au DGP	295
5.5.2 Envoyer les échantillons	301
5.5.2.1 Envoie des cellules embryonnaires à l'étranger	301
5.5.2.2 Limites du recours au T-DGP.....	303
5.5.3 Aller là-bas, SRT vers l'étranger	304
5.5.4 Synthèse de la partie sur le diagnostic génétique préimplantatoire	306
5.6 Synthèse du chapitre 5	309
CHAPITRE 6 : RÉSULTATS SUR L'ÉTHIQUE EMPIRIQUE	315
6.1 Article 3 : La sous-traitance reproductive.....	315
6.1.1 Mise en contexte.....	315
6.1.2 Résumé en français	316
6.1.3 Résumé en anglais	317
6.1.4 Reproductive outsourcing in Canada: an empirical ethics account of cross-border reproductive care.....	318
BACKGROUND.....	318
METHODS AND PARTICIPANTS	319

RESULTS	322
(1) Necessity to go abroad	322
(2) Management of individual risk	323
(3) Social consequences	325
(4) Legal framework inconsistencies	327
DISCUSSION	329
CONCLUSION.....	331
ACKNOWLEDGMENTS	331
COMPETING INTERESTS	331
FUNDING AND ALL OTHER REQUIRED STATEMENTS	331
REFERENCE LIST	332
6.1.5 Conclusion	333
6.2 Encadrer ou ne pas encadrer les SRT ?.....	333
6.2.1 Ingouvernabilité des SRT	334
6.2.2 Arrêt de l'encadrement normatif.....	336
6.2.3 Mesures d'encadrement	337
6.2.3.1 Développement des lois bénéfiques.....	338
6.2.3.2 Quelques mesures générales	339
6.2.3.3 Mesures spécifiques.....	341
6.2.3.4 Banque locale.....	343
6.2.3.5 Mesures internationales	343
6.2.4 Synthèse de la section sur l'encadrement des SRT.....	345
6.3 Synthèse du chapitre 6	346
CHAPITRE 7 : ANALYSE GÉNÉRALE DES RÉSULTATS.....	349
7.1 Structure du <i>reproscape</i> canadien.....	349
7.2 Mosaïques locales	350
7.2.1 Rôle central des contextes juridiques.....	351
7.2.2 Rôle secondaire des contextes cliniques	354
7.3 Expérience stratifiée	355
7.3.1 Ethnoscape « vers ici »	355
7.3.2 Ethnoscape « vers là-bas ».....	356

7.3.3 Bioscape « vers ici »	357
7.3.4 Bioscape « vers là-bas »	358
7.4 Éthique de l'inconsistance	359
CHAPITRE 8 : DISCUSSION	361
8.1 Niveau contextuel	361
8.1.1 Contextes juridiques	361
8.1.2 Contextes cliniques	364
8.1.3 Mosaïque locale	365
8.2 Niveau expérientiel	365
8.2.1 Ethnoscape canadien	365
8.2.2 Bioscape canadien	370
8.3 Niveau éthique	373
8.4 <i>Reproscape</i>	375
8.5 Réponses aux enjeux de la sous-traitance reproductive	377
8.5.1 Sous-traitance reproductive comme problème de justice globale	377
8.5.2 Autosuffisance nationale	380
8.6 Critères de rigueur	383
8.7 Limites de l'étude	385
8.8 Contributions	388
8.9 Retombées	390
CONCLUSION	392
LISTE DES RÉFÉRENCES	397
ANNEXES	422
Guides d'entrevue	422
Autorisations des comités d'éthique de la recherche	425
Dépliants remis aux personnes participantes (recto)	427
Dépliants remis aux personnes participantes (verso)	428

LISTE DES TABLEAUX

Tableaux de l'article 1

Table 1 Combined groups of search terms	50
Table 2 Quantitative data on CBRS.....	55

Tableau 1 Détails de l'échantillon	99
Tableau 2 Critères d'inclusion et d'exclusion pour les entrevues	100
Tableau 3 Actes interdits par la Loi sur la procréation assistée	107

Tableau de l'article 2

Table 1 Categories of gamete and embryo donor registries	118
Tableau 4 Services offerts par les cliniques au moment du terrain	170
Tableau 5 Services qui n'étaient pas offerts par les cliniques au moment du terrain	171
Tableau 6 Synthèse des résultats des <i>reproflows</i> avec la FIV en premier plan	205
Tableau 7 Synthèse des résultats sur le don de sperme	223
Tableau 8 Synthèse des résultats sur le don d'ovules	274
Tableau 9 Synthèse des résultats sur la GPA.....	288
Tableau 10 Synthèse des résultats sur le DGP.....	307
Tableau 11 Les 14 <i>reproflows</i> du <i>reproscape</i> canadien	312

Tableaux de l'article 3

Table 1 Inclusion and exclusion criteria	320
Table 2 Sampling details	321
Tableau 12 Modèle du <i>reproscape</i> canadien	350

LISTE DES FIGURES

Figure de l'article 1

Figure 1 Review process.....	49
Figure 1 Paysage des contextes juridiques canadiens au moment du terrain (2014-2015)	157
Figure 2 Facteurs d'accessibilité locale à la PA	171
Figure 3 <i>Reproflows</i> avec la FIV en premier plan	204
Figure 4 <i>Reproflows</i> liés au don de sperme	224
Figure 5 <i>Reproflows</i> liés au don d'ovules.....	273
Figure 6 <i>Reproflows</i> liés à la gestation pour autrui	289
Figure 7 <i>Reproflows</i> liés à la reprogénétique.....	308
Figure 8 Synthèse des <i>reproflows</i>	313

LISTE DES ABRÉVIATIONS

AHRA	Assisted Human Reproduction Act
ART	Assisted Reproductive Technologies
ASRM	American Society for Reproductive Medicine
CBRC	Cross-border reproductive care
CBRS	Cross-border reproductive services
CÉR	Comité d'éthique de la recherche
CFAS	Canadian Fertility and Andrology Society
CGH	Comparative Genomic Hybridization
CHU	Centre hospitalier universitaire
CMV	Cytomégalovirus
DGP	Diagnostic génétique préimplantatoire
DPNI	Diagnostic prénatal non-invasif
EAU	Émirats arabes unis
ESHRE	European Society for Human Reproduction and Embryology
EU	European Union
FIV	Fécondation <i>in vitro</i>
FIVn	Fécondation <i>in vitro</i> en cycle naturel
GATS	General Agreement on Trade and Services
GEDR	Gametes and Embryo Donor Registries
GPA	Gestation pour autrui
HCG	Human Chorionic Gonadotropin
HFEA	Human Fertility Embryology Authority
HLA	Human Leukocyte Antigen
IA	Insémination artificielle
ICSI	Intra-Cytoplasmic Sperm Injection
IMSI	Intracytoplasmic Morphologically Selected sperm Injection
IUI	Injection intrautérine

IVF	In Vitro Fertilization
LGBTQ	Lesbienne gay bisexuel transgenre queer
LPA	Loi sur la procréation assistée
MIV	Maturation <i>in vitro</i>
NTR	Nouvelles technologies de reproduction
OHIP	Ontario Health Insurance Plan
OMC	Organisation mondiale du commerce
PAC	Procréation assistée Canada
PGD	Preimplantation Genetic Diagnosis
PGS	Preimplantation Genetic Screening
RAMQ	Régie de l'assurance maladie du Québec
RDGE	Registre de donneur(euse)s de gamètes et d'embryons
REB	Research Ethics Board
SET	Single Embryo Transfer
SOPK	Syndrome des ovaires polykystiques
SRT	Services reproductifs transfrontaliers
T-DGP	Transport diagnostic génétique préimplantatoire
T-PGD	Transport preimplantation genetic diagnosis
T-PGS	Transport preimplantation Genetic Screening
TESA	Testicular Sperm Aspiration
US	United States of America

GLOSSAIRE

Cryoconservation : Congélation à très basse température de matériel biologique (gamètes, embryons, tissus des gonades, etc.) pour leur conservation et dans le but de les décongeler dans le futur pour leur utilisation ou pour permettre leur don (Gouvernement du Canada, 2013b; Zegers-Hochschild et coll., 2017).

Diagnostic génétique préimplantatoire (DGP) : technique utilisée pour diagnostiquer des ovocytes (globules polaires) ou des embryons *in vitro* (stade de segmentation ou blastocyste) afin de déceler des anomalies génétiques particulières ou réaliser du typage HLA. Parmi tous ses usages, on peut noter le DGP pour détecter des aneuploïdies, technique anciennement connue sous le nom de « *preimplantation genetic screening* » et visant à augmenter le taux de succès de la FIV (Côté et coll., 2015; Gouvernement du Canada, 2013b; Zegers-Hochschild et coll., 2017).

Family balancing : variante du sexage qui consiste à choisir le sexe de l'embryon qui sera transféré pour avoir un enfant d'un sexe autre que celui des enfants actuels du couple [voir « Sexage »].

Fécondation *in vitro* (FIV) : Une séquence de procédures de procréation assistée qui impliquent la fécondation hors du corps de la femme de gamètes. Pour augmenter les chances de fécondation, la technique consiste à mettre les ovules en contact avec des spermatozoïdes dans une boîte de Petri en laboratoire (Gouvernement du Canada, 2013b; Zegers-Hochschild et coll., 2017).

Femme porteuse : [voir « Gestation pour autrui »]

Gamètes : cellules reproductrices, mâles ou femelles, dont le noyau ne contient qu'un seul chromosome de chaque paire.

Gestation pour autrui (GPA) : méthode de procréation assistée où la femme porteuse, ou gestatrice, porte l'embryon conçu par fécondation *in vitro* des parents d'intention (Commissaire à la santé et au bien-être, 2014), ou parents intentionnels (Commission de la science et de la technologie, 2009). Un contrat de gestation encadre l'adoption de l'enfant à sa naissance par les parents d'intention. Elle se distingue de la pratique archaïque de la maternité de substitution où la mère porteuse portait un enfant conçu de son propre ovule (Commission de la science et de la technologie, 2009; Gouvernement du Canada, 2013b; Zegers-Hochschild et coll., 2017).

Gestatrice : [voir « Gestation pour autrui »]

Infertilité : incapacité pour un couple de concevoir après 12 mois (parfois 24 mois suivants les standards) de rapports sexuels réguliers non protégés et sans moyen de contraception (Gouvernement du Canada, 2013b; Zegers-Hochschild et coll., 2017). Au Canada, on estime la prévalence de l'infertilité chez 11,5 à 15,7% des couples (Bushnik et coll., 2012).

Intermédiaire : personne qui assiste les personnes utilisatrices par rapport à différents aspects organisationnels des services reproductifs transfrontaliers. Par exemple, les intermédiaires de liaison, les membres des agences d'importation de gamètes ou les avocates et avocats spécialisés en fertilité.

Matériel reproductif : cellules liées à la reproduction (ovules, spermatozoïdes, cellules embryonnaires).

Maternité de substitution : [voir « Gestation pour autrui »]

Mère porteuse : [voir « Gestation pour autrui »]

Parents d'intention ou **parents intentionnels** : [voir « Gestation pour autrui »]

Personnes utilisatrices : personnes qui recourent aux services de PA.

Procréation assistée (PA) : ensemble de pratiques facilitant la procréation ou aidant à la conception d'enfants sains dans les cas où il y a un risque de transmission d'une maladie génétique héréditaire. L'expression est souvent utilisée à la place de technologie de procréation assistée (TPA) ou de procréation médicalement assistée (PMA). Elle peut inclure, ou pas, des techniques avec manipulation de matériel reproductif en laboratoire (Commission de la science et de la technologie, 2009; Gouvernement du Canada, 2013b; Zegers-Hochschild et coll., 2017).

Procréation médicalement assistée (PMA) : [voir « Procréation assistée »]

Reproscape : Correspond au paysage des déplacements transfrontaliers dans le cadre de la PA et des frictions générées par ces déplacements. Ce paysage est composé, avant tout, des gens et des cellules qui se déplacent. À travers ces déplacements s'organisent d'autres déplacements liés aux capitaux, aux technologies, aux idées et aux images. Selon son autrice, le *reproscape* est marqué par le genre et la stratification reproductive [voir **1.3**] (Inhorn, 2015).

Reproflows : si le *reproscape* réfère à la géographie et à la directionnalité des mouvements dans le temps et l'espace, le *reproflow* réfère à la nature de mouvements particuliers. Ces mouvements peuvent s'étendre aux mouvements qui se font chaque seconde dans la clinique (Inhorn, 2015).

Services reproductifs transfrontaliers (SRT) : déplacement d'une juridiction ou d'un état à un autre de personnes ou de matériel reproductif, dans l'intérêt d'obtenir des services de PA.

Services reproductifs transfrontaliers intégrés (SRT intégrés) : SRT intégrés à la pratique locale de la clinique de PA reposant sur l'importation de matériel reproductif. Dans ce contexte, les personnes utilisatrices n'ont pas à se déplacer à l'étranger.

Sexage : pratique qui consiste à déterminer le sexe d'un embryon par DGP ou cytométrie. Cette approche permet de choisir un embryon selon le sexe. Pour ce type d'usage social de la reprogénétique, on préfère parler de « sélection préimplantatoire de traits génétiques » plutôt que de DGP (Côté et coll., 2015).

Tiers : personne participant à un projet parental comme tiers reproducteur ou reproductrice, c'est-à-dire en contribuant sous forme de don de gamète ou de GPA.

Tourisme médical : terme générique qui réfère minimalement au voyage avec l'objectif exprimé d'obtenir des services de santé à l'étranger. Ces services réfèrent principalement à des soins invasifs, mais, en fonction des analystes, ces services peuvent inclure, ou non, des soins de bien-être (spa, massothérapie) ou des traitements d'urgence reçus en voyage suite à un accident (Connell, 2013).

Usagère et usager : [voir « Personne utilisatrice »]

Vitrification ovocytaire : technique de cryoconservation ultrarapide qui évite la formation de cristaux de glace à l'intérieur des cellules (Zegers-Hochschild et coll., 2017).

*À mon grand-père, René Girard, mes
parents, André Couture et Danièle Girard,
ma grand-tante, Cécile Daigle, et à tous
mes amis et amies qui m'ont offert
d'arroser leur chat et de nourrir leurs
plantes.*

Ou disons, d'une autre façon, que, en interrogeant les idées morales à partir de la pratique et des institutions pénales, on découvre que l'évolution de la morale, c'est avant tout l'histoire du corps, l'histoire des corps.

Michel Foucault, Résumé du cours, La société punitive, p. 257.

REMERCIEMENTS

J'aimerais remercier toutes les personnes qui ont contribué scientifiquement et affectivement à cette thèse. Un grand merci à ma directrice Chantal Bouffard pour sa contribution, son soutien indéfectible, sa grande écoute et sa profonde humanité. Je voudrais souligner l'apport scientifique et les conseils de mes codirecteurs et mentors, les Drs Jean-Marie Moutquin et Régen Drouin. Je voudrais aussi remercier les personnes qui m'ont donné accès aux terrains et qui ont joué le rôle de mentors dans l'univers complexe de la PA. Malheureusement, je ne peux les nommer ici pour des raisons de confidentialité. Je suis reconnaissant de nombreux collègues avec qui j'ai collaboré et qui m'ont appuyé à différents moments du processus de recherche et d'écriture : Marie-Andrée Dubois, Matthew Mallone, Jean-Christophe Bélisle-Pipon et Marianne Cloutier. Ma gratitude va aussi à mes collègues du Laboratoire de recherche transdisciplinaire en médecines, génétique et sciences sociales qui, à travers leur passage dans notre unité de recherche, ont nourri humainement et intellectuellement l'auteur de cette thèse : Marjorie Bezeau, Éric Bouchard, Marc Bronsard, Frédérique Duplain-Laferrrière, Ahmed Emad, Marie Farmer, Hanna Krabchi, Dr Kada Krabchi, Gabrielle Lapointe, Josée Lamoureux, Claire-Marie Legendre, Abla Kékéli Maglo, Olivier Martin, Véronique Noël, Anne-Sophie Ponsot, Oumar Samassekou, Pauline Vabre et Malika Zaidi. Salutations spéciales à tous les membres de collectifs qui m'ont ouvert de nouvelles perspectives de recherches : les membres du Club de recherche qualitative de l'U de S, la bande d'Art et Bioéthique et le Groupe de recherche sur la conduite responsable en recherche création.

Cette thèse a été rendue possible grâce au soutien matériel et émotif de nombreuses personnes : mon grand-père, René Girard, mes parents, André Couture et Danièle Girard, ma grand-tante, Cécile Daigle, mes amis et amies, Catherine Lavoie-Marcus, Ariane Dénomme, Laurent Lussier et Benoit Rolland. Je dois aussi souligner l'apport moral et motivationnel des collègues de Théssez-vous Ensemble qui ont partagé mon quotidien pendant de nombreux mois. Un immense merci à quatre amies qui m'ont accompagné à différents moments de cette thèse : Marie-Christine Quenneville, Julie Alary-Lavallée, Anick St-Louis et Julie Delporte.

Le projet a pu être mené à terme grâce à une bourse doctorale du Fonds de recherche du Québec – Société et culture (FRQSC), au soutien financier du Fonds de recherche du Québec – Santé (FRQS) à travers le Programme de recherche transdisciplinaire sur les aspects sociaux, éthiques et institutionnels de la reprogénétique, du programme Santé et société, du Réseau de formation en recherche périnatale du Québec - IRSC (QTNPR), de la Fondation Desjardins, du Centre de recherche en éthique, de la Fondation Force, du Groupe Banque TD, de la Faculté de médecine et des sciences de la santé de l'Université de Sherbrooke et de l'axe Mère-enfant du Centre de recherche du Centre hospitalier de l'Université de Sherbrooke (CHUS).

Pour terminer, j'aimerais souligner l'apport inestimable et la générosité de toutes les personnes qui ont généreusement participé à cette recherche. Cette thèse leur est aussi dédiée.

INTRODUCTION

Comparer sur internet des cliniques de fertilité situées l'autre côté de l'océan en prévision d'un traitement de fécondation *in vitro* (FIV) ; envoyer par messagerie un échantillon de sperme congelé dans une banque d'ovules dans le pays voisin pour recevoir, quelques semaines plus tard, une série d'embryons congelés ; se déplacer dans une clinique à l'étranger pour engager les services d'une gestatrice qui portera pendant neuf mois l'enfant tant attendu ; autant de pratiques qui témoignent de l'existence d'un nouveau village global de la reproduction.

Dans cette thèse, ce visage mondialisé de la procréation assistée (PA) sera conceptualisé sous l'étiquette de « services reproductifs transfrontaliers » (SRT). Les SRT réfèrent ici aux déplacements d'une juridiction à l'autre dans l'intérêt d'obtenir des services de PA. Ce type de services comprend, entre autres, la FIV, le don de gamètes (ovules et spermatozoïdes), la gestation pour autrui (GPA) et le diagnostic génétique préimplantatoire (DGP). Les déplacements ne sont pas nécessairement faits par des couples dans le cadre d'un projet personnel de parentalité. Ils peuvent aussi être faits par des tiers comme des gestatrices ou des donneuses d'ovules, du personnel médical ou du matériel reproductif (gamètes, embryons, cellules embryonnaires).

Les SRT offrent de nombreux espoirs aux futurs parents tout en soulevant plusieurs inquiétudes. D'un côté, cette offre globale de services de PA augmente la gamme de choix reproductifs, ainsi que l'accessibilité à des services de qualité et de coûts variés. De l'autre, ils posent plusieurs risques pour les personnes utilisatrices quant à la qualité des traitements reçus à l'étranger et aux risques pour les tiers qui sont engagés dans ces services. De plus, les SRT replacent les enjeux de la PA dans une perspective globale. En étant réalisés dans plusieurs juridictions avec des lois souvent différentes et parfois divergentes tout en présentant de grands écarts socioéconomiques, les SRT suscitent des enjeux à la croisée de l'éthique, du social, du médical et du droit.

Le champ des SRT est en pleine émergence et beaucoup reste à savoir sur la façon dont s'articulent les dynamiques locales et globales. Cette étude s'est intéressée à cette articulation au sein des SRT à partir de la situation canadienne. En nous questionnant sur la rencontre du local et le global, nous voulions mettre en lumière comment le contexte plus général de prestation des services de PA canadiens façonne des expériences singulières de SRT. Nous avons aussi examiné les enjeux éthiques perçus par les principaux acteurs et actrices des SRT, afin d'identifier ce qu'ils considéraient comme important et ce qui méritait une attention particulière au niveau politique.

Notre étude a permis de poser les premiers jalons d'une compréhension rigoureuse de ce phénomène émergent, difficile à cerner et sur lequel nous avons peu d'informations. À partir de données empiriques issues d'enquêtes de terrain et d'une réflexion éthique sur les enjeux éthiques soulevés par les personnes participantes, notre thèse se conclura sur des propositions de recommandations quant à l'amélioration du cadre normatif canadien de la PA, afin que les personnes décideuses en matière de santé prennent en compte cette réalité globale maintenant incontournable que sont les STR.

Survol historique du problème

L'intérêt actuel pour les SRT s'ancre dans un contexte historique et scientifique plus vaste. Bien que le champ d'études des SRT soit en plein essor depuis les 10 dernières années, on retrouve des traces de cette réflexion à différents moments du développement de la PA contemporaine. Après avoir fait cette rapide généalogie, nous verrons comment le champ contemporain d'études des SRT participe à un programme de recherches pluridisciplinaires en pleine évolution.

Les SRT ne sont pas un phénomène nouveau et la PA a toujours fait partie de réseaux transnationaux où circulent la patientèle, le personnel médical, le matériel reproductif, les technologies et les savoirs. D'ailleurs, plusieurs textes témoignent de l'existence des SRT avant l'émergence de leur problématisation contemporaine.

D'abord, les techniques d'insémination avec le sperme du conjoint existent depuis le XIX^e siècle (Cooper et coll., 2014). Dans un de ses documentaires, le réalisateur canadien Barry Stevens (2001) raconte le voyage de sa mère en Angleterre, dans les années 50, pour recourir à des services d'insémination artificielle avec sperme de donneur. Ces voyages, gardés sous silence, ont été simplifiés par les techniques de congélation développées pendant les années 70 (Cooper et coll., 2014). Cette innovation a ensuite permis la circulation transfrontalière des échantillons de sperme (Packard, 1978).

En 1978, dans un essai sur les nouveaux mécanismes de contrôle de l'humain, le journaliste américain Vance Packard ajoute à sa description des nouvelles technologies de reproduction (NTR) le marché de GPA qui se construit le long de la frontière américaine pour profiter des différences de coûts avec le Mexique (Packard, 1978). La même année est mise au point, par Robert G. Edwards, la technique de la FIV. Le biologiste anglais recevra d'ailleurs le prix Nobel de médecine en 2010 pour ce travail. Reprenant le compte rendu de Packard et la notion de « bordel reproductif » d'Andrea Dworkin, l'intellectuelle féministe Gene Corea développe le concept de « bordels reproductifs internationaux » (*international reproductive brothels*) où des femmes des classes subalternes servent de mères porteuses pour des couples occidentaux des classes supérieures (Corea, 1987). Ce concept poursuit la pensée de Dworkin sur les nouveaux modes de reproduction à l'ère des NTR en le replaçant dans la logique de la théorie d'économie classique de Ricardo sur l'avantage comparatif (Corea, 1987). Dans la préface de l'ouvrage, Raymond (1987) souligne que ces NTR n'interviennent pas uniquement sur la vie de l'enfant à naître, mais aussi sur celles des femmes devenues des laboratoires vivants soumises à de nouvelles formes d'exploitation.

Traités comme un sujet tabou dans les années 50 et devenus objet de critique féministe dans les années 80, en 1991, les SRT atteignent un nouveau statut avec la création de la notion de « tourisme procréatif » (*procreative tourism*) par les juristes Knoppers et LeBris (1991). Cette appellation permettait de distinguer les SRT du phénomène plus vaste du tourisme médical, reconnu officiellement comme secteur économique à part entière en 1973 par l'Union internationale des organismes officiels de tourisme (Paffhausen et coll., 2010). Pour les deux juristes, les SRT étaient conçus comme un problème du « village global » et de

l'incapacité des États-nations à développer des lois efficaces dans un contexte de mondialisation (Knoppers et coll., 1991). Selon elles, un encadrement national de la PA rencontre deux limites. D'un côté, il y a le risque de nuire à la liberté et aux droits fondamentaux de la personne en empêchant les déplacements. De l'autre, les gens peuvent toujours réaliser leur choix reproductif dans des pays aux règles moins restrictives.

Les analyses de Corea inauguraient un courant de réflexion critique des SRT, tandis que celles de Knoppers et LeBris marquaient les premiers jalons de l'interprétation juridique des SRT. Ces deux courants se retrouvent, encore aujourd'hui, nourris par le développement d'un tout nouveau champ d'études : les SRT.

Le domaine contemporain d'études des SRT

À partir de ces premiers jalons, le champ d'études des SRT s'est ensuite déployé tout au long des 10 dernières années. Notre recension des écrits (littérature scientifique, grise et experte), traitant explicitement des SRT, est passée d'une centaine de textes en 2007, à plus de 300 en 2014, et dépasse les 600 en 2017, avec un caractère de plus en plus multidisciplinaire.

Comme nous le verrons plus loin, la réflexion éthique joue un rôle important dans cette littérature. Au début des années 2000, cette réflexion traitait principalement des problèmes posés par les variations d'encadrement entre les différents États (Deech, 2003; Pennings, 2002). Cette réflexion éthique, à cheval sur des questions de droit international, a aussi trouvé écho auprès de juristes sensibles aux questions de PA (Storrow, 2005). Dans la communauté médicale, la réflexion éthique s'est soumise à la tâche complexe de trouver un équilibre entre l'autonomie des personnes utilisatrices, les risques qu'ils encourent et la responsabilité des médecins dans le suivi de cette patientèle (Cohen, 2006; Heng, 2006).

Parallèlement, la recherche en sciences sociales appliquées à la médecine était déjà sur le terrain et commençait à conceptualiser ces nouveaux « itinéraires médicaux globaux » (Kangas, 2002) suscités par le développement des SRT. Les travaux de l'anthropologue médical, Marcia Inhorn ont joué un rôle central dans l'étude des dimensions sociales de cette forme de « quête reproductive » (Inhorn, 2003; Inhorn et coll., 2009; Inhorn et coll., 2010).

Depuis, cette réflexion s'est étendue à différentes pratiques de PA dans plusieurs aires géographiques et culturelles (Ekerhovd et coll., 2008; Pande, 2010; Whittaker, 2008). D'autres disciplines se sont jointes à l'étude des SRT, comme la géographie (Deomampo, 2013), l'économie (Bookman et coll., 2007) et les sciences politiques (Ireni-Saban, 2013).

Ce qui est devenu au cours des dernières décennies un vaste domaine de recherche interdisciplinaire (Inhorn et coll., 2011) a soulevé le besoin de nouvelles approches transdisciplinaires pouvant faire le pont entre les disciplines et dépasser leurs limites respectives.

Un champ en évolution

Ce domaine d'étude est en pleine croissance, tant au niveau social, global, commercial que technologique. Une des raisons de cette évolution est la nature des enjeux complexes soulevés par les SRT. Avec une nouvelle acuité, les problèmes identifiés depuis les années 50 prennent une nouvelle ampleur, marquée par de profondes inégalités sociales dans un monde contemporain hyperconnecté.

Les SRT posent ainsi une série d'enjeux qui s'adressent autant aux personnes utilisatrices, aux tiers, au personnel médical, à la collectivité et qu'aux décideurs de la santé (Shenfield et coll., 2010). Au niveau des personnes utilisatrices, l'obligation d'aller à l'étranger peut être vécue comme une restriction de leur autonomie procréative (Shenfield et coll., 2010). Ces services reçus dans plusieurs centres, aux standards médicaux potentiellement différents posent des problèmes de qualité des traitements, de leur sécurité, d'éthique des soins et de continuité des services (Hughes et coll., 2010; Shenfield et coll., 2010). De plus, certaines pratiques et techniques incluses dans les SRT peuvent être illégales dans un pays ou une juridiction (Blyth, 2010). La réglementation et l'utilisation de dons de gamètes ou de services de GPA soulèvent aussi la question de la commercialisation de la reproduction et peuvent entraîner des risques d'exploitation pour les populations les plus vulnérables (Blyth, 2010). Pour le personnel médical, cette migration de patients et de patientes pose le problème du partage de la responsabilité médicale (Hughes et coll., 2010). De plus, les SRT posent des problèmes qui concernent l'ensemble de la collectivité. Par

exemple, comment faire face aux pressions sur les systèmes médicaux publics de la prise en charge des complications médicales liées à des services reçus à l'étranger (Blyth, 2010; Shenfield et coll., 2010) ? Pour terminer ce survol, la grande question est de savoir comment les décisionnaires de la santé peuvent aborder ces dynamiques transnationales qui, par définition, visent à s'affranchir de la souveraineté nationale et, donc, de la portée de leurs lois (Shenfield et coll., 2010) ?

La préoccupation principale par rapport à l'état actuel de la recherche sur les SRT concerne le manque de données empiriques tant au niveau de la recherche quantitative que qualitative (Blyth, 2010; Inhorn et coll., 2011; Inhorn et coll., 2010; Shenfield et coll., 2010). Dans ce contexte, l'expérience des personnes utilisatrices, du personnel médical, ainsi que des nombreux intermédiaires qui facilitent ces déplacements représente un aspect essentiel des SRT qui mérite d'être approfondi (Connell, 2013; Inhorn et coll., 2011).

L'étude des SRT pose aussi des problèmes méthodologiques en raison de la complexité des déplacements et de l'échelle à laquelle ils se font. Les SRT ont cette propriété de la mondialisation de mettre en tension le global et le local que l'on nomme aussi le « glocal » (Inhorn, 2011). Comprendre la façon dont s'actualisent localement ces dynamiques globales de déplacements devient une tâche de première importance. Il faut aussi tenir compte du fait que certaines régions ont fait l'objet de plus d'études que d'autres, comme l'Europe et l'Amérique (Inhorn, 2011). Malgré tout, une compréhension en profondeur de la place des SRT au Canada fait toujours défaut (Downie et coll., 2013). De plus, ce manque de données empiriques ne permet pas le développement optimal d'une réflexion éthique et juridique en phase avec l'évolution du phénomène, dans une perspective ancrée dans l'expérience des principales personnes concernées par les SRT (Annas, 2011; Kroløkke, 2014; Nahman, 2013). Cette situation nuit considérablement au développement de politiques adaptées à la réalité locale des SRT.

Il apparaît donc important d'étudier le système de SRT canadien et de chercher à comprendre comment il fonctionne à partir du terrain. Dans cette perspective, en plus des dynamiques globales, l'étude des dynamiques interprovinciales occupe une place importante à la

compréhension du phénomène sachant que la couverture publique des services de PA varie entre les provinces. Au cœur du phénomène, il est aussi essentiel de donner une voix aux acteurs et actrices de la PA canadienne : les personnes utilisatrices qui recourent aux services de PA, le personnel médical qui fait la prestation et les intermédiaires comme les membres des agences d'importation de gamètes ainsi que les avocates et avocats spécialisés en infertilité. Finalement, il est prioritaire de comprendre comment ce groupe hétérogène se représente les problèmes posés par les SRT et qui lui semblent mériter une attention particulière.

Objectif général

L'objectif général de cette étude est de décrire et de comprendre une partie de la situation canadienne en matière de SRT. Inspiré par les travaux des anthropologues Marcia Inhorn et Arjun Appadurai (Appadurai, 2001; Inhorn et coll., 2010), nous tenterons de comprendre le contexte canadien des SRT à travers le concept de « *reproscape* », c'est-à-dire, en tant qu'un paysage localisé, traversée par des courants mondialisés (voir **1.3.1**). Pour atteindre ce but, nous nous intéresserons à trois aspects de ce *reproscape*, à partir de trois objectifs secondaires : (1) le contexte juridique et clinique qui détermine l'offre nationale de services de PA, (2) l'expérience des principaux acteurs et actrices, de même que (3) leurs positions éthiques sur l'état actuel des SRT et de la PA.

Remarques terminologiques

Avant d'aller plus loin, nous aimerions faire quelques remarques terminologiques, en complément du **Glossaire**. Tout d'abord, dans le cadre de cette thèse, l'expression « tourisme médical » est réservée à l'industrie internationale qui s'est développée autour de la vente de services médicaux transfrontaliers. Cette position permet d'éviter la référence au « tourisme reproductif » et de privilégier la dénomination de SRT. Celle-ci se veut la traduction par l'ancienne agence canadienne chargée de la PA, Procréation assistée Canada (PAC), des « *cross-border reproductive care* » par « soins génésiques transfrontaliers » (Procréation assistée Canada, 2009), mais pour laquelle nous avons préféré la simplicité du terme « reproductif » à celui de « génésique ». En parlant de « services », nous avons aussi voulu montrer que les SRT recoupaient une gamme plus large de pratiques que celles des « soins »

à proprement dit, comme des pratiques de laboratoire ou des pratiques commerciales (Bouffard et coll., 2010; Bouffard et coll., 2009; Soini et coll., 2006).

Dans un autre ordre d'idées, suite à son expérience de terrain en PA, Bergmann (2011a) conseille d'utiliser l'expression de « *users* » pour éviter les jugements associés aux expressions de « *patient* » ou de « *patient consumer* » utilisées dans l'univers du tourisme médical. Nous avons traduit « *users* » par « personnes utilisatrices ».

Au niveau des notions de la PA, le concept de « tiers » réfèrera aux personnes donneuses de gamètes et aux gestatrices. Pour les personnes qui assistent les couples et individus dans leurs projets de SRT, même s'ils pourraient être considérés comme des « tiers », nous utiliserons plutôt l'expression d'« intermédiaires ». Nous avons conservé le terme de « don » même s'il ne s'agit pas nécessairement de don. Nous adhérons à une conception plus large de la notion de « don », défendue par Marcel Mauss (1923). Celle-ci réfère à toute forme d'échange de nature monétaire, symbolique ou autre. Concernant la GPA, nous allons utiliser sans distinction le terme de « gestatrice » et de « femme porteuse ». Pour certains, le terme « gestatrice » apparaît connoté, mais il permet de distinguer la GPA de la maternité de substitution où la mère porteuse donne son propre ovule.

Finalement, notre thèse suit les principes de l'écriture épïcène. La reproduction est un domaine profondément marqué par le genre et le sexe. Dans ce contexte, le masculin ne pouvait pas nécessairement l'emporter. L'écriture épïcène correspond aux standards en vigueur à l'Université de Sherbrooke, en plus d'être recommandée par l'Office québécois de la langue française.

Présentation de la thèse

Avant de plonger dans l'étude des SRT canadiens, le Chapitre 1 traite des résultats de la recension des écrits en trois temps. Dans un premier temps, nous brosserons un portrait rapide du contexte qui a permis l'émergence des SRT contemporains. Dans un second temps, nous synthétiserons l'état actuel des connaissances sur les SRT avec une attention particulière sur la situation canadienne. Dans un troisième temps, cette revue de la littérature

se terminera par une *narrative overview* réalisée sur une des facettes des SRT encore peu étudiée, soit les SRT en lien avec des pratiques de reprogénétique comme le DGP. À partir de cette revue de la littérature, nous précisons les éléments conceptuels et théoriques qui constituent notre modèle conceptuel. Celui-ci nous permettra de construire notre problématique qui conclura ce chapitre.

Dans le Chapitre 2, nous présenterons l'horizon transdisciplinaire et théorique de cette recherche et comment celui-ci complète les champs d'études des SRT énumérés précédemment.

Au Chapitre 3, pour aborder la complexité des questions soulevées par les SRT, nous décrirons notre dispositif d'enquête ethnographique clinique et multisite. Ce type d'enquête, qualitative et exploratoire, s'inscrit dans un paradigme naturaliste. Elle s'intéresse à l'expérience concrète des acteurs et actrices tout en prenant en compte le contexte plus vaste au sein duquel se déploient les SRT. Nous poursuivrons en justifiant les outils de collecte de données privilégiés, la population à l'étude, les techniques de recrutement et les considérations éthiques liées au projet.

Le Chapitre 4 répondra à l'objectif secondaire 1 qui vise à décrire le contexte canadien des SRT. Nous présenterons tout d'abord les éléments juridiques importants du contexte national. Ceci permettra d'introduire notre article sur les registres de personnes donneuses de gamètes et d'embryons. Cet article représente un travail préliminaire de réflexion transdisciplinaire sur le rapport entre le droit canadien et les liens sociaux qui se créent entre les parties du don de gamètes, dans une perspective éthique. Cette section juridique se terminera par la description des contextes juridiques québécois et ontariens. Les deux dernières parties du chapitre 3 décriront les installations et les services offerts par les deux cliniques où nous avons réalisé nos principaux terrains d'enquête.

Le Chapitre 5 sera consacré à l'objectif secondaire 2, soit à l'expérience des principaux acteurs et actrices des SRT. Cette expérience sera divisée en fonction de cinq groupes de techniques de PA qui organisent différents aspects du *reproscape* canadien : (1) les services

de PA qui se font sans tiers ou services de reprogénétique, (2) le recours au don de sperme, (3) le recours au don d'ovules, (4) la GPA et (5) la reprogénétique, principalement le DGP. L'attention apportée à ces différentes pratiques a permis de faire ressortir une gamme de *reproflows* possibles. À travers des récits individuels, nous montrerons aussi la singularité et la densité des trajectoires d'une partie des personnes utilisatrices interviewées.

Dans le Chapitre 6, nous nous intéresserons plus spécifiquement aux positions éthiques des personnes qui ont participé à cette étude vis-à-vis des SRT. Ceci permettra de répondre à l'objectif secondaire 3. À travers un troisième article, nous porterons une attention plus particulière à quatre familles de positions éthiques qui ont émergé lors des entrevues : les SRT comme problème en soi, les risques individuels que font courir les SRT, les risques sociaux et les problèmes d'encadrement des SRT.

Le Chapitre 7 offrira une synthèse générale des trois chapitres de résultats.

Le Chapitre 8 discutera des résultats en les mettant en lien avec l'objectif principal : décrire et comprendre le *reproscape* canadien. Il débutera par une analyse des éléments importants de nos objectifs secondaires en les mettant lien avec la littérature sur les SRT. À partir de ces conclusions, nous proposerons le concept de « sous-traitance reproductive » (voir **6.1.1**) pour décrire la situation canadienne en matière de SRT. Celle-ci se caractérise par une incohérence entre la circulation des personnes et celle du matériel reproductif. Nous proposerons ensuite une piste d'intervention pour atténuer les effets néfastes du régime de SRT canadien actuel. Ce chapitre se terminera par les parties concernant les critères de rigueur, les limites de l'étude, les contributions qu'elle apporte et les retombées envisagées.

Le Chapitre 9 conclura cette thèse par un appel à mettre à jour l'encadrement canadien de la PA, afin de prendre en compte cette nouvelle réalité incontournable du village global de la reproduction.

CHAPITRE 1 : RECENSION DES ÉCRITS ET PROBLÉMATIQUE

Au cours des 10 dernières années, le champ d'études des SRT a donné lieu à une abondante littérature pluridisciplinaire. La revue de la littérature présentée ici a été guidée par la définition de Pennings et coll. (2008), à laquelle nous avons ajouté une référence à la circulation du matériel reproductif. Les SRT correspondent ainsi au déplacement, d'une juridiction ou d'un état à une autre, de personnes utilisatrices ou de matériel reproductif, dans le cadre d'un projet de procréation assistée (PA). Ce chapitre se divise en quatre parties. (1.1) La première débute par une revue de la littérature sur les SRT. En la réalisant, il nous est apparu que la reprogénétique était un des aspects des SRT dont les connaissances n'avaient pas encore été synthétisées. (1.2) Une synthèse narrative (*narrative overview*) a donc été effectuée sur le sujet. Intitulée : Cross-border reprogenetic services : a narrative overview and thematic analysis of the literature, il s'agit du premier article de cette thèse. (1.3) Ceci nous conduira à synthétiser ces deux volets de la recension des écrits. (1.4) La quatrième partie détaille le cadre conceptuel tiré de la recension des écrits. (1.5) À la lumière de ces parties, ce chapitre se terminera sur les questions de recherche et objectifs de cette thèse.

1.1 Revue de la littérature

Entre 2010 et 2012, quelques recensions de la littérature ont été publiées sur les SRT (Ferraretti et coll., 2010; Hudson et coll., 2011b; Inhorn et coll., 2012a). Depuis, la recherche sur le sujet a grandement progressé, tout en ciblant des contextes régionaux particuliers. Ce travail sera mis à jour ici, tout en en soulignant l'apport de travaux traitant de la situation canadienne. Cette revue de la littérature se divise en deux sections. (1.1.1) Nous allons d'abord décrire le contexte contemporain au sein duquel ont émergé les SRT. (1.1.2) Ensuite, nous synthétiserons l'état des connaissances sur le sujet.

1.1.1 Contexte des SRT

Pour aider à comprendre la situation actuelle des SRT, nous allons présenter brièvement le contexte plus large dans lequel ils s'insèrent. Trois éléments jouent un rôle prépondérant dans l'existence des SRT : (1.1.1.1) la mondialisation de la santé, (1.1.1.2) au sein de laquelle s'est développé le tourisme médical contemporain et qui a contribué (1.1.1.3) à la diffusion globale de la PA.

1.1.1.1 Mondialisation de la santé

La mondialisation n'est pas un phénomène nouveau (James, 2012; Spiegel et coll., 2004). À travers l'histoire, on retrouve de nombreux exemples d'extension des relations sociales à l'ensemble de ce qu'une époque considère comme l'espace-monde (James, 2012). La phase de la mondialisation dans laquelle nous vivons depuis le dernier quart du XXe siècle se distingue des autres phases de manière qualitative, par l'intensification de ces échanges sociaux (Applbaum, 2000). On peut noter trois formes d'échanges interreliés, emblématiques de cette intensification, qui façonnent notre rapport à la santé, soit la circulation : (1) des biens et des capitaux, (2) des idées et (3) des personnes.

Le premier type est d'ordre économique. Les composantes fortes de cette mondialisation sont la création d'un marché unique, la dissolution des barrières tarifaires entre les États, une diminution du rôle de l'État et la diffusion globale de la pensée économique néolibérale (Ong, 2007). Des entités internationales, comme l'Organisation mondiale du commerce (OMC), l'Organisation mondiale de la santé ou le Fonds Monétaire International, remettent en question la souveraineté des États en leur opposant une bureaucratie globale (Spiegel et coll., 2004). Au niveau de la santé, ces organisations ont contribué à la redistribution globale, au sein de l'entreprise privée, de l'expertise médicale, de la recherche, des technologies et de la gouvernance (Connell, 2013; Kangas, 2010; Ormond, 2015). C'est dans ce contexte que s'est développé le General Agreement on Trade and Services (GATS), voté à l'OMC, conçu et défendu comme véhicule de l'expansion des occasions d'affaires pour les corporations transnationales spécialisées dans le domaine de services comme la santé et le tourisme médical (Labonté, 2004).

Le second type d'échanges, caractéristique de la phase actuelle de la mondialisation, est de l'ordre des idées, de la culture et de l'information (Castells, 1998). Selon Applbbaum (2000), au niveau culturel, la mondialisation renvoie à une opposition entre deux tendances. D'un côté, on note la montée de l'imagination individuelle et de cultures liées au mode de vie, en raison d'une fragmentation du social par la dissolution des frontières des États (Applbbaum, 2000). Cette perte de solidarité traditionnelle et la réduction de l'importance des récits communs s'accompagnent de l'émergence d'un individu consommateur qui se bricole une identité propre en combinant les produits du marché mondial. Le touriste médical incarne bien cet individu consommateur qui fragmente ses traitements en fonction de l'offre globale. De l'autre côté, on constate une hausse de la connectivité ou, d'une façon plus spécifique, de l'unification du monde sous un modèle économique unique diffusé massivement par les technologies de l'information et la création d'un village global. Au niveau de la santé, cette connectivité se fait sentir dans la diffusion médiatique des nouvelles de percées médicales et des services accessibles et envisageables à l'étranger (Kangas, 2010).

Une dernière tendance caractéristique de cette mondialisation est l'accroissement de la mobilité et des déplacements des populations pour des raisons économiques, politiques et culturelles. Les mouvements migratoires font apparaître des groupes de gens mobiles avec plusieurs attaches durables dans plusieurs sociétés simultanément (Castels et coll., 2009). L'immigration, les moyens de communication et le tourisme de masse rendent les populations plus familières avec les cultures et régions distantes (Connell, 2013). Grâce à l'accès au transport aérien, de nouvelles destinations de traitement apparaissent maintenant accessibles (Connell, 2006; Kangas, 2010).

En résumé, la santé et la clinique se mondialisent poussées par des dynamiques économiques, informationnelles et la capacité des gens de se déplacer. Le tourisme médical incarne une de ces nouvelles possibilités offertes par la mondialisation de la santé.

1.1.1.2 Tourisme médical

Le tourisme médical réfère à un voyage avec l'objectif exprimé d'obtenir des services de santé à l'étranger qui ne sont pas des services d'urgence (Bookman et coll., 2007; Connell,

2013; Crooks et coll., 2010; Hanefeld et coll., 2015; Martin, 2009; Ormond, 2015; Paffhausen et coll., 2010). Il renvoie à l'intensification de la commercialisation des soins de santé, un nouveau rapport nord-sud et à une hausse de la mobilité internationale de la patientèle (Hopkins et coll., 2010; Martin, 2009; Paffhausen et coll., 2010). Pour les SRT, le tourisme médical joue le rôle fondamental de matrice commerciale (Hopkins et coll., 2010; Kangas, 2010).

Dans la littérature sur le tourisme médical, plusieurs points méritent l'attention : (1) son histoire, (2) la difficulté de mesurer son expansion, (3) l'émergence de plaques tournantes où se concentre ce type d'activité, (4) le développement de réseaux qui mettent en lien touristes médicaux et hôpitaux et (5) la subjectivation d'un individu consommateur de services de santé naviguant dans cette offre globale.

Dans une perspective historique, les déplacements à des fins de santé renvoient à une longue tradition d'itinéraires thérapeutiques. Les gens se déplacent depuis longtemps vers des sites naturels avec des propriétés curatives comme des sources thermales, des sites de pèlerinage comme Lourdes en France et Fatima au Portugal ou des climats plus chauds ou plus frais, comme ce fut le cas pour les sanatoriums (Connell, 2006; Kangas, 2010; Smith et coll., 2011b). Sous les régimes coloniaux, les personnes expatriées et les élites locales retournaient dans la métropole pour avoir des soins jugés supérieurs à ceux offerts dans la colonie (Kangas, 2010). Depuis longtemps, les élites économiques se rendent dans les hôpitaux prestigieux des grandes villes occidentales pour obtenir des soins de grande qualité (Connell, 2006).

Bien que le phénomène ne soit pas nouveau, le tourisme médical contemporain se distingue par son ampleur (Connell, 2013). Depuis la fin du XX^e siècle, une classe moyenne internationale a accès à des services à la fois de qualité et abordables, souvent dispensés dans des pays en développement (Connell, 2013; Kangas, 2010; Smith et coll., 2011b). Plusieurs analystes témoignent d'une croissance de l'industrie, entre autres, en raison de sa plus grande visibilité. Cependant lorsqu'il est question de mesurer cette croissance, il devient difficile d'en faire une estimation solide (Crooks et coll., 2010). Les estimations annuelles des

touristes médicaux varient de quelques dizaines de milliers à plusieurs millions (Crooks et coll., 2010). Dans un rapport souvent repris et contesté, la firme Deloitte estime, pour 2011, la taille de l'industrie du tourisme médical à 40 milliards de dollars américains (Purdy et coll., 2011). Deux facteurs plombent ces estimations. L'absence d'outil de mesure efficace et, principalement, de consensus sur ce que représente le tourisme médical (Bookman et coll., 2007; Connell, 2006, 2013; Crooks et coll., 2010; Kangas, 2010; Smith et coll., 2011b; Whittaker, 2015).

Malgré ces incertitudes, des caractéristiques générales du tourisme médical ont pu être identifiées dans la littérature. Une d'entre elles concerne l'émergence de plaques tournantes. Ce terme réfère aux pays et régions devenus des endroits de premier ordre dans l'attraction de touristes médicaux, grâce à des initiatives gouvernementales et à l'émergence de réseaux d'hôpitaux ciblant cette clientèle (Smith et coll., 2011b). D'ailleurs, certains États ont vu dans le développement de ce marché une opportunité pour générer des revenus et conserver leur personnel qualifié (Connell, 2013; Runnels et coll., 2012). Les exemples les plus flagrants sont liés à la diversification des économies de moyennes tailles d'Asie, d'Europe, du Moyen-Orient et de l'Amérique latine (Connell, 2013) avec, en tête, des États comme l'Inde, Singapour et la Thaïlande (Crooks et coll., 2010). Ceci entraîne une géographie du corps qui se dessine en fonction des traitements offerts, des préférences des clientèles et des hiérarchies sociales (Connell, 2013).

Le développement de cette industrie est appuyé par un secteur constitué d'intermédiaires qui mettent en relation la patientèle avec des prestataires de services. Des corporations privées ont développé des mécanismes d'accréditation des hôpitaux distants (Connell, 2013), afin d'assurer aux touristes médicaux une qualité des soins conforme à leurs attentes (Kangas, 2010; Runnels et coll., 2012). Parallèlement, des intermédiaires (*facilitators* ou *brokers*), spécialisés en tourisme médical, font la promotion des services offerts, agissent comme agences de voyages, conseillent dans le choix des hôpitaux et aident à remplir les documents officiels (Crooks et coll., 2010; Kangas, 2010). Des brochures et des sites internet, accessibles dans plusieurs langues, font aussi la promotion des services offerts par les établissements de santé (Crooks et coll., 2010; Sobo et coll., 2011), en mettant l'accent sur

les procédures, la fiabilité, la qualité et le coût tout en diffusant une image de modernité, de propreté et d'efficacité (Connell, 2013).

Dans l'univers du tourisme médical, cette clientèle qui voyage est conçue comme étant constituée d'individus consommateurs (Connell, 2013). Selon certains spécialistes, cette patientèle calculatrice et « *empowered* » (Runnels et coll., 2012) tireraient profit des différences de coût et de services offerts dans les économies émergentes (Kangas, 2011; Runnels et coll., 2012). Les services de santé à l'étranger attirent aussi une clientèle incluant les personnes mécontentes des services publics de santé (Cameron et coll., 2014), une population vieillissante (Connell, 2013) et une demande croissante pour des soins électifs comme les soins esthétiques (Connell, 2013). Il faut toutefois éviter les raccourcis. Plusieurs analystes rappellent la nature multidimensionnelle et multidirectionnelle du phénomène. En effet, ces flux d'individus ne se font pas nécessairement des pays riches vers les pays pauvres, en plus d'intégrer une diversité de dynamiques de soins beaucoup plus complexe (Kangas, 2011; Ormond, 2015).

En résumé, le tourisme médical apparaît comme une entité économique hybride où se croisent différentes industries et initiatives gouvernementales autour de la santé, des technologies médicales et d'infrastructures de transport ou hôtelières (Connell, 2013; Kangas, 2010). Il ne s'agit pas non plus d'un phénomène nouveau, mais malgré la difficulté d'en cerner les contours, il est en pleine croissance. Toutefois, des changements seraient perceptibles par rapport à la diffusion du tourisme médical, de son accessibilité, de son niveau supérieur d'organisation et de l'émergence d'une nouvelle patientèle consommatrice, mobile et issue de la classe moyenne globale.

1.1.1.3 Expansion de la procréation assistée

Au sein de l'industrie du tourisme médical, les services de PA se sont diffusés à leur façon. Nous verrons plus bas ce qui caractérise les SRT par rapport au domaine plus vaste du tourisme médical.

De l'ensemble de services hétérogènes auxquels réfère le tourisme médical, la PA se distingue par sa nature. En fait, il s'agit d'une pratique très encadrée, qui prend la forme d'un « travail de l'intime » (Deomampo, 2013) et des soins électifs plutôt que thérapeutiques, dont la finalité est la naissance d'un enfant. Elle se distingue aussi par la portée et la singularité des questions éthiques, sociales et médicales qu'elle soulève (Alsharif et coll., 2010; Pennings, 2007).

La PA participe à sa manière à l'intensification de la mondialisation des services de santé. La capacité de la PA à se déterritorialiser rejoint la nature même de sa pratique. Selon Gunnarsson Payne, en permettant la séparation de la sexualité et de la reproduction, la PA permettait la transnationalisation du don de sperme et d'ovules (Gunnarsson Payne, 2014). La transformation du rapport entre le local et le global ou « glocal » permis par la PA est une autre de ses caractéristiques importantes (Inhorn, 2011).

Au XXI^e siècle, cette dimension internationale est devenue une partie intégrante et incontournable de la PA (Inhorn et coll., 2008; Inhorn et coll., 2011). Après la naissance du premier enfant par FIV en 1978 en Angleterre, les techniques de PA se sont ensuite répandues aux quatre coins du globe (Jones et coll., 2010). Depuis les 40 dernières années, ce serait plus de 5 millions de personnes qui seraient nées mondialement par PA selon l'European Society for Human Reproduction and Embryology (ESHRE) (2012). Ceci n'incarne pas seulement un apport important de personnes à la démographie mondiale, mais aussi un impact profond sur la manière de se représenter et de comprendre la reproduction humaine (European Society of Human Reproduction and Embryology, 2012).

1.1.1.4 Synthèse de la section

Comme mentionné plus haut, trois éléments jouent un rôle structurant dans l'existence des SRT et de leurs dynamiques. Avec leurs dimensions économique, culturelle et logistique, les SRT représentent un des visages de la mondialisation de la santé. Les SRT sont aussi conçus comme une branche du tourisme médical et intègrent ce marché construit autour d'une géographie des corps particulière, de réseaux et d'une patientèle autonome. Finalement, ils prolongent les dynamiques de diffusion et de déterritorialisation propres à la PA. Dans la

prochaine section, nous passerons de la description des contextes d'émergence des SRT à l'état des connaissances sur les SRT.

1.1.2 État actuel des connaissances sur les SRT

Produits de la mondialisation, du tourisme médical et de l'extension de la PA, les SRT continuent et précisent ces trois courants. Dans cette revue de la littérature, nous ciblerons une série d'éléments qui seront importants pour la suite de cette étude. (1.1.2.1) Dans un premier temps, cette section traitera du conflit terminologique autour de l'appellation du phénomène. (1.1.2.2) L'ampleur du phénomène y sera ensuite abordée, (1.1.2.3) pour poursuivre avec les raisons identifiées pour l'expliquer. Les autres sous-sections synthétiseront (1.1.2.4) les études qualitatives réalisées sur le sujet et (1.1.2.5) les enjeux éthiques soulevés par les SRT pour terminer avec (1.1.2.6) les solutions proposées pour en atténuer les effets néfastes.

1.1.2.1 Nommer le phénomène

Calquée sur l'expression de « tourisme médical », la notion de « tourisme procréatif » est apparue en 1991 (Knoppers et coll., 1991). Depuis, elle a été sévèrement critiquée et plusieurs alternatives ont été proposées pour la remplacer.

Après Knoppers et LeBris, les expressions de « tourisme reproductif » ou de « tourisme de fertilité », déclinaisons de « tourisme procréatif », ont été reprises par les journalistes et le milieu de la recherche (Inhorn et coll., 2011). En étudiant le phénomène, ces mêmes universitaires ont commencé à critiquer l'utilisation du terme de tourisme, en raison de sa référence aux notions de plaisir, de liberté, de luxe et de vacances, s'éloignant ainsi de l'expérience des personnes utilisatrices (Inhorn et coll., 2009; Matorras, 2005; Pennings, 2005; Storrow, 2005).

Une des premières suggestions a été de remplacer le terme « tourisme » par celui d'« exil », parce qu'il pouvait mieux représenter la charge émotionnelle des couples associée aux difficultés propres à ce type de déplacements (Inhorn et coll., 2009; Matorras, 2005). Malgré le bien-fondé de cette démarche de reconceptualisation, il est apparu difficile d'associer un itinéraire

reproductif ponctuel au véritable exil, marqué par une coupure forcée avec ses origines et sa culture (Said, 2000).

À la même époque, Pennings (2005) a suggéré l'expression « *cross-border reproductive care* ». Jugée plus neutre, moins politique et plus pragmatique, l'expression a fait son chemin au sein d'associations médicales telles que l'ESHRE (Shenfield et coll., 2010) et l'American Society for Reproduction Medicine. C'est cette dernière que nous avons simplifiée par « services reproductifs transfrontaliers » (voir **Introduction générale**).

Quoique plus neutre, cette expression a échoué à capturer la nature complexe et nuancée des nombreuses facettes des SRT (Inhorn et coll., 2011). Par conséquent, d'autres expressions sont apparues pour tenter de saisir différents aspects du phénomène. Entre autres, on peut citer celles de « repro-migration » (Nahman, 2013), de « voyage reproductif » (*reproductive travel* ou *reprotravel*) (Gürtin et coll., 2011; Inhorn et coll., 2009; Whittaker et coll., 2010), de « voies de contournement de la reproduction » (*circumvention routes of reproduction*) (Bergmann, 2011a), de « marché global de la fertilité » (*global fertility market*) (Ikemoto, 2009) et d'« opportunistes reproductifs » (*reproductive opportunists*) (Whittaker, 2011).

Ce qui ressort de cet échantillon est que l'usage terminologique reste ouvert au débat et à la négociation (Inhorn et coll., 2011). Les mots choisis révèlent la façon d'objectiver le phénomène et de générer les subjectivités qui le constituent.

1.1.2.2 Ampleur du phénomène

Selon plusieurs analystes, le tourisme médical et les SRT seraient en pleine évolution même si, dans les faits, il reste difficile à mesurer. Toutefois, quelques études ont identifié certaines tendances et permettent d'envisager l'ampleur du phénomène.

Au niveau international, Nygren et coll. (2010) ont tenté de mesurer l'ampleur de la circulation internationale des personnes utilisatrices de la PA. Ils sont arrivés à la conclusion que, pour le moment, il était impossible de mesurer le volume de déplacements internationaux, en raison de la faiblesse des registres de la plupart des cliniques offrant des

SRT. Ils ont toutefois pu documenter la présence globale des SRT et l'existence de régularités continentales par rapport aux destinations des personnes utilisatrices. Par exemple, les Européennes et les Européens se déplaceraient principalement en Europe et les gens hors de l'Europe seraient plus prompts à quitter leur continent (Nygren et coll., 2010).

Pour l'instant, l'Europe est l'aire géographique la mieux documentée. La plus grande étude sur les SRT a été réalisée à partir de 1230 questionnaires remplis par des personnes ayant obtenu des SRT dans 46 cliniques, de six pays européens (Belgique, République tchèque, Danemark, Slovénie, Espagne et Suisse). Cette étude a montré que les personnes utilisatrices provenaient de 49 pays (Shenfield et coll., 2010). Deux tiers des personnes utilisatrices provenaient d'Italie, d'Allemagne, des Pays-Bas et de France, quatre pays avec des règles strictes en matière de PA. Ces résultats suggèrent que la majorité des individus se déplaçaient pour des raisons juridiques. Par contre, cette étude a aussi conclu que l'influence des facteurs juridiques variait beaucoup en fonction des pays et que la qualité des services était aussi un facteur important pour expliquer ces déplacements.

En étudiant les registres des cliniques de PA belges, Pennings et coll. (2009) ont montré que le flot de personnes utilisatrices étrangères provenait principalement de France pour recevoir des services de FIV avec don de sperme. Les auteurs et autrices concluent que les facteurs juridiques (restrictions sur le nombre de cycles permis, catégorie de personnes utilisatrices n'ayant pas droit aux services comme les personnes homosexuelles ou les mères célibataires, le nombre d'années de vie commune, etc.) ont une grande importance dans le développement des SRT.

Une autre recherche rétrospective de McKelvey et coll. (2009) a étudié le poids des SRT sur une clinique d'obstétrique anglaise. Leur conclusion est que considérant l'ensemble des grossesses multiples recensées dans la clinique, les usagères anglaises ayant eu recours aux SRT à l'étranger sont représentées de façon disproportionnée. Cette étude met en lumière les risques associés aux SRT et la prise en charge de ces risques lors du retour.

Une enquête quantitative par questionnaire a été réalisée dans trois cliniques de fertilité européennes (Espagne, Grèce et Belgique) auprès des personnes utilisatrices françaises (Rozée Gomez et coll., 2013). Deux grandes populations ont émergé de cette étude. D'un côté, les femmes homosexuelles qui se rendaient en Belgique par proximité, pour obtenir un don de sperme, illégal en France pour celles qui ne sont pas dans un couple hétérosexuel. D'un autre côté, les personnes hétérosexuelles qui allaient en Grèce et en Espagne pour des dons d'ovules, ces derniers étant difficiles à obtenir en France à cause de la pénurie liée à l'obligation de don altruiste. L'étude montrait aussi que ces populations n'étaient pas constituées de membres des classes sociales élevées, ce que les autrices perçoivent comme la « démocratisation des SRT ».

Si l'Europe demeure l'aire géographique la plus étudiée, quelques études portent aussi sur la situation américaine, australienne et asiatique. Dans une des rares études sur la situation canadienne, Hughes et DeJean (2010) ont interrogé les responsables de 34 centres de fertilité canadiens et de 392 étatsuniens. Une de leurs conclusions est que le pourcentage d'étrangères et d'étrangers dans les cliniques canadiennes serait de 1,5% du volume d'activités des cliniques selon des données de 2006, soit 146 personnes pour cette année. Ils soutiennent aussi que 452 Canadiennes et Canadiens ont été référés à l'étranger, soit environ 6% du volume de traitements des cliniques locales. Selon les analystes, il existe une concurrence directe entre les deux pays. Selon les responsables consultés, la qualité et la sécurité des services seraient des facteurs importants pour les personnes utilisatrices. De plus, la principale motivation pour quitter le Canada serait le don d'ovocytes anonymes avec FIV. La principale raison d'entrée au Canada, tout comme aux États-Unis, serait l'obtention de cycles de FIV.

Parmi la poignée de travaux sur le Canada, une enquête sur le tourisme médical, c'est-à-dire pas spécifiquement sur la PA, a estimé à 2%, dans les cliniques de l'ensemble du pays, la proportion de la patientèle provenant des autres provinces canadiennes (Purdy et coll., 2011).

L'Europe et l'Amérique du Nord apparaissent comme les deux régions où l'ampleur du phénomène est la mieux documentée. Les facteurs juridiques jouent un rôle de premier plan,

mais ces mêmes études laissent croire à l'existence de tendances continentales qui nous forceraient à analyser le phénomène d'une façon plus nuancée.

1.1.2.3 Raisons motivant les SRT

L'explication juridique des SRT occupe une place prédominante dans les études quantitatives. À partir de spéculations, d'observations et d'études qualitatives, les spécialistes ont développé une typologie plus complexe des raisons permettant d'expliquer le recours aux SRT. Ces raisons peuvent être rassemblées en quatre groupes (Gürtin et coll., 2011).

Le premier ensemble porte sur les restrictions juridiques, éthiques ou religieuses. Une des raisons les plus souvent citées pour expliquer les SRT concerne la volonté de contourner une interdiction juridique liée à un service de PA (Deech, 2003; Pennings et coll., 2008). Depuis l'article de Knoppers et LeBris (1991) qui a fixé le terme de « tourisme procréatif », l'interprétation juridique a suscité d'intenses débats. Parfois, cette interprétation prend le nom d'évasion juridique (*law evasion*) (Pennings et coll., 2008; Shenfield et coll., 2010) et illustrerait l'échec d'un État à encadrer correctement la PA (Pennings, 2007). Aux interdits juridiques, on peut aussi ajouter ceux de nature religieuse ou éthique (Blyth, 2010; Inhorn, 2012). La plupart du temps, ils servent à empêcher certaines catégories de personnes d'obtenir des services de PA en raison de l'âge, de l'orientation sexuelle ou de l'état civil (Blyth, 2010; Inhorn, 2012).

Le second ensemble comprend les limitations matérielles qui empêchent l'accessibilité aux services de PA (Pennings et coll., 2008). La plus évidente est l'impossibilité de recourir à la PA en raison de son coût élevé (Pennings et coll., 2008). Ce qui vient aussi justifier d'aller chercher des services à meilleurs prix à l'étranger (Inhorn, 2012). L'accès à la PA peut aussi être limité en raison du manque d'expertise ou d'équipement (Inhorn, 2012), d'une pénurie de gamètes (Blyth, 2010) ou de l'absence de personnes donneuses avec les caractéristiques phénotypiques recherchées (Pennings et coll., 2008). Les longues listes d'attente dues au manque de ressources peuvent aussi nuire à l'accessibilité (Inhorn, 2012; Shenfield et coll., 2010).

Le troisième groupe rassemble les enjeux de qualité et de sécurité. Un service peut être inaccessible dans un pays parce qu'il est considéré comme risqué, mais être prodigué dans une autre juridiction (Inhorn, 2012). La faible qualité locale d'un service peut aussi justifier d'aller chercher des SRT dans une clinique à l'étranger, parce qu'elle offre des services de qualité, avec des taux de succès élevés (Blyth, 2010; Inhorn, 2012; Pennings et coll., 2008; Shenfield et coll., 2010) ou de meilleurs standards de soins (Blyth, 2010).

Un dernier groupe concerne les préférences personnelles. Celles-ci peuvent inclure le désir de se sentir culturellement compris, par exemple au niveau de la langue ou de la religion (Inhorn, 2012). La protection de la vie privée, la confidentialité, l'obtention de dons anonymes ou encore la proximité du réseau familial ou de soutien peuvent aussi expliquer le choix pour les SRT (Blyth, 2010; Ekerhovd et coll., 2008; Inhorn, 2012). Finalement, l'opportunité de combiner traitement et vacances a aussi été mentionnée (Blyth, 2010).

Différentes raisons peuvent ainsi être évoquées pour expliquer le recours aux SRT. Bien que cette typologie soit très utilisée, il est à noter que les études empiriques sur le sujet tendent à montrer le calcul complexe des couples et la combinaison des raisons, voire l'idiosyncrasie motivationnelle des couples.

1.1.2.4 Expériences

Si la littérature sur les SRT reste encore très spéculative (Hudson et coll., 2011b; Inhorn et coll., 2011), quelques études récentes ont tenté de cerner le phénomène à partir de l'expérience des différentes personnes impliquées. Trois groupes se démarquent dans ces études : les personnes utilisatrices, les tiers et le personnel médical.

1.1.2.4.1 Personnes utilisatrices

Les personnes utilisatrices composent la population la plus représentée au sein des études qualitatives. Ces dernières tendent à montrer que le rapport aux lois touchant à la reproduction apparaît plus complexe sur le terrain et un écart existe entre ce que la loi dicte et ce que vit la patientèle. Selon Rapp (2011), et nous y reviendrons plus bas, cette tension

génère un espace de débat où s'opposent l'autonomie reproductive des couples, la « citoyenneté consommatrice » (*consumer citizenship*) et l'éthique des marchés transnationaux de services reproductifs.

Étudiant la situation italienne suivant la loi très restrictive de 2004, Zanini (2011) a réalisé une des ethnographies multisites sur les SRT. La loi italienne a subi de nombreuses contestations et modifications depuis sa création, mais on peut noter qu'elle reconnaissait exclusivement l'usage de la PA pour les couples hétérosexuels. Une des conclusions de l'étude de Zanini est que la perception des limitations juridiques chez les personnes utilisatrices entraîne un sentiment d'abandon par leurs institutions politiques et religieuses. Ainsi, la décision de quitter le pays devient une forme de dissension par rapport aux institutions. À la lumière des conceptions de la reproduction qu'ont ces Italiens et ces Italiennes, ainsi que de leurs interprétations des règles restrictives auxquelles ils sont soumis, cette décision intègre des considérations juridiques, médicales, économiques, logistiques et culturelles.

Cette conclusion rejoint le constat qu'il existe une diversité de facteurs favorisant le développement des SRT et que ceux-ci sont ancrés dans des contextes sociaux, normatifs et logistiques particuliers (Pennings, 2009). Le travail ethnographique de l'anthropologue Marcia Inhorn (2010) a aussi permis de montrer la richesse expérientielle liée aux SRT. De ses nombreux terrains ethnographiques, celui de Dubaï aux Émirats arabes unis (EAU), a joué un rôle de premier plan dans la compréhension des SRT. Ses recherches ont pu montrer que plusieurs facteurs communautaires et religieux motivaient des « exils » physiquement et psychologiquement éprouvants vers les cliniques des villes cosmopolites de la région (Inhorn et coll., 2009). Selon elle, le concept d'exil réfère autant à un départ forcé qu'à une absence volontaire et ces deux significations collent à l'expérience des SRT (Inhorn et coll., 2012b). De par ses travaux, Inhorn a montré la complexité des trajectoires qui vont vers les EAU, en dehors des EAU, combinent les voyagent vers et hors des EAU, ainsi que les raisons de ne pas voyager et d'arrêter sa quête reproductive (Inhorn et coll., 2010). La situation géographique, politique, économique, culturelle et politique de Dubaï joue un rôle prépondérant dans ce qu'elle nomme le « *reproscape* ». Pour expliquer les « *reproflows* »

qu'elle a observés, elle propose que le contexte, combiné aux conceptions du genre, des dynamiques de classe, de race et de nationalité, doive aussi être pris en compte (Inhorn, 2010).

Pour leur part, les chercheuses britanniques Hudson et Culley ont développé, en Grande-Bretagne, un programme de recherche sur les SRT. Dans une de leurs études qualitatives auprès des personnes utilisatrices, elles ont contesté le préjugé médiatique selon lequel les SRT représentaient un groupe homogène marqué par le désespoir, l'égoïsme et la propension à avoir des comportements moralement discutables (Hudson et coll., 2011a). Elles en sont venues à la conclusion qu'il faut éviter d'essentialiser cette population et étudier les parcours singuliers. Ceci les amène à utiliser le concept de « série » pour décrire un ensemble de gens qui partagent des caractéristiques, s'en distinguent sur d'autres et ne considèrent pas appartenir à un groupe partageant des valeurs communes. Ce concept de série fait ressortir une classe de couples cosmopolites qui voyagent librement par capacité de se déplacer. Hudson et Culley (2013) se sont aussi intéressées aux hommes de leur échantillon ce qui leur a permis d'avancer que l'expérience des SRT est marquée par l'identité de genre.

Une autre étude s'est intéressée aux Hollandaises et Hollandais qui réalisaient des SRT en Belgique (Van Hoof et coll., 2014). Par un ensemble de poussé-tiré (*push and pull*), ces personnes conceptualisaient la Belgique comme « l'étape suivante » (*the next step*) des traitements qu'elles ont débutés à la maison. La Belgique attire, parce qu'elle a la réputation d'offrir une meilleure qualité de soins même si, en principe, les deux pays se ressemblent. Par contre, en Hollande, le don doit se faire avec identité ouverte, contrairement à la Belgique. Selon cette étude, cette différence juridique ne jouerait qu'un rôle secondaire dans ces SRT.

Les intermédiaires et le web occupent un rôle de premier plan pour assister les personnes utilisatrices (Blyth, 2010). L'étude de Blyth, réalisée auprès de 95 personnes utilisatrices recrutées dans des associations de patientes et de patients, dont deux canadiennes, montre qu'internet est la principale source d'informations des personnes utilisatrices. Toutefois,

Smith et collaborateurs rappellent qu'il faut se méfier des informations trouvées en ligne. Après une analyse de contenu de 24 sites web de centres de fertilité situés en Amérique centrale et en Amérique du Sud (Smith et coll., 2009), une de leurs conclusions est que parmi toutes les cliniques qui s'annoncent sur le web, beaucoup ne sont pas accréditées par des organismes compétents. Le travail ethnographique de Speier (2011) permet toutefois d'affirmer que les personnes utilisatrices restent des agentes critiques qui se constituent en communautés solidaires. « Faire la recherche » (*doing the research*) était pour ces gens un passage obligé qui combinait des recherches exhaustives sur le web, des discussions avec d'autres personnes utilisatrices et la création de communautés virtuelles. Pour les assister dans leur processus, des intermédiaires de liaison jouent aussi un rôle clé au niveau de l'information et de la logistique.

Contre une vision trop simpliste de personnes utilisatrices revendiquant leurs droits haut et fort en plus d'incarner par leurs actions la dissension, une étude de Mutlu présente plutôt les SRT sous l'angle d'une éthique du secret et de la divulgation (Mutlu, 2015). Cette étude, une des rares en éthique empirique sur les SRT, s'est intéressée aux couples turcs qui quittaient la Turquie pour Chypre, afin d'obtenir des services de sexage. Pour négocier le stigmate associé aux traitements de PA et de leur choix de recourir au sexage, ces personnes utilisatrices développent une éthique du secret pour composer avec le tabou social.

Dans l'ensemble, les SRT apparaissent ainsi comme un espace de négociation complexe entre des contraintes juridiques, sociales, culturelles et technologiques. D'un côté, ils peuvent conduire à l'exil, au sentiment d'abandon ou à la dissension. De l'autre, on observe des personnes utilisatrices qui s'organisent et deviennent des individus actifs de leur projet parental.

1.1.2.4.2 Tiers

Les personnes utilisatrices représentent la population la plus étudiée. Quelques études se sont intéressées à la dimension des tiers, soit à partir de leur perspective ou de celle des personnes utilisatrices.

L'anthropologue médical Nahman (2013) a réalisé une des grandes ethnographies sur les SRT, en faisant une étude de terrain dans une clinique de fertilité israélienne ainsi que dans une agence de donneuses d'ovules affiliée à la clinique et situées en Roumanie. Elle décrit son travail comme une sorte de synecdoque où la partie parle pour le tout. Par exemple, le corps des femmes parle pour la situation politique israélienne. Selon l'anthropologue, le « national » et le « politique » rendent les ovocytes palpables. Inversement, le choix de la donneuse et de la clinique fait apparaître les frontières entre Israël et la Roumanie, d'où proviennent les ovocytes. À la dimension biologique du don, s'ajoutent les notions d'ethnicité, de « mélange » et de « différence » dans le choix des traits imaginés des donneuses, par les receveuses. Ces travaux l'ont aussi conduite à développer le concept de « trafic inversé » (*reverse traffic*) pour décrire l'importation d'ovocytes de l'étranger (Nahman, 2011).

Gunnarsson Payne (2014) s'est aussi intéressée à la manière dont se constituent les subjectivités des receveuses et des donneuses à travers le don d'ovules transfrontalier. Dans cette étude située dans les pays baltes et en Scandinavie, elle montre comment le concept de choix permet d'articuler les identités de receveuse et de donneuse. Elle a élaboré le concept de « bio-désirabilité » pour saisir le rôle du choix, autant pour la receveuse que pour la donneuse, dans la formation de ces identités à l'ère de la mobilité reproductive transnationale. Par « bio-désirabilité », elle entend : (1) les dynamiques de création de la similarité phénotypique, (2) la possibilité pour la receveuse de choisir une donneuse ou un traitement, (3) la capacité de la receveuse de se dire que la donneuse avait le choix de vendre ses ovules ou pas, (4) ainsi que le choix propre à la donneuse de vendre ses ovules dans un marché libre.

D'autres travaux ethnographiques explorent la négociation entre les risques d'exploitation des donneuses et la réalisation de l'autonomie reproductive des receveuses (Kroløkke, 2014). Dans cette étude, les receveuses danoises qui vont en Espagne négocient entre l'altruisme du don et la frustration de ne pas pouvoir trouver d'ovocytes chez soi. Le discours des membres de la clinique cherche à naturaliser ce don en le rendant altruiste.

Plusieurs études se sont concentrées sur les gestatrices. Dans son travail ethnographique, Deomampo (2013) a étudié les différentes formes de mobilité liées à la GPA en Inde. Pour les gestatrices, leur mobilité se caractérise par des mouvements limités, la séparation de la famille, l'emprisonnement spatial dans différents types de résidences. Pour les parents d'intention, la géographie diffère radicalement à cause de la classe et des privilèges de ces voyageurs cosmopolites qui sont dans un état liminaire d'attente, d'anticipation et d'immobilité dans des hôtels et des appartements de luxe. Selon la géographe, il faut toutefois éviter les dichotomies trop tranchées, comme celle entre le discours du choix autonome et celui de l'exploitation reproductive, et chercher les subtilités de la reproduction stratifiée, construite autour des concepts de travail reproductif, de stratification sociale, de paysage du capitalisme global et des industries de l'intimité (Deomampo, 2013).

Dans son ethnographie d'une clinique de GPA indienne, Pande (2011) s'est aussi intéressée à la rencontre entre les femmes locales et étrangères. En comparaison avec les études sur la GPA faites en contexte américain, les SRT réactualisent le même langage du « don », du « *sisterhood* » (sororité) et de la « mission », mais de façon inusitée : celle qui reçoit le cadeau n'est plus la mère d'intention, mais la gestatrice dans le besoin. Ce type de narration met en lumière les inégalités de classe, de genre, de race et de nationalité dans ces échanges transfrontaliers.

Dans son étude, Ekerhovd (2008) a examiné les déplacements des couples receveurs de sperme de la Suède vers le Danemark à cause de la pénurie de dons dans leur pays. Cette étude appuie l'idée que les règles et les lois en lien avec le don peuvent diminuer le nombre de personnes souhaitant donner et créer une pénurie de gamètes qui conduirait aux SRT. Selon Ekerhovd, cette sorte de déplacement transfrontalier augmente le risque de préjudices aux personnes receveuses ainsi qu'aux personnes donneuses. Il est à noter qu'une pénurie de gamètes a aussi été constatée au Canada, suite à la promulgation obligeant le don altruiste de gamètes (Collier, 2010; Forget, 2012).

Cette perspective des tiers et du don de gamètes montre la complexité de composer avec les principes défendus par les institutions, les valeurs personnelles, les possibilités offertes par

le capitalisme global et les risques de créer un préjudice envers les tiers. Il ressort de ces études qualitatives que les personnes utilisatrices et les tiers composent avec leurs valeurs et les lois à travers plusieurs contextes sociopolitiques, ainsi que différentes conceptions du genre, de la classe, de la race et de la nationalité.

1.1.2.4.3 Personnel médical

Quelques études se sont intéressées à la perspective du personnel médical. Dans leur programme de recherche sur les SRT, Hudson et Culley (2013) ont mené des entrevues auprès de 20 membres du personnel médical. Trois catégories conceptuelles ont ressorti de l'analyse des données : les patients et patientes autonomes, les SRT comme risque, ainsi que la responsabilité du personnel dans la diminution des effets néfastes (*harm*). De ces catégories a émergé une vision paradoxale de la patientèle perçue comme étant à la fois bien informée et vulnérable, engagée dans des processus risqués et cherchant à les minimiser. Selon les personnes interviewées, on ne peut empêcher ces SRT, mais il serait possible de les diminuer (Culley et coll., 2013). Peu de membres pensaient qu'il fallait empêcher les SRT. La majorité était en faveur de protéger et d'accompagner les personnes utilisatrices. Ce besoin d'accompagnement des personnes utilisatrices rejoint les recommandations de De Sutter, selon lesquelles le personnel ressent le besoin d'appuyer les patientes et patients dans leurs projets de SRT, entre autres en encourageant la collaboration entre les cliniques de fertilité (De Sutter, 2011).

Martin (2014) s'est aussi intéressée à la perspective des prestataires de services étatsuniens. Depuis longtemps, les États-Unis sont reconnus sur la scène mondiale, pour leur « *baby business* » (Spar, 2005). D'ailleurs, ils sont devenus l'endroit idéal pour obtenir des services de PA illégaux ou inaccessibles dans de nombreux pays (Martin, 2014). Ces services incluent, entre autres, le DGP, le sexage, le don commercial d'ovules. Contrairement à de nombreux pays, ces services sont très peu encadrés aux États-Unis. À partir d'entrevues avec du personnel médical offrant des services de PA (*providers*), des médecins, des donneuses d'ovules et intermédiaires de liaison en GPA, Martin analyse comment les idéologies du déterminisme génétique et du « choix » s'enracinent dans cette industrie. Selon elle, ces

idéologies se sont transformées en avantages compétitifs internationaux pour les États-Unis, dans l'objectif d'attirer une clientèle étrangère.

Ce regard sur le personnel médical en PA présente, d'un côté, le besoin de protéger les personnes utilisatrices qui se lancent dans les SRT et, de l'autre, la manière dont les cliniques et les agences peuvent se positionner pour attirer cette clientèle internationale. Cette conclusion rejoint l'expérience des personnes utilisatrices et des tiers dans la mesure où les SRT incarnent un espace de négociation complexe entre des dynamiques opposées. En fait, l'erreur ici serait de dresser un portrait sans nuance qui, par exemple, dépeindrait les personnes utilisatrices comme des exilées ou des opportunistes, les tiers comme des victimes ou des entrepreneurs de l'intimité et le personnel médical comme des personnes soignantes attentionnées ou des capitalistes sans scrupules.

1.1.2.5 Éthiques

Le besoin de nuance, nécessaire pour comprendre les niveaux de réalité des SRT, se retrouve aussi dans la réflexion éthique qui poursuit les zones de débat identifiées précédemment. La littérature éthique occupe une place prépondérante dans la recherche sur les SRT. Trois problèmes synthétisent les grandes tendances de la réflexion éthique sur les SRT. Le premier niveau de problèmes est d'ordre éthico-juridique. Il porte sur les conséquences éthiques de l'encadrement de la PA dans un contexte mondialisé. Le second concerne l'éthique médicale. Dans une perspective médicale, il tente de trouver un équilibre entre les obligations et les principes éthiques sollicités par les SRT. Le troisième rejoint la réflexion éthique féministe sur les risques de réification et d'exploitation des femmes au cœur des SRT.

1.1.2.5.1 Problème éthico-juridique

Le premier grand problème éthique associé aux SRT s'est développé autour de la question éthico-juridique suivante : comment réguler les SRT ? On parle de problème éthico-juridique, dans la mesure où il implique d'analyser les fondements et d'envisager les conséquences du développement de différents outils juridiques visant à réguler les déplacements d'individus autonomes dans le cadre de SRT.

Chez les premières juristes qui ont abordé ce qu'elles nommaient à l'époque le « tourisme procréatif », les SRT étaient perçus comme un « ingouvernable », soit une pratique qui excède toute forme de gouvernance (Knoppers et coll., 1991). Knoppers et LeBris concevaient les SRT comme la possibilité, pour toute personne, de s'affranchir des règles nationales d'encadrement de la PA en pratiquant une forme de « magasinage » de juridiction ou de pays (*country shopping*) (Cohen, 2006). L'article de Knoppers et LeBris, écrit au début des années 90, au moment où plusieurs pays développaient leurs premières politiques nationales d'encadrement de la PA, arrivait au constat que sans harmonisation des politiques, tout encadrement s'avèrerait vain.

La réflexion éthico-juridique sur les SRT a eu un regain d'intérêt au début des années 2000. Celui-ci s'est produit à une époque marquée par l'amplification de l'industrie du tourisme médical et l'émergence de l'espace commun européen caractérisé par une mosaïque d'encadrements de la PA allant du très libéral (Belgique et Espagne) au plus restrictif (Italie et Allemagne) (Pennings, 2002; Pennings et coll., 2009). L'éthicien belge Guido Pennings a grandement contribué à cette réflexion.

Cette réflexion part d'une raison précise pour obtenir des SRT : le manque d'accès à cause d'interdictions juridiques portant sur certaines techniques ou catégories de personnes utilisatrices. Dans ce contexte, on se demande s'il faut développer des mécanismes pour empêcher les gens d'obtenir ces services illégaux, en d'autres termes, de pratiquer l'évasion juridique (Pennings, 2002). Quatre types de mesures sont habituellement proposés pour encadrer les SRT : (1) contrôle des personnes, (2) restrictions dans l'accès aux services de PA, (3) traités internationaux, et des (4) démarches transnationales d'harmonisation des politiques.

Plusieurs analystes des SRT prônent la solution de l'harmonisation transnationale des politiques (Deech, 2003). Celle-ci réfère au fait d'encourager un ensemble de pays à adopter des lois similaires afin d'éviter la pertinence de se rendre à l'étranger. Au cœur de l'éthique des SRT réside le constat que des lois et des règles trop sévères favorisent l'exil reproductif. Le problème est inhérent à la capacité d'une loi ou d'une règle de réaliser sa fin (Boggio,

2005). Cette fin doit permettre de trouver le juste équilibre entre les valeurs de la majorité dans un État démocratique, le besoin d'assurer la protection de celles et de ceux qui sont directement impliqués, l'acceptabilité sociale des procédures et le respect des libertés individuelles (Blyth et coll., 2005). Puisqu'il s'agit d'un phénomène global qui se propage à travers des réseaux transnationaux, l'encadrement devrait être tout aussi global (Annas, 2011). Ne pouvant contraindre l'autonomie reproductive et la liberté de déplacement, l'établissement de standards transnationaux communs semble une solution envisageable (Blyth et coll., 2005; Deech, 2003). En 1994, un argument similaire avait été avancé par Baird pour justifier de développer un cadre réglementaire commun entre les provinces canadiennes, pour éviter que des réseaux de SRT se développent entre les provinces (Baird, 1994).

Le « pluralisme extraterritorial » s'oppose à l'harmonisation juridique (Cohen, 2012; Pennings, 2002). Cette position stipule que dans un État pluraliste, si la majorité est en faveur d'une loi restrictive, le fait de permettre à la minorité d'aller dans d'autres pays ou juridictions, pour obtenir des services interdits localement, respecte l'autonomie morale de ces individus. Cette forme d'évasion juridique permet de préserver la paix sociale, en évitant les confrontations entre l'opinion de la majorité et celle de la minorité (Pennings, 2002). Les SRT peuvent ainsi être considérés comme une « valve de sûreté » (*safety valve*) (Pennings, 2009) qui permet de ventiler la colère sociale contre des lois jugées trop restrictives. En partant de la même prémisse, cette position critique aussi le recours à des lois à portée extraterritoriale qui puniraient celles et ceux qui ont reçu des services localement interdits à l'étranger (Pennings et coll., 2010).

Quoiqu'opposées, ces deux positions trouvent leur cohérence en fonction de leur champ d'application. On peut critiquer la position de Pennings pour son fatalisme et son refus de prendre en compte les conséquences néfastes des SRT (Turner, 2007). Par contre, elle s'applique aisément dans les situations où l'encadrement de la PA ne montre pas de différences marquées entre les pays. Par exemple, si dans un pays on interdit la FIV après l'âge de 42 ans et que dans l'autre la limite est fixée à 45 ans. Malgré la complexité des démarches d'harmonisation, cette position représente une avenue envisageable pour des

usages précis de la PA internationalement très critiqués comme le sexage pour des raisons sociales.

1.1.2.5.2 Problème d'éthique médicale

Les dilemmes éthico-juridiques ont entraîné une prise de conscience des implications des SRT au niveau de la pratique médicale. Conjointement à la réflexion sur la possibilité d'encadrer les SRT s'est développé un courant de pensée plus proche de l'éthique médicale qui a trouvé écho auprès des grandes organisations médicales liées à la reproduction et à la PA (Dickens, 2010; Ethics Committee of the American Society for Reproductive Medicine, 2013; Shenfield et coll., 2011). Cette littérature en éthique médicale tente de mettre en lumière les tensions éthiques causées par les SRT et les façons de trouver un équilibre entre les différents principes et devoirs sollicités par les SRT. Ces écrits se caractérisent par leur cryptonormativité, c'est-à-dire qu'ils font un usage implicite d'affirmations normatives comme fondement d'une argumentation éthique, sans les approfondir (Salloch et coll., 2012). Quatre éléments se dégagent de cette réflexion en éthique médicale qui seront résumés plus bas : (1) l'autonomie reproductive des personnes utilisatrices, (2) la prise en compte des risques entraînés par les SRT, (3) la responsabilité professionnelle, (4) ainsi que la justice sociale associée aux conséquences des SRT sur les populations locales et extérieures.

L'autonomie reproductive correspond à la possibilité d'une personne de réaliser ses propres choix en matière de procréation (Purdy, 2006; Zeiler, 2004). Ce principe est au centre de la réflexion éthique des SRT et l'autonomie reproductive apparaît inaliénable (Dickens, 2010). Dans une perspective de SRT, celle-ci se combine à la liberté de circuler d'un pays à l'autre pour exercer cette autonomie reproductive, y compris la possibilité de quitter un pays et d'y revenir. Certains conçoivent les SRT comme la preuve de la réalisation effective de l'autonomie reproductive (Blyth et coll., 2005).

En contrepartie de cette autonomie, de nombreux textes mettent en lumière les risques que les SRT font peser sur les couples, leurs futurs enfants et les tiers. Ces risques peuvent être perçus comme la déterritorialisation des risques physiques, psychologiques, économiques et juridiques propres à la PA (Bergmann, 2011a; Hudson et coll., 2011b).

D'un point de vue physique, la FIV entraîne des risques médicaux équivalents à toute chirurgie invasive. De plus, les effets secondaires inhérents à la prise de médicaments utilisés pour induire une hyperovulation peuvent s'avérer très douloureux et même fatals pour certaines femmes (National Health Service, 2015). Jusqu'à tout récemment, les taux élevés de grossesses multiples dans le contexte de la PA présentaient aussi des risques majeurs pour la santé et la vie de la mère ainsi que pour la suite de la grossesse (Hudson et coll., 2011b; McKelvey et coll., 2009). Les couples qui magasinent des services de FIV à rabais risquent aussi d'obtenir des services de moins bonne qualité et un counseling déficient pourtant nécessaire pour entreprendre ce genre de traitements (Soini, 2007). Puisque les services peuvent être réalisés à différents endroits, ce niveau de complexité augmente les possibilités de complications (Soini, 2007), auxquelles s'ajoute la variabilité des standards internationaux, de la qualité des cliniques et de leurs mécanismes d'accréditation (Smith et coll., 2009).

D'un point de vue psychologique, en plus du stress propre à la PA et à l'utilisation de traitements hormonaux, s'ajoute le stress du voyage et de se retrouver dans un nouvel environnement et loin de ses proches (Soini, 2007). De plus, les SRT peuvent amplifier les stigmates associés à l'infertilité et conduisent les couples à négocier avec leur entourage une « éthique du secret et de la divulgation » (Mutlu, 2015).

D'un point de vue économique, la PA est un service médical qui entraîne des coûts élevés. Dans le cas des SRT, il faut y ajouter des frais de transport et d'hébergement (Hudson et coll., 2011b). Finalement, des services comme la FIV demandent un suivi médical régulier qui contraint les femmes à manquer, chaque mois de traitement, des semaines entières de travail.

D'un point de vue juridique, plusieurs problèmes peuvent être rencontrés par les personnes utilisatrices, les gestatrices et les enfants. Il se peut que les couples puissent difficilement intenter des recours en cas de préjudices causés par de mauvais traitements reçus à l'étranger (Hudson et coll., 2011b). Pour la GPA, selon les lois en vigueur dans un pays, les parents

intentionnels pourraient ne pas être reconnus. De même, les parents intentionnels pourraient refuser d'adopter l'enfant. Il se peut aussi que la citoyenneté de l'enfant ne soit pas reconnue et que celui-ci soit considéré comme apatride (Hudson et coll., 2011b).

Pour atténuer ces risques, tout en respectant l'autonomie reproductive, en accord avec le principe bioéthique de bienfaisance, plusieurs suggèrent que la tâche du personnel médical implique d'informer les personnes utilisatrices quant aux risques de la PA et des SRT tout en leur accordant un accompagnement minimal (Dickens, 2010; Soini, 2007). Cependant, il n'y a pas d'obligation pour les médecins de référer pour des traitements dont ils n'ont pas une connaissance suffisante (Ethics Committee of the American Society for Reproductive Medicine, 2013). Cette relation reste volontaire et il apparaît que les médecins n'ont pas d'obligation de suivre cette patientèle (Ethics Committee of the American Society for Reproductive Medicine, 2013). De plus, certains analystes soutiennent de manière spéculative que l'obligation d'accompagnement atteint une limite lorsque les individus cherchent à obtenir des services considérés illégaux localement (Forman, 2011; Heng, 2007b). Certains allant jusqu'à suggérer que les médecins devraient décourager leurs patientes et patients de réaliser ces voyages à l'étranger, voire de refuser leur prise en charge (Fenton, 2006). À l'inverse, les médecins peuvent aussi décider de faire primer la responsabilité médicale et de pratiquer la désobéissance civile en référant pour des services localement interdits (Ferraretti et coll., 2010). Dans une telle situation, une incertitude plane quant à la nature des pénalités que pourraient subir ces médecins. Finalement, cette même responsabilité médicale peut être difficile à appliquer si le traitement se réalise à plusieurs endroits (Fletcher, 2013; Lawford, 2007).

Un dernier principe sollicité par les SRT est celui de justice sociale, duquel quatre dimensions ressortent. La première concerne la tension entre la solidarité sociale et le fait de soigner les complications dues aux traitements reçus à l'étranger et considérés comme illégaux ou dangereux selon les standards locaux (Soini, 2007). Un exemple cité régulièrement est la prise en charge, par les assurances des systèmes publics de santé, des complications découlant de grossesses multiples induites par l'implantation de plusieurs embryons réalisée dans des juridictions avec des standards médicaux inférieurs (Hudson et

coll., 2011b). La seconde dimension aborde l'iniquité intrinsèque aux SRT en tant que services uniquement accessibles aux personnes mieux nanties (Blyth et coll., 2005; Robertson, 2004). La troisième dimension touche au risque que les SRT détournent l'offre nationale des services médicaux limitée vers un marché de niche développé pour une clientèle internationale (Ferraretti et coll., 2010; Hudson et coll., 2011b) ou, au contraire, représentent un levier économique pour des économies en développement (Bookman et coll., 2007). La quatrième dimension met en lumière le risque d'exploitation des populations vulnérables en tant que fournisseuses de matériel ou de services reproductifs au profit d'un marché international fondé sur les écarts économiques et juridiques (Hudson et coll., 2011b; Pennings, 2007; Whittaker et coll., 2010). Ce dernier point (sur lequel nous reviendrons dans la prochaine section) a d'ailleurs été analysé de façon beaucoup plus substantielle par le courant de l'éthique féministe.

Comme nous venons de le voir, le difficile équilibre entre la protection de l'autonomie reproductive, la bienfaisance, la responsabilité professionnelle et la justice sociale a mené de nombreux analystes à en appeler au développement : de mécanismes de protection des personnes utilisatrices, de lignes directrices éthiques, de règles internationales pour limiter les effets délétères des SRT et de mécanismes de supervision des cliniques (Baylis et coll., 2014; Hudson et coll., 2011b; Smith et coll., 2009; Soini, 2007).

1.1.2.5.3 Problème d'éthique féministe

Au tournant des années 2010, une réflexion importante sur les SRT s'est développée, dans la foulée de l'éthique féministe avec pour objet principal l'analyse des conséquences de la mondialisation de la PA pour les femmes. La réflexion s'est ainsi déplacée de la figure du « touriste reproductif », à celle des patientes et patients consommateurs pratiquant de l'« évasion juridique », pour en arriver à celle des tiers. Plus spécifiquement, cette réflexion s'est intéressée aux impacts des SRT sur les gestatrices et, par extension, sur les donneuses d'ovules (Storrow, 2005). Pour Storrow, ces femmes jugées vulnérables — dont la figure emblématique est celle des gestatrices indiennes — étaient complètement oubliées de l'analyse éthique plus libérale des SRT (Storrow, 2005). Comme le remarque Ikemoto (2009), pour en arriver à les considérer, il fallait prendre en compte la géographie morale qui

se déploie entre le point de départ des SRT et celui de destination où l'on reçoit les services de tiers. De plus, il fallait intégrer à la compréhension de cette géographie morale particulière la manière dont des distinctions de race, de classe et de genre la façonnent.

Depuis, une littérature foisonnante s'est développée à l'intersection de la recherche empirique sur l'expérience des tiers et des développements en éthique féministe. En fait, les travaux féministes étudient la tension entre l'autonomie reproductive de couples économiquement avantagés et la façon dont ceux-ci soutiennent un système de mise à disposition des corps reproducteurs de femmes économiquement et socialement vulnérables.

Cette réflexion éthique peut être divisée en trois parties. La première sera consacrée aux gestatrices et à leur risque d'exploitation. La seconde montrera comment, dans le cas des donneuses d'ovules, la réflexion se déplace vers des enjeux liés à la réification de la reproduction. La troisième partie montrera très brièvement comment les structures de genre s'appliquent aux tiers en excluant le don de sperme de cette réflexion.

La GPA est une pratique risquée d'un point de vue médical et juridique et la gestatrice est celle qui porte la plus grande part de risque (Crozier et coll., 2012). Pour les gestatrices vivant dans les pays à faibles et moyens revenus, plusieurs risques ont été identifiés : (1) la faiblesse du processus de consentement éclairé, (2) le manque de droit pouvant impliquer la possibilité qu'elles soient prises avec la garde des enfants, (3) des soins médicaux et un suivi de grossesse déficient et (4) le risque d'exploitation (Deonandan et coll., 2012; Hudson et coll., 2011b). Bien que toutes les dimensions du risque de la GPA soient complémentaires, nous allons nous intéresser plus spécifiquement à celui de l'exploitation.

L'exploitation peut être définie comme la prise d'un avantage injuste d'un parti au profit d'un autre (Kirby, 2014). Quant à savoir si la GPA dans des pays en développement représente un système d'exploitation, deux positions s'opposent : une vision plus libérale du choix de devenir gestatrice et l'idée que ce choix peut être économiquement contraint (Deonandan et coll., 2012).

Les analystes qui défendent cette dernière idée soutiennent que, à cause de la pauvreté et de pressions sociales liées au genre, les gestatrices indiennes, par exemple, sont vulnérables et, par conséquent, plus à risque d'être exploitées (Ireni-Saban, 2013). Dans ce contexte, on peut se demander s'il est moral pour les parents d'intention de tirer profit de la pauvreté de ces femmes pour obtenir un service qui ne serait pas offert autrement.

Certains se représentent la GPA dans les pays en développement comme un contrat signé entre des personnes rationnelles qui engendrera un bénéfice mutuel : les parents intentionnels auront un enfant et la gestatrice un montant important d'argent (Saravanan, 2013). Le problème émerge lorsque les conditions sociales et cognitives dans lesquelles le choix se fait sont prises en considération (Saravanan, 2013). Tout d'abord, les gestatrices des pays en développement, en raison de leur position sociale liée à leur race, leur classe sociale ou leur genre, seraient en position de vulnérabilité. Dans ces conditions, leur décision de devenir gestatrices ne viendrait pas d'un consentement authentique. Ce serait plutôt un réel besoin d'argent qui influencerait cette décision (Ballantyne, 2014; Deonandan et coll., 2012). Dans cette perspective, le consentement éclairé ne serait qu'un dispositif bioéthique de mise à disposition des corps au travail clinique (Cooper et coll., 2014). Pour Kirby (2014), si on combine la vulnérabilité de ces femmes, à l'absence de consentement éclairé et au fait que leurs intérêts passent au second rang, alors on peut parler d'exploitation.

Pour comprendre cette position critique, il est essentiel de prendre en considération le système dans lequel se situent ces échanges (Donchin, 2010). Pour Donchin, ce commerce transnational déplace à l'échelle globale les structures genrées et les rôles stéréotypés de la femme en tant que matrice reproductive, tout en étendant le pouvoir d'une industrie tirant profit des différences juridiques et économiques entre les pays. Le contexte de la GPA internationale se construit ainsi sur la base de rapports de servitude et de priorisation néocoloniale des intérêts de parents d'intentions occidentaux et économiquement favorisés au détriment de la gestatrice (Gupta, 2012; Ikemoto, 2009).

En réaction à cette position s'est développé un discours contre la « victimisation » des gestatrices qui considère que la GPA internationale permet à des femmes qui en ont besoin

d'avoir accès à de l'argent qu'elles ont besoin et qu'elles n'auraient pu avoir autrement. Ce « travail » peut donc avoir un effet bénéfique pour améliorer leurs conditions de vie et celles de leurs enfants. Dans cet esprit, l'« arrogance néocoloniale » serait de considérer certaines façons de gagner de l'argent comme étant plus acceptables que d'autres (Ballantyne, 2014). De plus, les gestatrices seraient ici représentées comme des victimes passives du capitalisme global sans chercher à leur donner une voix (Hudson et coll., 2011b). Pour ces analystes, il apparaît nécessaire de leur redonner une forme d'agentivité, de s'intéresser à leur situation morale et aux systèmes de valeurs qui peuvent influencer leur choix (Deonandan et coll., 2014; Hudson et coll., 2011b). Une approche intersectionnelle pourrait aussi permettre une analyse plus fine en prenant en compte qu'une source d'oppression peut en atténuer une autre (Khader, 2013).

Il est aussi possible de faire des parallèles entre l'expérience de la GPA et celle du don d'ovules. Les deux techniques se concentrent sur le corps de la femme et, dans une perspective de SRT, s'inscrivent en partie dans des circuits qui vont des pays développés vers ceux en développement, tout en mélangeant le commercial et l'intime (Ikemoto, 2009). La question de l'exploitation associée au don d'ovules (que l'on nomme aussi parfois « *eggs-ploitation* ») a aussi été abordée (Pfeffer, 2011). Cependant comme le note Ikemoto, une distinction de race persiste entre les deux techniques, c'est-à-dire que, chez les donneuses d'ovules, le couple receveur cherche une similarité génétique contrairement à la GPA où l'on souhaite plutôt créer une distance biologique (Ikemoto, 2009). Cette caractéristique complexifie la géographie de ces deux techniques et, du même coup, déplace une partie du débat éthique lié au don d'ovules vers la question de l'acceptabilité de cette forme de marchandisation de la reproduction (Kenney et coll., 2014).

Pour synthétiser l'argument : la vente d'ovules vise les femmes qui n'ont pas d'autres choix économiques, ce qui crée une différence de classe entre les donneuses et les couples receveurs capables de s'offrir ce type de service. Parallèlement, la vente d'ovules fixe les femmes dans leur rôle reproducteur traditionnel et active une dynamique d'intégration du travail reproductif (ou clinique) dans l'économie formelle avec une privatisation des risques,

ou, en d'autres termes, une responsabilisation individuelle des risques (Waldby et coll., 2008).

Des études empiriques tendent cependant à nuancer ce diagnostic et suggèrent que le partage de l'intime et du commercial est beaucoup plus complexe dans le cas des SRT (Ikemoto, 2009). Par exemple, Kroløkke a étudié la perspective des receveuses danoises qui vont en Espagne pour obtenir des dons d'ovules rémunérés (Kroløkke, 2014). Sa conclusion est que les receveuses développent différentes tactiques de négociation entre le fait de vouloir recréer un don altruiste et la frustration de ne pas pouvoir trouver d'ovules chez soi. Par exemple, elles utilisent les narrations du désir, de l'amour pour l'enfant ou de la souffrance liée à l'infertilité.

Dans ce discours sur l'exploitation et la commodification des tiers, les donneurs de sperme font exception. L'hypothèse habituellement utilisée pour expliquer cette différence pointe la facilité de recueillir ce type d'échantillons et son risque médical quasiment nul comparativement au don d'ovules ou à la GPA (Almeling, 2007; Forman, 2011). Une autre des raisons avancées est liée au stéréotype historique associant la femme et son travail à l'altruisme et au don de soi, en opposition à l'homme, traditionnellement associé à un agent économique dont la force de travail est intégrée au marché (Almeling, 2007). Finalement, puisque le sperme se conserve et se transporte mieux que les ovules, il est depuis plus longtemps intégré au marché transnational du matériel biologique humain. Cette différence s'incarne aussi dans la manière d'encadrer ces deux types de dons et dans l'inconsistance de certains états de permettre l'importation de sperme, mais pas d'ovules (Heng, 2007a).

Cette exclusion du sperme de la réflexion sur la commercialisation du matériel et des services reproductifs fait ressortir cette zone moins théorisée de l'éthique cellulaire. À ce titre, on peut se rapporter à un des rares articles écrits sur le sujet, où Heng (2007a) identifie quatre problèmes en lien avec la circulation de gamètes. Tout d'abord, il observe le manque de lois internationales qui supervisent le transfert transfrontalier des gamètes, avec des mécanismes de traçabilité par exemple. Il note aussi l'importance de divulguer aux personnes utilisatrices les risques liés au transport des gamètes congelés, soit principalement dans le cas des ovules.

Ensuite, il met en lumière le risque que les médecins deviennent des intermédiaires de la vente de gamètes, ce qui causerait un sérieux problème déontologique. Finalement, Heng aborde le fait que l'encadrement de la PA peut mener à une contradiction éthico-juridique entre des régulations qui obligent localement des dons altruistes, mais qui permettent d'importer des échantillons rémunérés. Selon Downie et Baylis (2013), il s'agit d'un des problèmes éthiques qui caractérisent la situation canadienne, marquée par une pénurie de gamètes locaux et la présence d'agences qui importent ces gamètes d'une façon commerciale (Motluk, 2010).

Cette éthique cellulaire apparaît comme un champ encore peu théorisé, même s'il recoupe à sa façon les trois grands problèmes identifiés précédemment. Il apparaît aussi de ce survol que la situation sociale, géographique, économique et juridique joue un rôle important dans la manière de théoriser les enjeux éthiques. Comme cette réflexion théorique est encore appuyée par peu de données empiriques, le développement de connaissances se rapportant à des contextes géographiques précis permettrait de mieux situer les problématiques éthiques.

1.1.2.6 Solutions juridiques et politiques

Plusieurs mesures juridiques et politiques ont été proposées pour atténuer les effets néfastes des SRT. Deux grandes tendances se distinguent dans cette réflexion. D'une part, on observe des mesures qui s'appliqueraient, d'une façon plus spécifique, à la forme de l'encadrement. D'autre part, on trouve celles qui s'intéressent au contenu de cet encadrement.

Au niveau de la forme, la question de l'harmonisation juridique entre les États a été abondamment discutée (Deech, 2003). En uniformisant les lois en matière de PA, l'objectif est de diminuer ce que certains nomment l'« évasion juridique ». D'autres soutiennent plutôt que le *statu quo* ne peut être dépassé et, par respect pour le pluralisme, qu'il est préférable de ne pas légiférer plus en matière de SRT (Pennings, 2002). Les personnes utilisatrices peuvent aussi jouer un rôle pour améliorer les règles de PA et donc diminuer la nécessité de SRT. Se rapportant à l'exemple de l'Italie et de la Grande-Bretagne, Ahuja soutient que le militantisme des personnes utilisatrices porte fruit. Le vent des SRT en Europe tournerait à

mesure que les lois restrictives sont revues, suite aux revendications des personnes utilisatrices (Ahuja, 2015).

De façon plus substantielle, certains ont proposé différentes mesures pour atténuer les risques d'exploitation des tiers. Par exemple, Kroløkke propose de développer des mécanismes semblables à ceux du commerce équitable pour créer un sentiment de réciprocité et de reconnaissance des droits des tiers (Kroløkke, 2014). Martin et Kane (2014) suggèrent pour leur part l'autosuffisance nationale. Cette position soutient qu'il faut développer des politiques qui permettent de répondre aux besoins de matériel et de services reproductifs en utilisant les ressources locales (Downie et coll., 2013). Selon Martin et Kane, ce modèle se base sur la solidarité sociale et s'oppose à l'idée de marché régulé.

Ces pistes de solutions visant à atténuer les effets néfastes des SRT laissent présager de la multiplicité des moyens pouvant agir au niveau des SRT. Cette multiplicité apparaît d'autant plus importante que les SRT peuvent difficilement être compris de manière monolithique en raison de leurs variations en fonction des types d'actrices et acteurs impliqués, ainsi que des contextes juridiques, économiques géographiques et culturels dans lesquels ils s'inscrivent. De plus, le type de techniques de PA utilisée entraîne à son tour une réponse normative adaptée. À ce titre, la reprogénétique fait cas de figure.

1.2 Article 1 : Les services reprogénétiques transfrontaliers

1.2.1 Mise en contexte

Lors de la recension des écrits, il nous est apparu que les SRT pour des services de reprogénétique étaient un élément qui avait été peu étudié dans sa spécificité. La reprogénétique réfère à l'utilisation des technologies de la génétique et de la génomique dans le cadre de la reproduction humaine. Par exemple, en associant les techniques de FIV et de génétique, la reprogénétique intègre le circuit des SRT par le biais du DGP. Le DGP est utilisé pour diagnostiquer des embryons *in vitro* avant qu'ils ne soient transférés dans l'utérus. Son objectif est de permettre la naissance d'enfants sains d'une pathologie dont les

parents sont porteurs ou atteints. Le DGP est une composante importante des techniques de PA.

Jusqu'ici, les analyses traitaient de manière indifférenciée l'ensemble des services de PA ou se concentraient sur des pratiques plus médiatisées comme la GPA ou le don d'ovules. Pour approfondir ce type de SRT et cartographier l'état des connaissances, nous avons réalisé une revue de la littérature spécifiquement sur ce sujet. Cette synthèse narrative a été publiée en 2015 dans la revue *Clinical Genetics* (Couture et coll., 2015). Nous présenterons une mise à jour de cette revue après le texte intégral de l'article.

Titre : Cross-border reprogenetic services: a narrative overview and thematic analysis of the literature

Autorat : V. Couture, R. Drouin, S.-L. Tan, J.-M. Moutquin, C. Bouffard.

Contribution : Vincent Couture a fait la recension des écrits, assisté de Chantal Bouffard, et avec la contribution de Régen Drouin. L'analyse des résultats et la rédaction du manuscrit ont été réalisées conjointement par l'ensemble de l'équipe.

Statut : Publié.

Référence : Couture, V., Drouin, R., Tan, S. L., Moutquin, J. M., & Bouffard, C. (2015). Cross-border reprogenetic services. *Clinical Genetics*, 87(1), 1-10.

Autorisation de reproduction de l'article : demande acceptée par Wiley & Son.

1.2.2 Résumé en français

Le but de cette revue de la littérature est de synthétiser les connaissances actuelles sur le mouvement international des personnes utilisatrices et les cellules embryonnaires biopsiées pour le DGP et ses différentes applications. Jusqu'à présent, peu de tentatives ont été faites pour identifier la nature spécifique de ce phénomène appelé « services reprogénétiques transfrontaliers ». Il existe des preuves dispersées, à la fois empiriques et spéculatives, qui suggèrent que ces services soulèvent des problèmes majeurs au niveau de la prestation de services, des risques pour les usagères et usagers de même que les enfants à naître, de la responsabilité juridique des médecins et de la justice sociale. Pour compiler ces données, cette revue de la littérature utilise le protocole de la « synthèse narrative » (*narrative*

overview), combiné à une méthode d'analyse qualitative thématique. Cinq thèmes majeurs ont émergé de cette littérature à la croisée des services reproductifs transfrontaliers et de la reprogénétique : « portée », « échelle », « motivations », « préoccupations » et « gouvernance ». Des thèmes similaires ont déjà été observés dans le cas d'autres activités de tourisme médical, mais cette revue souligne leur singularité en lien avec les services de reprogénétiques. Ils mettent l'accent sur les caractéristiques diagnostiques et autologues de la reprogénétique, le risque constant de diagnostic erroné, la restriction à certains tests pour des procédures médicalement controversées et l'accessibilité incertaine au conseil génétique dans un contexte transfrontalier.

1.2.3 Résumé en anglais

The purpose of this review is to synthesize the current knowledge on the international movement of patients and biopsied embryo cells for pre-implantation genetic diagnosis and its different applications. Thus far, few attempts have been made to identify the specific nature of this phenomenon called 'cross-border reprogenetic services'. There is scattered evidence, both empirical and speculative, suggesting that these services raise major issues in terms of service provision, risks for patients and the children-to-come, the legal liabilities of physicians, as well as social justice. To compile this evidence, this review uses the narrative overview protocol combined with thematic analysis. Five major themes have emerged from the literature at the conjunction of cross-border treatments and reprogenetics: 'scope', 'scale', 'motivations', 'concerns', and 'governance'. Similar themes have already been observed in the case of other medical tourism activities, but this review highlights their singularity with reprogenetic services. It emphasizes the diagnostic and autologous feature of reprogenetics, the constant risk of misdiagnosis, the restriction on certain tests for medically controversial conditions, and the uncertain accessibility of genetic counselling in cross-border settings.

1.2.4 Cross-border reprogenetic services: a narrative overview and thematic analysis of the literature

Introduction

Over the past decade, there is a growing body of literature on the international movement of patients and reproductive material for assisted reproductive technologies (ART) better known as cross-border reproductive care (Hudson et coll., 2011b; Inhorn et coll., 2012a; Karkanaki et coll., 2012). These publications show the plurality of experiences, techniques, and goals all gathered under the umbrella term of cross-border reproductive care. Whether or not it involves relying on a third party, using intrauterine insemination or *in vitro* fertilization (IVF), overcoming infertility or avoiding the birth of a child with a genetic abnormality, the study of cross-border reproductive care now calls for a better understanding of all of its ramifications.

The purpose of this article is to synthesize the current body of scholarly works on one of these branches called ‘cross-border reprogenetic services’ (CBRS). Although there are several definitions of reprogenetics (Knowles et coll., 2007; Silver, 1997), it shall be defined as a category of practices which combine the IVF platform with medical genetic tools and approaches (Soini et coll., 2006). It revolves essentially around pre-implantation genetic diagnosis (PGD) and its different applications. Genetics and the globalization of its services are gaining more importance in the field of human reproduction (Borkenhagen et coll., 2007; Brezina et coll., 2014; Harton et coll., 2011). Although CBRS poses difficult medical, social and normative issues, for the moment, there is no literature review covering this topic. Only few studies limited to the European situation have addressed the specific medical nature and social implications of reprogenetics in cross-border settings (Corveleyn et coll., 2008; Soini, 2007). Evidences are scattered and call for a synthesis in order to understand the larger picture.

We conducted a qualitative narrative overview in order to gather all evidence, ethical and legal commentaries, as well as social and medical service analysis on cross-border reprogenetics (Green et coll., 2001; Mays et coll., 2005). The narrative overview protocol

aims at presenting a broad perspective on a problem, including its development and its management (Green et coll., 2001). It is particularly suited for emergent topics such as CBRS for which a strict systematic analysis is not feasible. To synthesize the findings we conducted a thematic analysis, a common strategy for narrative overviews (Mays et coll., 2005). With this design, we were able to bring together scholarly works treating in conjunction rerogenetics and cross-border treatments.

Material and methods

The narrative overview protocol was carried out in two steps: (i) the collection of relevant records and (ii) the analysis of extracted data (Green et coll., 2001; Mays et coll., 2005) (Fig. 1). The record collection started with the conjunction of two groups of keywords in both English and French (Table 1). The first group comprises terms referring to ‘reprogenetics’; the second includes keywords relating to the travelling process. Record selection began in November 2012, and the results were updated in May 2013 and January 2014 through the database providers’ search engines (EBSCO, Ovid and Scopus-Elsevier). A first wave of 21,301 records was obtained with keyword searches. It was reduced to 189 records on the basis of the potential relevance of their titles and abstracts, and the removal of duplicates. We excluded editorials, book reviews, conference summary, conference papers, letters to the editors, and news, to concentrate on articles published in scholarly journals. Full-text eligibility was then assessed on the presence of an explicit textual relationship between cross-border services and rerogenetics, bringing the sample to 39 records. Most texts were excluded because they did not treat both aspects in conjunction. Two records were excluded for linguistic reason. Thirteen other relevant records were obtained through reference chaining for a final sample of 52 articles. The sampling’s publication dates range from 1994 to 2014.

Figure 1

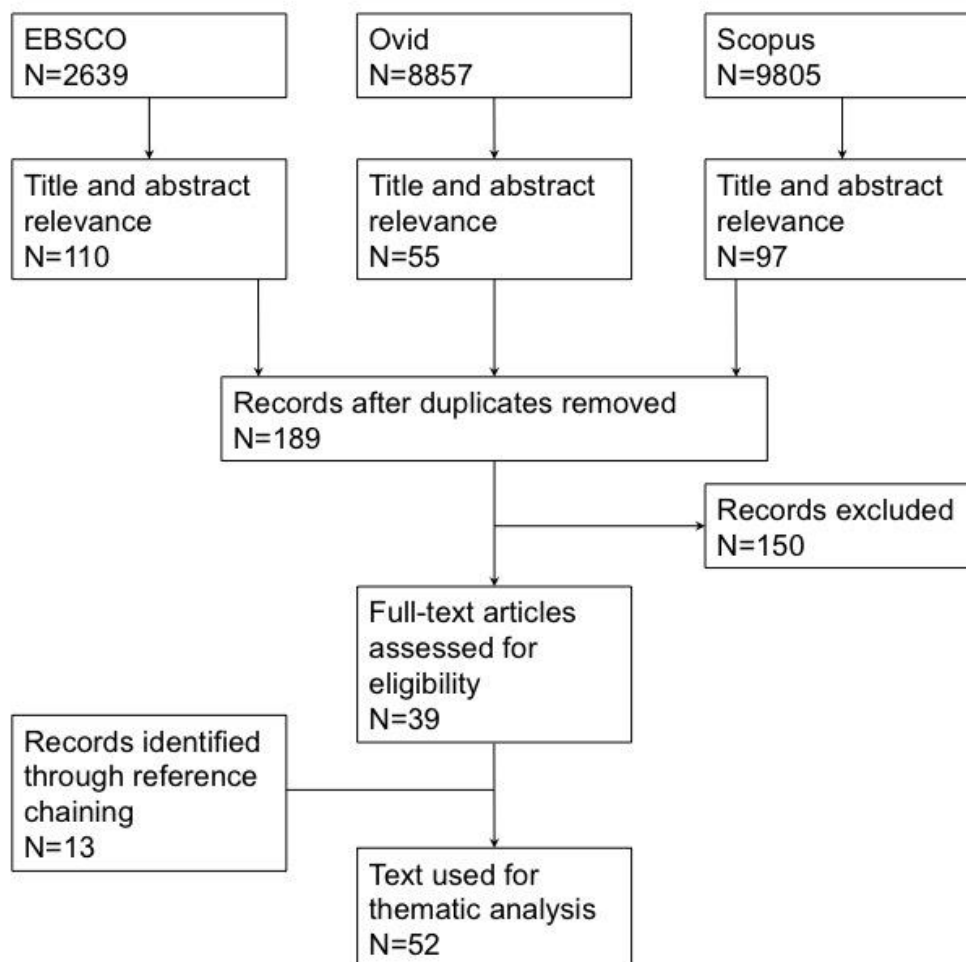
*Fig. 1.* Review process.

Table 1
Combined groups of search terms

Group 1: Reprogenetics	Group 2: Travel
• Aneuploidies screening	• Abroad
• Chromosomal aberrations	• Cross-border
• Chromosomal abnormality	• Cross-border fertility care
• Cloning	• Cross-border reproductive care
• Family balancing	• Crossborder
• Gene therapy	• Crossborder fertility care
• Genetic analysis	• Crossborder reproductive care
• Genetic counselling	• Fertility tourism
• Genetic diseases	• Health tourism
• Genetic enhancement	• Health travel
• Genetic testing	• Medical tourism
• Genetics	• Overseas
• Genomics	• Procreative tourism
• Medical genetics	• Reproductive exile
• Mitochondria replacement	• Reproductive tourism
• Molecular diagnostic techniques	• Tourism
• Predictive genetic testing	• Tourist
• Predisposition testing	• Transnational
• Pre-implantation genetic diagnosis	• Transnational reproduction
• Pre-implantation genetic screening	• Transport PGD
• Prenatal diagnosis	
• Prenatal screening	
• Reprogenetics	
• Saviour sibling	
• Saviour sibling	
• Sex determination	

-
- Sex preselection
 - Sex selection
 - Sex-linked disorders
 - Trait selection

To synthesize the findings, we proceeded to the inductive thematic analysis of this final sample (Mays et coll., 2005; Thomas, 2006). This analysis seeks to identify and bring together the main, recurrent or most important themes arising (Mays et coll., 2005; Thomas, 2006). Data are at first coded by the authors with descriptive themes synthesizing the excerpt meaning in a few words. Subsequent coding waves combine similar themes and generate new analytical themes and sub-themes emerging from data abstraction. We started by transferring all relevant records sections pertaining to CBRS into a word processor document. The first wave of coding produced 106 descriptive themes. At the end of the fifth wave, these were reduced to five major themes and 22 sub-themes. To assess the reliability of the study, V.C. and C.B. conducted independent parallel coding (Thomas, 2006) and brought together their themes in order to find a consensual agreement on the excerpt labelling. Because narrative overview relies only on the literature, it is dependent on the validity and depth of its sources.

Results

Five major themes emerged from our data synthesis: (i) ‘scope’, (ii) ‘scale’, (iii) ‘motivations’, (iv) ‘concerns’, and (v) ‘governance’.

Scope

The first theme presents the technical and medical areas covered by the literature on CBRS. Reprogenetics encompasses many medical practices that revolve around (i) PGD. The literature also mentions (ii) pre-implantation genetic screening (PGS), (iii) transport PGD, different uses of PGD such as, (iv) sex selection, and (v) human leukocyte antigen (HLA) typing, as well as (vi) controversial prospective techniques.

Pre-implantation genetic diagnosis is the most common application of reproductic services cited in the literature. It is working in combination with the IVF platform and genetic testing

technologies (Soini, 2007). It enables the detection of specific genetic mutations and unbalanced chromosome anomalies at the early stage of development of *in vitro* produced embryos and *in vitro* maturation (Ao et coll., 2011; Harper et coll., 2012). Usually by day 3 or 5 after fertilization, one or two cells (day 3) or 4–6 cells (day 5) of the embryo are biopsied to be analyzed in a laboratory (Coskun et coll., 2000; Harper et coll., 2012). After discarding affected embryos, one to three unaffected embryos are implanted depending on the medical indications and IVF protocol (Harper et coll., 2012). Cross-border PGD have been observed in many parts of the world for conditions of variable severity, penetrance, and time of manifestation (Corveleyn et coll., 2008; Davies, 2010; Ferraretti et coll., 2012; Nygren et coll., 2010). The international offer on the internet of PGD services has also been noticed (Smith et coll., 2009) as well as cross-border travelling for non-directive genetic counselling, an important feature of PGD services (Kääriäinen, 2010).

Pre-implantation genetic screening for cross-border treatments is less mentioned than PGD and is sometime amalgamated with PGD and IVF data (Shenfield et coll., 2010). Also called ‘low-risk PGD’, PGS aims to increase IVF pregnancy rates by discarding embryos with aneuploidies or unbalanced chromosome anomalies. It is cited for indications such as advanced maternal age, repeated implantation failure, severe male infertility, and recurrent miscarriages (Ata et coll., 2012; Harton et coll., 2011). Similar to PGD, it is characterized by the lack of local and international standardization (Harton et coll., 2011).

Transport PGD is one of the common variations in the provision of cross-border PGD and PGS (Gutiérrez-Mateo et coll., 2009; Renwick et coll., 2007). It refers to the biopsy of embryos in referring centres and the shipment by courier of the biopsied cells to remote laboratories for genetic analysis (Pennings, 2009; Renwick et coll., 2007). The results are then communicated to the clinics for the implantation of the unaffected embryos (Rapp, 2011). The speed of transit and diagnosis is critical to meet the target of implantation at early stage (around day 5 after fertilization) (Gutiérrez-Mateo et coll., 2009). For some, it ‘is the most widely practised form of PGD in the USA and is also growing in popularity elsewhere in the world’ (Gutiérrez-Mateo et coll., 2009). Others reported that US centres invested in satellite clinics abroad for the supply of transport PGD (Rapp, 2011). With transport PGD,

CBRS enter the globalization of laboratory practises and participate in the intensification of the international circulation of human biological samples (Melo et coll., 2011).

Sex selection consists of the use of PGD to detect the chromosomal sex of the embryo. Cross-border services have been observed in many parts of the world (Nygren et coll., 2010; Spar, 2005; Whittaker, 2011). While medical sex selection to avoid the implantation of an embryo with a hereditary condition located on a sex chromosome is in general supported (Davies, 2010), its application for personal, non-medical or social reasons is more controversial (Ferraretti et coll., 2010; Ireni-Saban, 2013). Sometimes called ‘family balancing’, it is frequently undertaken in the quest for male offspring in some parts of the world (Ireni-Saban, 2013). To overcome its interdiction, it can also be offered through a structured network of transport PGD (Rapp, 2011).

Human leukocyte antigen typing is another application of PGD that is the subject of ethical debates (Milachich et coll., 2013; Spar, 2005). HLA typing is used in combination with PGD to create a healthy newborn devoid of the familial genetic disease and also a compatible tissue donor to treat a sick brother or sister (Milachich et coll., 2013). Milachich *et al.* described their successful international collaboration between Bulgaria, Turkey and the USA (Milachich et coll., 2013). They conducted PGD for both the purpose of diagnosis of β -thalassemia and HLA compatibility for bone marrow transplant. The story of the Whitakers has also been reported (Dickens, 2008). They requested HLA typing to have a baby for the transfusion of cord blood to their son suffering from a nonhereditary condition. Because the couple did not meet certain criteria, the British Human Fertility and Embryology Authority refused their demand and the couple sought treatment at the Chicago clinic where the first IVF ‘saviour sibling’ was conceived in 2001 (Dickens, 2005; Madanamoothoo, 2011).

Prospective techniques of rerogenetics have also been the subject of futuristic speculative reflections. The possibility to cross-border for human reproductive cloning is one example. In an article on the ‘International Convention against reproductive cloning of human beings’, Riordan mentions the importance of preventing ‘forum shopping’, or the ability of a corporation to relocate to a state where cloning is not regulated (Riordan, 2003). Relying on

few hard data, pre-implantation therapy (Bonnicksen, 1994) and genetic enhancement (Mehlman et coll., 2002) have also been mentioned foreseeing the potential application of PGD to the genetic engineering of embryos.

Scale

Reprogenetics' international trajectories have been acknowledged both empirically and theoretically. At this time, few attempts have been made to measure the intensity of CBRS (Table 2). Analysts suggest that cross-border services for PGD and transport PGD are on the rise (Borkenhagen et coll., 2007; Harton et coll., 2011), but few European studies provide an overview of the extent of these transient services.

The most important quantitative study on PGD has been carried out by Corveleyn *et al.* (Table 2) (Corveleyn et coll., 2008). Their European sample consisted of 53 genetic laboratories, 44 IVF clinics, and 44 IVF laboratories. In many cases, both IVF clinics and laboratories were in the same institutions. One of their conclusions is that foreign patients represent 'a large part of the total PGD activity in Europe' (Corveleyn et coll., 2008). They reported that the international flow for PGD was expanding and accounts for one third of all PGD activities. In 2005, they calculated that 832 patients were referred internationally and came from a large number of origins. Over two thirds of the centres (68%) treated foreign patients and close to one third (32%) samples from abroad. Spain received most patients (332) followed by Cyprus (150) and Belgium (127). Belgium and the Czech Republic were the only countries referring no patients abroad (Corveleyn et coll., 2008). These results are consistent with other studies (Gianaroli et coll., 2014; Krones et coll., 2004; Pennings et coll., 2009) also pointing the over-representation of German and Italian clienteles in these centres because of severe ART regulations (Borkenhagen et coll., 2007; Gianaroli et coll., 2014; Soini, 2007; Zanini, 2011) (Table 2).

Table 2
Quantitative data on CBRS

Reference #	Aim of the article	Sample	Date of study	Results on CBRS
(10)	Assess the provision of PGD in Europe	53 PGD providers comprising 141 laboratories and clinics	2005	<ul style="list-style-type: none"> • 832 patients were referred internationally or one third of all the cycles • 68% of PGD centres treated patients from abroad • 32% received samples
(20)	Report ART treatments in Europe from the ESHRE computer system	1051 clinics (532 260 treatments reported)	2008	<ul style="list-style-type: none"> • 32 cross-border PGD cycles were reported from 2512 cross-border ART cycles (data from Iceland, Kazakhstan, Latvia, Macedonia, Poland, Slovenia and Spain)
(23)	Provide a picture of cross-border reproductive care in six countries (Belgium, Czech Republic, Denmark, Slovenia, Spain)	46 ART centres (1230 women)	One month period between October 2008 and March 2009	<ul style="list-style-type: none"> • 3,2% of the participants cross-border for PGD-PGS • 8,5% of all German participants sought PGD-PGS • 3,8% of all English participants sought PGD-PGS

	and Switzerland)			
(41)	Present the data on infertility patients going to Belgium for treatment	16 ART centres	2003-2007	<ul style="list-style-type: none"> • A mean of 1,9 cycles per PGD patient • A mean of 128 patients have been annually seeking PGD • A mean of 1807 patients have been seeking annually ART • German (33%), Italian (20%) and Dutch (15%) are the most represented
(43)	Verify to what extent the proportion of patients asking for PGD in this study centre changed after the restrictive law promulgation in comparison to the previous years and to quantify the number of PGD couples who	1 ART centre	1998-2012	<ul style="list-style-type: none"> • 534 couples with PGD indication attended the centre • 68 expressed the intention to go abroad • 55 couples performed cycles abroad during the restrictive law period (2004-2009) • 5 couples performed cycles abroad before the restrictive law period (1998-2004) • 8 couples performed cycles abroad after the restrictive law period

	opted for cross-border services			<ul style="list-style-type: none"> 67 patients decided not to perform any attempt in a foreign centre
--	---------------------------------	--	--	--

Another large European study conducted by Shenfield *et al.* in six countries (Belgium, Czech Republic, Denmark, Slovenia, Spain, Switzerland) comprises data on PGD and PGS (Table 2). The two techniques combined accounted for 3.2% of all cross-border activities according to clinics from recipient countries and from patients' countries of residence (Shenfield *et coll.*, 2010). Finally, in the 2008 ESHRE clinic's register survey, seven European countries (Iceland, Kazakhstan, Latvia, Macedonia, Poland, Slovenia and Spain) recorded cycles of cross-border reproductive care (Table 2) (Ferraretti *et coll.*, 2012). From the 2512 cycles reported, PGD accounted for only 32 cycles.

Motivations

Only a few studies have investigated the motivations of providers and users to participate in CBRS. Nonetheless, many commentators have speculated on the reasons why people go abroad to obtain such services. Six main motivations emerge from the literature: (i) policy, (ii) practicality, (iii) economics, (iv) cooperation, (v) quality, and (vi) personal issues.

Policy issues are the most common reasons used empirically and theoretically to explain CBRS (Bonnicksen, 1994; Bouffard *et coll.*, 2009; Brezina *et coll.*, 2012; Corveleyn *et coll.*, 2008; Dickens, 2005; Ferraretti *et coll.*, 2010; Gianaroli *et coll.*, 2014; Henn, 1999; Madanamoothoo, 2011; Mehlman *et coll.*, 2002; Milachich *et coll.*, 2013; Pandey *et coll.*, 2013; Pennings, 2004; Pennings *et coll.*, 2008; Shenfield *et coll.*, 2010; Soini, 2007; Storrow, 2010; Whittaker, 2010; Whittaker, 2011). Along with surrogacy and gamete donation, sex selection, PGD and PGS are the most banned and heavily restricted reproductive technologies (Ferraretti *et coll.*, 2010). Sometimes referred to as 'law evasion' (Storrow, 2010) or 'forum shopping' (Bonnicksen, 1994), the rationale is that patients may be interested in travelling to more permissive countries where the sought treatment is available.

Analysts have pointed out the indirect role of restrictive embryo protection laws on the intensification of CBRS such as the strict Italian and German embryo regulations (Gianaroli et coll., 2014; Shenfield et coll., 2010; Soini, 2007; Vandervorst et coll., 2000). Before its amendment in 2011, the German Embryo protection Act of 1990 was considered one of the most restrictive pieces of legislation in the field of ART ‘prohibiting PGD except for polar body diagnosis’ (Soini, 2007). Couples at risk went abroad to obtain such services (Gianaroli et coll., 2014; Soini, 2007; Zanini, 2011), opted for gamete donation, or stopped their reproductive journey (Gianaroli et coll., 2014).

Other types of policies may influence international provision. PGD may be authorized and locally available but certain tests may not be performed because of different soft-law mechanisms (Davies, 2010). Examples of restricted PGD applications found in the literature point to tests targeting late-onset conditions, cancers, and conditions with low medical severity, incomplete penetrance or variable expressivity (Davies, 2010; Gosset et coll., 2012; Harper et coll., 2013). Indirectly, the recourse to reprogenetic services may be restrained because of rules limiting the access to the IVF platform (i.e. couples with certain characteristics such as late maternal age, single parenthood, sexual orientation, etc.) (Davies, 2010). Legal factors play an important role but they have to be understood in conjunction with other factors (Corveleyn et coll., 2008).

Practicality difficulties in accessing local reprogenetic services represent an important incentive for people or samples to cross-borders (Corveleyn et coll., 2008; Ferraretti et coll., 2010; Harper et coll., 2013). The absence of PGD services or tests for specific diseases, the scarcity of resources or the presence of prohibitive waiting lists may be involved in characterizing limited accessibility (Pandey et coll., 2013; Pennings et coll., 2009). PGD necessitates a high-level of expertise (Corveleyn et coll., 2008; Ferraretti et coll., 2010) and equipment that are not available in all regions (Corveleyn et coll., 2008; Ferraretti et coll., 2010; Pennings, 2002; Pennings, 2004; Pennings et coll., 2009; Pennings et coll., 2008). The absence of genetic counselors, frequently available in few genetic centres, may also justify CBRS (Kääriäinen, 2010). The expertise in certain diseases (e.g. rare genetic disorders) or the effective platform of new generation sequencing may as well attract international patients

and samples (Corveleyn et coll., 2008; Ferraretti et coll., 2010; Renwick et coll., 2007). However, this situation may be transient because local health authorities may adapt to patients' needs by allocating new resources (Ferraretti et coll., 2010) and investing in more productive or up-to-date facilities (Renwick et coll., 2007).

Economic reasons are the third most important motivation identified by European PGD providers to travel across borders (Corveleyn et coll., 2008). A test may be more attractive abroad because of its lower price (Dickens, 2008). Large test volumes, new molecular diagnosis approaches combined with effective automation and a network of distant satellite clinics may produce important savings and lower the price in certain centres (Fiorentino et coll., 2010; Melo et coll., 2011). For many clinics, resorting to transport PGD can be more economically attractive than investing in the development of a local PGD unit (Fiorentino et coll., 2010). Patents may also make test prices prohibitively expensive and justify travelling to more affordable places (McGovern et coll., 2007; Storrow, 2010). Economic reasons can also be combined with legal reasons when regulatory variations may foster the development of commercial opportunities for medical entrepreneurs (Whittaker, 2010; Whittaker, 2011). The supply of heavily banned services (such as social sex selection) in more permissive regions may create a privileged market (Ferraretti et coll., 2010).

Cooperation systems may organize CBRS such as the pan-European collaboration for rare diseases (Moliner, 2009). This network can take advantage of the concentration of expertise in few clinics and laboratories with higher efficiency and services adapted to conditions requiring specialized care (Pennings et coll., 2008). International cooperation may enable a better use of resources, a lowering of costs, the sharing of potential spare capacity, and the improvement of patients' access to quality care (Pennings et coll., 2008). As in the case described by Milachich *et al.*, cooperation between foreign centres can widen the spectrum of reproductive options for people living in countries where there is no expertise for sophisticated techniques such as PGD with HLA typing (Milachich et coll., 2013).

Quality, reputation, expertise and success rates of foreign centres can justify CBRS (Corveleyn et coll., 2008). Gianaroli *et al.* reported the case of two Italian couples who were

referred to the US centre with the largest experience for HLA typing (Gianaroli et coll., 2014). Conversely, experimental procedures that are considered unsafe locally may justify adventurous couples to go abroad (Ferraretti et coll., 2010).

Personal issues have been highlighted by commentators as important motivation for CBRS. However the richness of personal motivations can hardly be understood without any qualitative studies. The overriding reason to go abroad for PGD may be the ethical motivation of intended parents to have an unaffected healthy baby (Soini, 2007) ‘in legal settings that are willing to accommodate them’ (Dickens, 2008). HLA typing may be justified by the profound desire to cure an already born child with a severe disease (Dickens, 2008). Non-medical reasons such as ‘self-fulfillment and life enhancement’ have also been evocated (Whittaker, 2011). External factors (such as laws, technological availability and high cost) may constrain the provision of services locally, but personal reasons may be of paramount importance.

Concerns

As profound as the justifications to resort to CBRS may be, several issues liable to darken this medical journey have been identified. These different concerns are related to (i) specific health risks, (ii) unavailable counselling for patients, (iii) uncertain genetic data protection, (iv) confusion of medical responsibility, and (v) threat to social justice or (vi) human dignity.

Health risks related to service quality and safety both at home and abroad (Corveleyn et coll., 2008; Storrow, 2010) can have a huge impact on patients, their family, and their unborn child (Berwouts et coll., 2012). Because parts of the treatment occur in different places, CBRS may jeopardize the overall medical care of the patient and complications may result (Corveleyn et coll., 2008; Soini, 2007). This uncertainty combined with the rigors of travelling (Gianaroli et coll., 2014), and the low success rate of the technique may produce psychological and physical stress (Soini, 2007). The possibility of misdiagnosis may be a cause of health-related risks and may affect the outcome of a pregnancy (Gutiérrez-Mateo et coll., 2009). Although PGD is a safe technique, it is not 100% accurate and it bears a risk of misdiagnosis due *inter alia* to the uncertainty surrounding test validation (Gutiérrez-Mateo

et coll., 2009; McGovern et coll., 2007). Diagnostic performance may also be impaired because of variation between IVF centres regarding the methods used to select and collect cells (Gutiérrez-Mateo et coll., 2009). This uncertainty has to be acknowledged and handled by a follow-up comprising both prenatal and perinatal diagnosis (Gutiérrez-Mateo et coll., 2009) that may be deficient in cross-border settings (Soini, 2007).

Transport PGD also has its set of challenges related to the nature of the samples, their rapid rate of treatment (Harton et coll., 2011) and the conservation of life products (Melo et coll., 2011). Other potential risks associated with transport PGD may be the ‘suboptimal laboratory environment for cell processing, leading to increased contamination and amplification failure’ (Gutiérrez-Mateo et coll., 2009). These risks stress the need for a permanent dialogue between laboratories and clinics to optimize procedures and reduce technical problems (Gutiérrez-Mateo et coll., 2009).

Counselling or the need for relevant information through pre- and post-analytical genetic counselling is an important part of the caring process (Corveleyn et coll., 2008; Kääriäinen, 2010; McGovern et coll., 2007; Soini, 2007; Thorn et coll., 2013). Whether offered by geneticists, genetic counselors or trained medical personnel, effective, cautious, and continuous genetic counselling may be compromised in the situation of cross-border treatment because of scarce resources (Kääriäinen, 2010), confused regulations, language barriers, and cultural incomprehension (Gianaroli et coll., 2014; Melo et coll., 2011; Soini, 2007). It may produce situations where future parents do not fully evaluate ‘the chance of unsigned adverse inheritance or congenital hazards that remain’ (Corveleyn et coll., 2008). General medical counselling may also be impaired because physicians might be reluctant to follow transient patients (Pennings, 2009). Without guidance, patients’ capacity to find the right clinic may be dependent upon their level of education (Pennings, 2009), creating in certain cases a feeling of insecurity (Soini, 2007). Patients should also have the capacity or the adequate professional support to understand the ‘legally required informed consent to the care they received, and claim professional negligence’ (Corveleyn et coll., 2008).

Data protection of sensible genetic information in terms of security, privacy, confidentiality, and potential risks of discrimination have also been acknowledged (McGovern et coll., 2007). In cross-border settings this issue may be all the more sensitive because of the lack of international regulation on the privacy of genetic information (Melo et coll., 2011). Data protection has always been an important issue in the development of genetics and genomics. However, it is a topic that has not been fully covered in the literature on CBRS.

Medical responsibility is a vague notion in the context of CBRS (Corveleyn et coll., 2008; Dickens, 2008; Pandey et coll., 2013). From a moral perspective, physicians are bound by their duty to care for their patients regardless of treatment geography (Pennings, 2009). From a legal perspective, physicians are not '[...] usually legally held to guarantee the effectiveness, or even the safety, of the procedures they recommend or undertake, unless they give particular assurances' (Corveleyn et coll., 2008; Dickens, 2008). However, if they refer a patient to an illegal treatment abroad, it is possible that physicians be held responsible and be subject to prosecution (Ferraretti et coll., 2010) or loss of integrity reputation (Storrow, 2010). This may create a confusing situation in which medical teams refuse to grant any kind of follow-up for the children born for fear of being held responsible (Pennings, 2009). It may lead to the difficult question of '[w]hich of the treating units has the overall responsibility for the patients subject to the PGD procedure and the potentially ensuing pregnancy?' (Soini, 2007). It puts the medical team in a difficult dilemma of being confronted with the irresponsible decision of abandoning their patient vs being legally and morally accomplices of the referral (Pennings, 2009). This may generate a system in which patients contact foreign clinics first, followed by the foreign clinic approaching the local clinic for medical records (Pennings, 2009).

Social justice issues have also been identified. Whittaker reported networks of facilitators and foreign investment capitalizing on economic and legal disparities (Whittaker, 2011). CBRS may produce social discrimination where only wealthy couples are able to access foreign high-tech technology (Corveleyn et coll., 2008; Henn, 1999; Pandey et coll., 2013; Whittaker, 2011) and its medical benefits (Mehlman et coll., 2002). It creates a two-tier system in the provider country where wealthy international patients are privileged over the

local populace (Couture et coll., 2013; Pennings, 2009). Social justice issues may also appear when patients return home and ask to be reimbursed by public or private insurance (Soini, 2007). There is no consensus on who should cover complications resulting from services received abroad (Mehlman et coll., 2002; Soini, 2007).

Human dignity and its protection raise many issues. For Soini, ‘countries that ban PGD also deny the most obvious human right in access to PGD, i.e. right to benefits of scientific progress and adequate health care’ (Soini, 2007). For others, CBRS may alienate this same humanity through the commodification of birth (Storrow, 2010), eugenic tendencies (Storrow, 2010; Whittaker, 2011), and discrimination associated with practices of non-medical sex selection (Inhorn et coll., 2012a; Whittaker, 2011) and gender selection (Couture et coll., 2013). These practices exemplify the political-economic construction of CBRS by merchandizing gender, genome, and reproduction ‘as alienable commodities to be selected and purchased for social reasons alone’ (Whittaker, 2011).

Governance

To alleviate those concerns, local and international strategies have been proposed. Other authors have suggested tearing down constraints to protect personal autonomy. For many, regulation is considered the cause of CBRS. It creates a paradoxical situation in which policy-making is simultaneously the cause and the solution of the problem.

National governance strategies have been developed by sovereign states to control CBRS. Local political initiative, whether through hard or soft law, is a common response to the risks posed by CBRS. Hard law may be the promulgation of Acts constraining practices, as in the Italian and German examples (Soini, 2007; Zanini, 2011). It can also take the form of legal barriers on the shipment of biopsied embryo cells abroad, as in Argentina where the international shipment of samples is only allowed if the test cannot be performed locally (Melo et coll., 2011). Soft law comprises, among other things, guidelines, accreditation and permit mechanisms by health agencies in order to perform high standard services (Harton et coll., 2011; Renwick et coll., 2007).

The promulgation of extraterritorial laws is another type of national initiative suggested limiting cross-border treatments. Working on the futuristic scenario of ‘genetic enhancement’, Mehlman and Rabe analyzed different angles through which a sovereign state can control access to forbidden rerogenetic technology outside of its own borders (Mehlman et coll., 2002). They suggest three strategies: (a) controlling citizens, (b) preventing the import and export of related goods, and (c) punishing foreign countries allowing such trade (Mehlman et coll., 2002). However it is not clear if these speculative initiatives would be possible *per se* (Soini, 2007; Whittaker, 2010). Such types of laws would necessitate bilateral or multilateral agreements as well as cooperation between parties (Whittaker, 2010). In some countries, such as Finland, the validity of extraterritorial law implies the principle of double criminalization. This means that a citizen may be held responsible for criminal activity committed in another country only if the service received abroad were considered criminal in both the country of origin and the destination country (Soini, 2007).

The international variability of rerogenetic regulations (Gianaroli et coll., 2014; Harper et coll., 2013; Soini, 2007; Whittaker, 2010) will make laborious the application of the principle of double criminalization. This variability may lead some corporations to seize the opportunity of investing in ‘genetic havens’ (Bonnicksen, 1994; Whittaker, 2010), or jurisdictions with minimal regulation. Inversely, ‘[n]ational policies contribute models that can be used in the construction of transnational principles’ (Bonnicksen, 1994). This is what Dove refers to as ‘upstream engagement’ (Dove, 2011) or the idea that transnational harmonization may be more efficient if grounded in policies that have been politically debated in their early stages (Bonnicksen, 1994).

National governance may seek the opposite effect and promotes CBRS instead of limiting it. Pro-CBRS policies may encompass expedited visa procedures, wards health care and tourist facility integration, marketing, as well as the fostering of brokerages and medical tourism corporations (Melo et coll., 2011).

International governance appears in the call for ‘prevention and international coordination or harmonization of prohibitive laws’ (Bonnicksen, 1994; Dickens, 2008). One of the

international strategies that have been suggested without falling into ‘crude geo-cultural divides’ has been proposed through a human rights approach (Whittaker, 2010). Others have pointed out the necessity of common guidelines concerning overall medical control (Soini, 2007), medical liability (Soini, 2007), international lab standardization (Gutiérrez-Mateo et coll., 2009; Harton et coll., 2011), genetic counselling coordination (Kääriäinen, 2010), and clear marketing rules about, among other things, success rates and risks (Soini, 2007). Less restrictive international collaborations (Harton et coll., 2011; Pennings et coll., 2008) such as the EU Human Tissue and Cell Directive (Corveleyn et coll., 2008) have also been discussed. Europe is at the forefront of such initiative (de Die-Smulders et coll., 2013; Soini, 2007) tending toward an effective portability of health insurance (Pennings et coll., 2008; Soini, 2007).

Minimal governance or the possibility of refusing any form of control on CBRS has been considered. One reason is the difficulties of politically enforce the previously mentioned national and international mechanisms (Iredale et coll., 2006; Whittaker, 2011). Other reasons point out the inalienable individual autonomy (Storrow, 2010; Whittaker, 2010) and the right to benefits from scientific progress (Soini, 2007). This absence of regulation and the ruling of the free market may result in the creation of a genetic haven similar to what is happening in California where non-medical sex selection is practised daily (Spar, 2005; Whittaker, 2010).

Discussion

This narrative overview represents the first synthesis of the knowledge on the flourishing field of CBRS. Disregarding statistics, which in this case are rare and unreliable, the data suggest that the proportion of PGD cycles offered to foreigners oscillates between 1 and 7%. This evidence suggests that the internationalization of reprogenetics is well established and common, but still marginal inside all cross-border reproductive activities.

Our results are consistent with other reviews on medical tourism (Crooks et coll., 2010; Johnston et coll., 2010; Smith et coll., 2011a), and cross-border reproductive care (Hudson et coll., 2011b; Inhorn et coll., 2012a). These common themes highlight the special fabric of

cross-border treatments made of the combination of both locally situated personal medical experiences and politically unstable global networks build around the diffusion of medical technologies. CBRS distinguish themselves from other cross-border activities by their more severe lack of empirical data (Crooks et coll., 2010; Hudson et coll., 2011b). Other distinctions with cross-border reproductive care can also be made regarding specific sub-themes developed in this review.

Reflecting on underlying personal motivations and medical indications to obtain such treatments abroad, reprogenetic techniques have their own purposes differing from other ARTs dedicated to palliate infertility. Until now, the principal aim of PGD has been to contribute to the conception of a child not carrying a specific genetic condition (Bouffard et coll., 2009). PGD with HLA typing seeks to conceive a matching donor for a sick sibling (Dickens, 2008). Transport PGD can also be separated from other forms of reproductive material international circulation because of its diagnostic and autologous nature.

The canonically cited legal reasons may justify a large part of movements from countries with strict regulations as well as movements to obtain massively banned procedures such as non-medical sex selection. However, the review suggests that regulation barriers can also be related to the diagnostic of specific conditions such as low medical severity, incomplete penetrance or variable expressivity (Davies, 2010; Gosset et coll., 2012). In some cases, the reasons for the local unavailability of specific tests may be that they are judged controversial by practitioners, they are excluded from professional guidelines, they are considered useless or a misallocation of resources. This feature of reprogenetics will have to be further studied to understand its extent, especially since the situation may evolve with the application of genome-wide sequencing.

Although technically complementary to IVF (Soini et coll., 2006), reprogenetics raises concerns more common to genetic and genomic literature. One of the health issues highlighted is the possibility of misdiagnosis related to different standards and test validation. It underscores the importance for reproductive decision-making to communicate such risks and the uncertainty of genetic counselling in cross-border settings. CBRS also

challenge the secrecy, anonymity, and confidentiality of its transactions in connection with the secrecy of birth and the anonymity of gamete donation (Inhorn et coll., 2012a). In the context of rerogenetics, this reflection merges with the question of the protection of genetic information and the risk of discrimination associated with its disclosure. Lastly, the utopias/dystopias of liberal eugenics, through the use of enhancement or highly precise selective technologies have been evoked in a speculative manner (Bonnicksen, 1994; Mehlman et coll., 2002). Such uses of rerogenetics may seem futuristic and marginal (Bouffard et coll., 2009), but may come back in an ethically blurry perspective through the use of PGD for non-medical conditions (Couture et coll., 2013).

One last distinction with other cross-border reproductive services is the possibility of transport PGD and the presence of international cooperation networks (Corveleyn et coll., 2008; Milachich et coll., 2013; Moliner, 2009; Pennings et coll., 2008). We can speculate that this form of cooperation may be much more common. Grounded in the scarcity and specialization of rerogenetic resources, international cooperation may foster more flexible policy-making strategies through established networks of laboratories and clinics. This distinction between collaborative and commercial forms of transport PGD will have to be analyzed in greater detail.

This study faced many limitations common to narrative reviews. Most of the records included in the sample were commentaries discoursing on limited empirical data. The rare surveys that analyzed CBRS concerned only parts of Europe (Table 2). It seems that this situation can hardly be generalized to other areas because of the level of continental integration characterizing Europe. Outside of Europe, the situation differs with less regulated players such as the United States in which transport PGD is the norm and renowned clinics and laboratories attract large segments of the international flow (Gutiérrez-Mateo et coll., 2009). Because of their transient nature in space and time, without constant monitoring, real measurements of the extent of CBRS are not possible. Keeping in mind these limits, this review invites us to push further the study of the specific medical nature, personal experiences, and social implications, as well as the cultural variations of these international transactions and regulations.

Conclusion

Revolving around PGD and its different applications, CBRS as a subset of cross-border reproductive care has been acknowledged both empirically and theoretically, realistically and prospectively. This narrative overview suggests that the internationalization of reproductives is well established and common, but still marginal in view of all cross-border reproductive activities. This research emphasizes the speculative nature of actual knowledge on the topic and stresses the need for empirical research. All the dimensions of CBRS will have to be further studied in order to develop adapted policies that are respectful of all parties involved in this global phenomenon.

Acknowledgments

The work underlying this narrative review was carried out thanks to the support that the *Fonds de la recherche en santé du Québec* (grant FRSQ-09-10-525) granted to CB and RD. VC holds a studentship from the *Fonds québécois de la recherche sur la société et la culture* (FRQSC) and the Quebec Training Network in Perinatal Research (QTNPR). CB was a Research Scholar (junior 2 program) with the FRSQ. The authors thank Ms. Naomi Levin for her precious help in editing the paper. They are also grateful to the thought-provoking discussions with the team of the Laboratory of Transdisciplinary Research in Genetics, Medicines and Social Sciences at Université de Sherbrooke.

Reference list

1. Hudson N, Culley L, Blyth E, Norton W, Rapport F, Pacey A. Cross-border reproductive care: a review of the literature. *Reprod Biomed Online* 2011; 22: 673-685.
2. Inhorn MC, Patrizio P. The global landscape of cross-border reproductive care: twenty key findings for the new millennium. *Curr Opin Obstet Gynecol* 2012; 24: 158-163.
3. Karkanaki A, Dafopoulos A, Diedrich K, Al-Hasani S. Cross-border reproductive treatment with oocyte donation: what comes next? *Expert Rev Obstet Gynecol* 2012; 7: 41-47.
4. Knowles LP, Kaebnick GE. *Reprogenetics: law, policy, and ethical issues*. Baltimore: Johns Hopkins University Press, 2007.

5. Silver LM. *Remaking Eden: cloning and beyond in a brave new world*. New York: Avon Books, 1997.
6. Soini S, Ibarreta D, Anastasiadou V et al. The interface between assisted reproductive technologies and genetics: technical, social, ethical and legal issues. *Eur J Hum Genet* 2006; 14: 588-645.
7. Brezina PR, Kearns WG. The evolving role of genetics in reproductive medicine. *Obstet Gynecol Clin North Am* 2014; 41: 41-55.
8. Harton G, Braude P, Lashwood A et al. ESHRE PGD consortium best practice guidelines for organization of a pgd centre for PGD/preimplantation genetic screening. *Hum Reprod* 2011; 26: 14-24.
9. Borkenhagen A, Braehler E, Kentenich H. Attitudes of German infertile couples towards multiple births and elective embryo transfer. *Hum Reprod* 2007; 22: 2883-2887.
10. Corveleyn A, Morris MA, Dequeker E et al. Provision and quality assurance of preimplantation genetic diagnosis in Europe. *Eur J Hum Genet* 2008; 16: 290-299.
11. Soini S. Preimplantation genetic diagnosis (PGD) in Europe: diversity of legislation a challenge to the community and its citizens. *Med Law* 2007; 26: 309-323.
12. Green BN, Johnson CD, Adams A. Writing narrative literature reviews for peer-reviewed journals: secrets of the trade. *J Sports Chiropr Rehabil* 2001; 15: 5-19.
13. Mays N, Pope C, Popay J. Systematically reviewing qualitative and quantitative evidence to inform management and policy-making in the health field. *J Health Serv Res Policy* 2005; 10 (Suppl 1): 6-20.
14. Thomas DR. A general inductive approach for analyzing qualitative evaluation data. *Am J Eval* 2006; 27: 237-246.
15. Harper JC, Sengupta SB. Preimplantation genetic diagnosis: state of the art 2011. *Hum Genet* 2012; 131: 175-186.
16. Ao A, Zhang XY, Tan SL. First successful pregnancy following PGD for chromosome translocation on embryos generated from in-vitro matured oocytes: a case report. *Reprod Biomed Online* 2011; 22: 371-375.
17. Coskun S, Hollanders J, Al-Hassan S, Al-Sufyan H, Al-Mayman H, Jaroudi K. Day 5 versus day 3 embryo transfer: A controlled randomized trial. *Hum Reprod* 2000; 15: 1947-1952.

18. Davies T. Cross-border reproductive care: Quality and safety challenges for the regulator. *Fertil Steril* 2010; 94: e20-e22.
19. Nygren K, Adamson D, Zegers-Hochschild F, de Mouzon J. Cross-border fertility care--international committee monitoring assisted reproductive technologies global survey: 2006 data and estimates. *Fertil Steril* 2010; 94: e4-e10.
20. Ferraretti AP, Goossens V, de Mouzon J et al. Assisted reproductive technology in Europe, 2008: results generated from European registers by ESHRE. *Hum Reprod* 2012; 27: 2571-2584.
21. Smith E, Behrmann J, Martin C, Williams-Jones B. Reproductive tourism in Argentina: clinic accreditation and its implications for consumers, health professionals and policy makers. *Dev World Bioeth* 2009; 10: 56-69.
22. Kääriäinen H. How to improve the quality of genetic counselling? *Zdravniski Vestnik* 2010; 79: 290-295.
23. Shenfield F, de Mouzon J, Pennings G et al. Cross border reproductive care in six European countries. *Hum Reprod* 2010; 25: 1361-1368.
24. Ata B, Kaplan B, Danzer H et al. Array CGH analysis shows that aneuploidy is not related to the number of embryos generated. *Reprod Biomed Online* 2012; 24: 614-620.
25. Renwick P, Ogilvie CM. Preimplantation genetic diagnosis for monogenic diseases: overview and emerging issues. *Expert Rev Mol Diagn* 2007; 7: 33-43.
26. Gutiérrez-Mateo C, Sánchez-García JF, Fischer J et al. Preimplantation genetic diagnosis of single-gene disorders: experience with more than 200 cycles conducted by a reference laboratory in the United States. *Fertil Steril* 2009; 92: 1544-1556.
27. Pennings G. The green grass on the other side: crossing borders to obtain infertility treatment. *Facts Views Vis Obgyn* 2009; 1: 1-6.
28. Rapp R. Reproductive entanglements: body, state, and culture in the dys/regulation of child-bearing. *Soc Res* 2011; 78: 693-718.
29. Melo MR, Clark S, Barrio D. Miniaturization and globalization of clinical laboratory activities. *Clin Chem Lab Med* 2011; 49: 581-586.
30. Whittaker AM. Reproduction opportunists in the new global sex trade: PGDgd and non-medical sex selection. *Reprod Biomed Online* 2011; 23: 609-617.

31. Spar D. Reproductive tourism and the regulatory map. *N Engl J Med* 2005; 352: 531-533.
32. Ferraretti AP, Pennings G, Gianaroli L, Natali F, Magli MC. Cross-border reproductive care: a phenomenon expressing the controversial aspects of reproductive technologies. *Reprod Biomed Online* 2010; 20: 261-266.
33. Ireni-Saban L. Give me children or else I die: the politics and policy of cross-border reproductive care. *Policy Polit* 2013; 41: 5-38.
34. Milachich T, Timeva T, Ekmekci C et al. Birth of a healthy infant after preimplantation genetic diagnosis by sequential blastomere and trophectoderm biopsy for β -thalassemia and HLA genotyping. *Eur J Obstet Gyn Reprod Biol* 2013; 169: 261-267.
35. Dickens BM. Legal developments in assisted reproduction. *Int J Gynaecol Obstet* 2008; 101: 211-215.
36. Madanamoothoo A. Saviour-sibling and the psychological, ethical and judicial issues that it creates: should English and French legislators close the Pandora's box? *Eur J Health Law* 2011; 18: 293-303.
37. Dickens BM. Preimplantation genetic diagnosis and 'saviour siblings'. *Int J Gynaecol Obstet* 2005; 88: 91-96.
38. Riordan PJ. Cloning consensus: creating a convention to ban human reproductive cloning. *Suffolk Transnatl Law Rev* 2003; 26: 411-444.
39. Bonnicksen AL. National and international approaches to human germ-line gene therapy. *Politics Life Sci* 1994; 13: 39-49.
40. Mehlman MJ, Rabe KM. Any DNA to declare? Regulating offshore access to genetic enhancement. *Am J Law Med* 2002; 28: 179-213.
41. Pennings G, Autin C, Decleer W et al. Cross-border reproductive care in Belgium. *Hum Reprod* 2009; 24: 3108-3118.
42. Krones T, Richter G. Preimplantation genetic diagnosis (PGD): European perspectives and the German situation. *J Med Philos* 2004; 29: 623-640.
43. Gianaroli L, Crivello AM, Stanghellini I, Ferraretti AP, Tabanelli C, Magli MC. Reiterative changes in the Italian regulation on IVF: the effect on PGD patients' reproductive decisions. *Reprod Biomed Online* 2014; 28: 125-132.

44. Zanini G. Abandoned by the State, betrayed by the Church: Italian experiences of cross-border reproductive care. *Reprod Biomed Online* 2011; 23: 565-572.
45. Storrow RF. Travel into the future of reproductive technology. *UMKC Law Rev* 2010; 79: 295-307.
46. Whittaker A. Challenges of medical travel to global regulation: A case study of reproductive travel in Asia. *Glob Soc Policy* 2010; 10: 396-415.
47. Brezina PR, Brezina DS, Kearns WG. Preimplantation genetic testing. *BMJ* 2012; 345: 38-43.
48. Henn W. Genetic screening with the DNA chip: A new Pandora's box? *J Med Ethics* 1999; 25: 200-203.
49. Bouffard C, Viville S, Knoppers BM. Genetic diagnosis of embryos: clear explanation, not rhetoric, is needed. *CMAJ* 2009; 181: 387-391.
50. Pandey S, Hamilton M. Ethical issues in assisted reproduction. *Obstet Gynaecol Reprod Med* 2013; 23: 59-61.
51. Pennings G. Legal harmonization and reproductive tourism in Europe. *Hum Reprod* 2004; 19: 2689-2694.
52. Pennings G, de Wert G, Shenfield F, Cohen J, Tarlatzis B, Devroey P. ESHRE task force on ethics and law 15: cross-border reproductive care. *Hum Reprod* 2008; 23: 2182-2184.
53. Vandervorst M, Staessen C, Sermon K et al. The Brussels' experience of more than 5 years of clinical preimplantation genetic diagnosis. *Hum Reprod Update* 2000; 6: 364-373.
54. Gosset P, Moutou C. Aperçu du diagnostic préimplantatoire actuel en France: les avancées et les enjeux de la génétique en diagnostic prénatal. *Revue de médecine périnatale* 2012; 4: 53-60.
55. Harper JC, Geraedts J, Borry P et al. Current issues in medically assisted reproduction and genetics in Europe: research, clinical practice, ethics, legal issues and policy. *Eur J Hum Genet* 2013; 21 Suppl 2: S1-S21.
56. Pennings G. Reproductive tourism as moral pluralism in motion. *J Med Ethics* 2002; 28: 337-341.

57. Fiorentino F, Kokkali G, Biricik A et al. Polymerase chain reaction-based detection of chromosomal imbalances on embryos: the evolution of preimplantation genetic diagnosis for chromosomal translocations. *Fertil Steril* 2010; 94: 2001-2011.
58. McGovern MM, Elles R, Beretta I et al. Report of an international survey of molecular genetic testing laboratories. *Community Genet* 2007; 10: 123-131.
59. Moliner AM. The European union action in the field of rare diseases. *Ital J Public Health* 2009; 6: 273-279.
60. Berwouts S, Fanning K, Morris MA, Barton DE, Dequeker E. Quality assurance practises in Europe: a survey of molecular genetic testing laboratories. *Eur J Hum Genet* 2012; 20: 1118-1126.
61. Thorn P, Wischmann T. German guidelines for psychosocial counselling in the area of "cross border reproductive services". *Arch Gynecol Obstet* 2013; 287: 599-606.
62. Couture V, Drouin R, Ponsot A-S, Duplain-Laferrière F, Bouffard C. Gender eugenics between medicine, culture, and society. *Am J Bioeth* 2013; 13: 57-59.
63. Dove ES. The genetic privacy carousel: a discourse on proposed genetic privacy bills and the co-evolution of law and science. *Curr Pharmacogenomics Person Med* 2011; 9: 252-263.
64. de Die-Smulders CEM, de Wert GMWR, Liebaers I, Tibben A, Evers-Kiebooms G. Reproductive options for prospective parents in families with Huntington's disease: Clinical, psychological and ethical reflections. *Hum Reprod Update* 2013; 19: 304-315.
65. Iredale R, Longley M, Thomas C, Shaw A. What choices should we be able to make about designer babies? A Citizens' Jury of young people in South Wales. *Health Expect* 2006; 9: 207-217.
66. Crooks V, Kingsbury P, Snyder J, Johnston R. What is known about the patient's experience of medical tourism? A scoping review. *BMC Health Serv Res* 2010; 10: 1-12.
67. Johnston R, Crooks VA, Snyder J. What is known about the effects of medical tourism in destination and departure countries? A scoping review. *Int J Equity Health* 2010; 9: 1-13.
68. Smith R, Álvarez MM, Chanda R. Medical tourism: A review of the literature and analysis of a role for bi-lateral trade. *Health Policy* 2011; 103: 276-282.

1.2.5 Mise à jour de la littérature

L'article publié en 2015 se basait sur une recension des écrits réalisée en janvier 2014. Pour mettre à jour cette littérature, nous avons identifié les articles qui traitaient de reprogénétique dans nos archives de textes. Ces archives, contenant plus de 600 titres, sont le fruit d'une revue de la littérature démarrée en 2009 et mise à jour en 2010, 2012, 2014 et 2016. Cette revue de la littérature a été faite à partir des plateformes de cinq fournisseurs de bases-données permettant de recueillir des publications provenant de la littérature scientifique, experte et grise : EBSCO (donnant entre autres accès à PubMed-Medline), Ovid (donnant aussi accès à PubMed-Medline), Scopus, Cairn et Francis. Elle repose sur trois listes de mots-clés ciblant les différentes facettes des SRT. Cet archivage a aussi bénéficié d'alertes dans Google Scholars et Ebsco ainsi que de l'ajout de nouveaux titres par effet boule de neige. Depuis janvier 2014, nous avons identifié 4 nouveaux articles pertinents, en lien avec les objectifs de notre *narrative overview*.

On peut d'abord citer un article sur les SRT au Ghana, qui représente une des rares publications relatant la situation des SRT en Afrique (Gerrits, 2016). L'article mentionne une collaboration avec la Grande-Bretagne pour des DGP en vue d'éviter la transmission de l'anémie falciforme, une maladie génétique grave, commune dans la région. Ceci rejoint le sous-thème « *Cooperation* » du thème « *Motivations* ».

On retrouve aussi un article sur les « *selective technologies* » ou « technologies de sélection » dont les principales seraient le DGP et le sexage (Martin, 2014). L'autrice présente la situation américaine et montre que l'encadrement très souple de ces technologies aux États-Unis, contrairement à de nombreux pays, attire une importante clientèle internationale. Cette publication rejoint le sous-thème « *Policy* » du thème « *Motivations* » en précisant que certaines juridictions tirent profit de leur laxisme. L'article s'intéresse aussi à l'idéologie à laquelle ces technologies contribuent en renforçant l'idée fautive que l'on peut sélectionner les caractéristiques de son enfant. Cette critique du discours lié à l'offre de DGP rejoint les critiques du sous-thème « *Human dignity* » du thème « *Concerns* ».

Dans une lignée similaire, Bayefsky (sous presse) a réalisé un survol de politiques européennes et étatsuniennes sur le DGP et ses différentes applications (sexage, DGP avec typage HLA, etc.). L'encadrement européen, qui s'est adouci au courant des dernières années, contraste avec l'encadrement américain marqué par son laxisme. Cette absence d'encadrement s'explique, entre autres, mais pas complètement, par le manque de couverture publique du DGP, l'indépendance des médecins et le refus des décideurs américains de se lancer dans des projets de loi qui réveilleraient le grand débat américain sur l'avortement. À cause de ce « laisser-faire », les États-Unis attirent les personnes utilisatrices provenant de juridictions plus restrictives pour des services de DGP. Bayefsky (sous presse) propose de trouver la juste mesure entre tout interdire et tout permettre. Cet article s'ajoute au sous-thème « *Policy* » du thème « *Motivations* » ainsi qu'au sous-thème « *National governance* » du thème « *Governance* ».

Par rapport à la place qu'occupent les États-Unis en tant que fournisseur de ce type de services globaux, on retrouve aussi l'article de Bhatia (2014), qui, entre autres, se base sur des recherches de terrain qu'elle a menées dans des cliniques américaines où l'on pratique ce qu'elle nomme le « sexage mode de vie » (*lifestyle sex selection*). Ce concept réfère au sexage par DGP ou avec la technique MicroSort (par cytométrie des spermatozoïdes) combinée à la FIV dans une optique non médicale. La description qu'elle fait de cette pratique fait ressortir la complexité des réseaux des usagères et usagers internationaux qui se rendent dans ces cliniques américaines, souvent avec l'aide de cliniques distantes. La mobilité de ces voyages transfrontaliers contraste avec l'immobilité des techniques de sexage fixées dans quelques rares cliniques et laboratoires en raison de la quantité de ressources nécessaires pour les réaliser. Bhatia montre ensuite comment ces techniques se diffusent dans de nouveaux endroits en s'implantant dans des pays où ces pratiques sont autorisées. Cette analyse de la diffusion des techniques amène la chercheuse à critiquer le modèle statocentré d'encadrement du sexage et à prôner un modèle centré soit sur la clinique ou des traités internationaux. L'article complète ainsi le thème « *Scale* » en rendant compte des circuits globaux, ainsi que le sous-thème « *International governance* » du thème « *Governance* » par sa critique de l'encadrement international actuel.

Cette mise à jour a permis de raffiner certains thèmes et sous-thèmes développés lors de l'analyse thématique qui a mené à la publication en 2015. Il s'agit encore d'un champ en plein développement et beaucoup de travail reste encore à faire pour bien comprendre les services reproductifs transfrontaliers et la place singulière qu'ils occupent au sein des SRT. Nous avons d'ailleurs rédigé une Lettre à l'Éditeur, soumise au moment de déposer cette thèse, pour mettre en valeur l'originalité de nos conclusions au sein des débats qui ont cours en ce moment sur cette forme de SRT (Couture et coll., soumis). L'article, la mise à jour et la Lettre à l'Éditeur nous ont permis d'éclairer cette pratique en tant que sous-genre de SRT, au même titre que la GPA, la FIV et le don d'ovules ou de sperme. Il nous invite aussi à porter une attention toute particulière à la manière dont les services reproductifs transfrontaliers s'articulent concrètement sur le terrain.

1.3 Synthèse de la recension des écrits

Pour résumer cette recension des écrits qui s'articule dans les sections 1.1 et 1.2, nous pouvons dire que les SRT génèrent un assemblage complexe d'agentes et d'agents engagés dans un projet parental. Dans le cadre de ce projet parental, des personnes utilisatrices, des tiers, du personnel médical, des intermédiaires de liaison et du matériel reproductif se déplacent le long de réseaux transnationaux et d'espaces hétérotopiques (cliniques, laboratoires, hôtels et biobanques), mis en interrelations sur un plan géographique façonné par la mondialisation, une mosaïque juridique, les inégalités économiques, les conceptions du genre et l'accessibilité variable aux marchés du corps. De cette littérature effervescente émergent plusieurs tendances qui ont eu une incidence sur le déroulement de la présente étude.

Premièrement, une part importante de la littérature sur les SRT repose sur des données spéculatives et/ou anecdotiques. Autant pour ce qui concerne la situation globale que les contextes régionaux, comme c'est d'ailleurs le cas pour le Canada (Downie et coll., 2013; Hudson et coll., 2011b; Inhorn et coll., 2011). De plus, le besoin de données empiriques a été énoncé à maintes reprises par les spécialistes du sujet (Hughes et coll., 2010).

Deuxièmement, considérant le manque de données empiriques, nous avons vu qu'il était difficile de collecter des données quantitatives, principalement en raison de problèmes liés à la variété, au manque et même à l'absence de registres dans les différentes cliniques (Shenfield et coll., 2010) appartenant, la plupart du temps, au système secteur privé de la médecine (Smith et coll., 2011b). De plus, Connell constate le manque de volonté, proportionnelle à l'ampleur de la tâche, de questionner l'ensemble des gens qui voyagent sur les raisons de leurs déplacements (Connell, 2013). Dans ce contexte, une approche qualitative avec des entrevues apparaît comme un moyen privilégié pour développer des connaissances sur les SRT (Hughes et coll., 2010).

Troisièmement, pour saisir l'articulation du local et du global, l'approche ethnographique permet de comprendre le contexte propre à une région, tant au niveau culturel, géographique, économique que juridique.

Quatrièmement, de toutes les méthodes qualitatives utilisées, l'ethnographie multisite semble en mesure de saisir le caractère diffus des SRT et la manière dont leurs mouvements globaux se localisent dans différents sites. Dans ce contexte, les cliniques et les agences de liaison deviennent des endroits privilégiés pour intégrer les *reproflows* (Speier, 2011).

Cinquièmement, dans le contexte des SRT, la compréhension de l'expérience vécue des principaux acteurs et actrices devient centrale, parce qu'elle permet d'éviter les raccourcis et de recourir à des stéréotypes pour subjectiver les personnes utilisatrices, les tiers et le personnel médical (Roseneil et coll., 2013).

Sixièmement, ce savoir situé apparaît d'autant plus important qu'il permet de démêler la manière dont se posent les problèmes éthiques et de les mettre au diapason de l'évolution du phénomène (Kroløkke, 2014; Nahman, 2013).

Septièmement, en plus du besoin de données empiriques sur la situation canadienne, cette revue de la littérature a montré que l'éthique cellulaire était une voie qui mériterait une étude plus approfondie, afin de comprendre les enjeux éthiques qu'elle soulève.

Huitièmement, la PA est un domaine vaste et la reprogénétique a été peu traitée. Associée à la pratique de la FIV, elle pose toutefois des questions qui lui sont propres et qui mériteraient une attention particulière (Bouffard et coll., 2009).

Ces huit points nous aideront à développer la problématique qui prend corps après la section consacrée au cadre conceptuel de cette recherche.

1.4 Cadre conceptuel

Dans la littérature sur les SRT, plusieurs outils conceptuels ont été développés pour donner sens à certaines dimensions particulières des SRT. Toutefois, rares sont les outils qui visent à comprendre l'ensemble des services de PA. Le modèle conceptuel du « *reproscape* » représente une des rares tentatives pour cerner les SRT dans leur globalité. Ce modèle et les concepts qui le constituent occupent une place centrale dans cette thèse. Cette section débutera par une explication du « *reproscape* ». Ensuite, nous préciserons ses deux principales dimensions : l'« *ethnoscape* » et le « *bioscape* ». Chacun de ces « *scapes* » sera enrichi d'éléments conceptuels issus de la revue de la littérature scientifique, théorique et méthodologique.

1.4.1 Reproscape

L'étude de la mobilité transfrontalière des usagères et usagers de la PA nous amène à penser la prestation des services de santé à l'échelle d'ensembles continentaux, voire à une échelle mondiale. Depuis les trente dernières années, les domaines de l'anthropologie et des études culturelles ont permis de développer des outils conceptuels visant à mieux comprendre les aspects sociaux et culturels de ces phénomènes transfrontaliers (Abélès, 2008). Parmi ces outils, le modèle conceptuel des *scapes* a eu une grande influence dans le champ de l'anthropologie de la mondialisation et a été repris pour étudier les SRT.

Le modèle conceptuel des *scapes* a été développé par l'anthropologue Arjun Appadurai (2001). Il s'articule autour de la notion de « *scape* » qui réfère au paysage socialisé de la mondialisation et aux flux transfrontaliers qui la constituent. Métaphoriquement, chaque

« *scape* » s'apparente à une strate constituant les différents « univers imaginés » (ou symboliques) des cultures diasporiques. Appadurai identifie cinq types de « *scapes* » : (1) l'« *ethnoscape* » des individus migrants, (2) le « *technoscape* » des technologies mécaniques ou informationnelles, (3) le « *financescape* » du capitalisme global, (4) le « *mediascape* » de la production et de la diffusion culturelle, ainsi que (5) l'« *ideoscape* » des images et des termes tirés de l'idéologie politique. Pour Appadurai, chaque situation analysée possède sa propre configuration et ordonne ces « *scapes* » de façon unique.

Inhorn (2011), dans ses travaux sur le Moyen-Orient, a mis en valeur une configuration de ces « *scapes* », rebaptisée « *reproscape* ». Selon elle, les SRT s'inscrivent dans un *reproscape* complexe, constituée de personnes en mouvement, de technologies de reproduction, d'investissements économiques en santé, de médias, d'idées sur la reproduction et de gamètes. À première vue, le *reproscape* engage principalement deux des cinq *scapes* d'Appadurai : l'« *ethnoscape* » de la mobilité des personnes utilisatrices et le « *technoscape* » des technologies de PA. D'après Inhorn, pour être appliquée efficacement aux SRT, la théorie d'Appadurai doit subir quelques modifications. Dans un premier temps, on doit ajouter un « *bioscape* » qui permet de saisir le mouvement du matériel biologique circulant à travers les frontières. Dans un second temps, elle avance qu'il faut reconnaître que chacune de ces strates est profondément marquée par l'expérience du genre et des grandes disparités socioéconomiques liées au capitalisme international. Enfin, Inhorn soutient que le *reproscape*, par la complexité des flux : de personnes, de capitaux, de matériel biologique et d'idées sur la famille et la reproduction, doit plutôt être considéré comme un « *métascape* » au sein du modèle des *scapes*. Ainsi, la théorie du *reproscape* intègre les SRT dans les grands flux de la mondialisation, qu'elle nomme « *reproflows* », tout en mettant en valeur leurs spécificités.

Ces déplacements internationaux sont aussi façonnés par les conditions locales d'accès à la PA. Celles-ci sont déterminées par le cadre juridique local et l'offre concrète de services des cliniques, des banques de gamètes et des autres intermédiaires. Dans ce contexte, les SRT incarnent une forme de « glocalisation » au sein de laquelle s'articulent le local et le global

et se déploient les scapes (Inhorn, 2011). Nous nous intéresserons plus spécifiquement à deux de ces *scapes* : l'*ethnoscape* et le *bioscape*.

1.4.2 Ethnoscape

L'*ethnoscape* réfère à la circulation transfrontalière des personnes utilisatrices de la PA. Quelques concepts nous permettent de mieux comprendre cette dimension.

La reproduction est l'objet de plusieurs formes de représentations médicales, médiatiques, juridiques et populaires (Franklin et coll., 1998). Penser les SRT permet de se questionner sur la façon dont les personnes utilisatrices résistent, négocient ou s'accommodent de ces représentations et de leurs significations encodées, bien souvent imposées (Ginsburg et coll., 1995). Le concept de « chorégraphie ontologique » (*ontological choreography*), développé par Cussins (1996), met en valeur cette forme de négociation. Inspiré de son terrain d'enquête dans des cliniques de FIV, ce concept vise à montrer le pouvoir des usagères à se définir et à se redéfinir dans ce contexte fortement médicalisé et genré qui tend à les objectiver. Replacée dans le cadre de notre projet, cette perspective nous amène à nous interroger sur la façon dont les personnes utilisatrices jonglent avec les contraintes extérieures du *reproscape* et à la façon dont elles réalisent ce projet personnel ou de couple.

Cette dimension de production identitaire se retrouve aussi dans le concept de « biosocialité » qui vise à cerner la création d'une identité collective à partir des catégories émergentes de la biomédecine et des technosciences qui lui sont associées (Rabinow, 2008). Fréquemment utilisé pour décrire les dynamiques d'association de patients et patientes, ce concept montre le pouvoir socialement créateur d'états de santé, comme la création de groupes de soutien en ligne dans le cas des SRT. Dans leurs travaux, Hudson et Culley (2011a) ont nuancé la supposée appartenance des personnes utilisatrices des SRT à un groupe homogène. Leur utilisation du concept de « série », tiré de la pensée de Jean-Paul Sartre et repris par des philosophes féministes comme Iris Marion Young, met en valeur l'idiosyncrasie des personnes utilisatrices qui ont recours à des SRT sans nécessairement s'identifier à un groupe précis.

Les SRT ne sont pas que des sites de production d'identités, ils sont aussi des espaces de division sociale. Le concept de « stratification reproductive » (*stratified reproduction*) rend compte des inégalités qui s'incarnent dans le contexte de reproduction (Ginsburg et coll., 1995). Par exemple, pour des raisons structurelles, certains groupes sociaux seraient encouragés à se reproduire, alors que d'autres ne le seraient pas ou seraient plutôt incités à devenir des tiers. Dans le cas, des SRT, plusieurs ont montré que cette stratification s'opérait entre les classes sociales, ainsi qu'entre les pays à haut revenus et ceux à faible et moyen revenu. Ce type de stratification est souvent masqué derrière une culture entrepreneuriale de la filiation (*enterprising kinship*) répandue en Occident (Strathern, 1992) et qui se représente la filiation sous un angle individualiste s'appuyant sur la valorisation du choix personnel. Selon ce courant, en mettant l'accent sur la notion de choix, il n'en tient plus qu'à l'intensité du désir du couple de se lancer dans une « quête pour la conception » (*quest for conception*) (Inhorn, 1994) qu'elle soit internationale ou non.

En résumé, ces concepts mettent en lumière des dynamiques internes propres à l'*ethnoscape* avec lesquelles interagissent les personnes utilisatrices des SRT.

1.4.3 Bioscape

Le second *scape* qui occupe une place centrale dans cette thèse est le « *bioscape* », qui réfère à la circulation transfrontalière de matériel reproductif comme les ovules, les spermatozoïdes, les embryons et leurs cellules biopsiées.

Un des concepts qui permet de donner sens à cette dimension cellulaire est celui de « bio-objet » (*bio-object*) (Vermeulen et coll., 2012). Issu du champ d'étude des sciences et technologies, ce concept s'applique aux nouveaux assemblages biologiques produits par les technosciences qui peuvent être, à la fois, inertes ou vivants, sujets ou objets (Couture, 2014; Webster, 2012). Ce concept nous amène à réfléchir sur la façon dont ces objets circulent dans différents régimes de savoir-pouvoir, acquièrent ou perdent des propriétés et se redéfinissent (Waldby et coll., 2006). Par exemple, les ovules changent de sens, de nature et d'encadrement juridique dans leur passage de la donneuse, à la banque, à la receveuse. Ceci rejoint, en partie le concept de « biologie locale » (*local biologies*) de Lock (1998) qui pointe

la manière dont les « faits » biologiques sont marqués culturellement, à travers une compréhension localement située. En reprenant les concepts de biologie locale et de bio-objet, il est ainsi possible de cerner comment les variations de statut entre les différents sites d'un SRT permettent d'augmenter ou non la fluidité internationale de ces cellules, en levant ou non les barrières éthiques et juridiques. Par exemple, en considérant les gamètes comme une commodité ou non, quelle influence peut avoir ce statut sur leur facilité de circuler internationalement ?

Pour décrire ces bio-objets, on peut aussi parler de « bio-disponibilité » (*bio-availability*) (Cohen, 1999). Ce concept aborde la séparation physiologique des cellules d'une personne et de l'usage qu'en fera une autre personne, comme dans le cas du don de gamètes. Ce concept montre aussi la dimension sélective où certaines personnes subalternes ont des cellules plus disponibles que d'autres (Inhorn et coll., 2011). Dans ce processus, les banques de gamètes jouent un rôle de première importance. D'après les travaux d'Almeling sur les banques de gamètes étatsuniennes, le discours local des banques mélange la rhétorique du don avec celle de la commodification (Almeling, 2007). De plus, les banques insèrent des dynamiques de genre dans leur façon de donner un sens et une valeur aux gamètes. Pour la femme, par exemple, dans les cliniques américaines étudiées, le don d'ovules doit être altruiste, donc plus valorisé moralement et, par conséquent, bien rémunéré. Ce qui entraînerait une offre importante. Pour les hommes, le don de sperme est conçu comme un travail, il est donc moins valorisé moralement que celui d'ovocytes et moins rémunéré, ce qui entraînerait une diminution de l'offre selon l'autrice. Aux yeux d'Almeling, le phénomène de commodification varie selon le sexe et le genre. De plus, la valeur économique donnée aux gamètes serait reliée aux normes culturelles dans un contexte structurel spécifique.

Cooper et Waldby (2014) poussent plus loin les implications politiques des analyses d'Almeling en montrant la nature du travail caché derrière la rhétorique du don. Selon ces autrices, le don de gamètes ou la GPA peuvent être conçus comme une sorte de « travail clinique » (*clinical labor*), soit une nouvelle forme de travail mélangeant production et reproduction. Ce type d'activité peut être conçu comme une forme de travail, parce que

l'activité est intrinsèque au processus de valorisation d'un secteur bioéconomique et que les avantages thérapeutiques pour les participantes ou les communautés sont absents ou accidentels. Par contre, les risques et les effets néfastes sont assumés par les participantes qui ont consenti à ce travail clinique. Dans le contexte global des SRT, on ouvre la possibilité de délocalisation spatiale de ce type d'activité. Cette industrie du travail clinique, selon les chercheuses, s'abrite derrière une mosaïque réglementaire (*regulatory patchwork*) qu'elle combine à ce qu'on peut appeler l'« arbitrage dans le contexte du travail reproductif » (*reproductive labor arbitrage*). Cette forme particulière d'arbitrage amène à trouver les moyens d'offrir les salaires les plus bas, pour vendre le fruit du travail clinique au prix le plus élevé avec le plus de bénéfices possibles. Un dernier point, essentiel dans l'analyse de Cooper et Waldby, est que dans un tel système le principe bioéthique de compensation des dons, devient flexible et mouvant, empêchant ainsi une distinction franche entre le don altruiste et la « monétarisation » du don.

Ce travail clinique appliquée au don de gamètes ne se fait pas uniquement à partir des groupes les plus vulnérables au bénéfice des personnes les mieux nanties comme le souligne le concept de bio-désirabilité (« *bio-desirability* ») développé par Gunnarsson Payne (2014). Selon l'autrice, à travers leurs quêtes de gamètes, les personnes receveuses cherchent à créer une similarité phénotypique avec les personnes donneuses et, par le fait même, de perpétuer une forme de répétition raciale (Gunnarsson Payne, 2014). Appliqué au don d'ovules, le concept permet aussi de montrer l'importance du choix pour les personnes receveuses, ainsi que pour la donneuse à travers son choix de donner.

Pour cette thèse, l'*ethnoscape* et le *bioscape* ont joué un rôle de premier plan. Dans le prochain chapitre sur la méthode, nous verrons comment ces deux *scapes* ont occupé cette place centrale dans notre étude doctorale.

QUESTIONS ET OBJECTIFS DE RECHERCHE

Si les SRT constituent un champ de recherche en plein essor, où plusieurs travaux ont été réalisés, il n'en demeure pas moins que plusieurs zones d'ombre persistent. Tout d'abord, les écrits sur les SRT se fondent la plupart du temps sur des cas anecdotiques et des articles sensationnalistes (Blyth, 2010; Inhorn et coll., 2011; Inhorn et coll., 2010). La recherche sur le sujet est en pleine croissance, mais en raison de la complexité et de l'ampleur du phénomène, des études régionales favorisant une meilleure compréhension du fonctionnement des SRT au niveau local apparaissent nécessaires. À ce titre, les connaissances sur la situation canadienne sont encore lacunaires (Downie et coll., 2013). Le manque de données empiriques a aussi été identifié pour ce qui concerne l'expérience de l'ensemble des acteurs et actrices des SRT, comme les personnes utilisatrices, le personnel médical et surtout, les intermédiaires (Crooks et coll., 2010; Inhorn, 2011). Dans ce contexte, plusieurs scientifiques soutiennent que les enquêtes qualitatives s'avèrent un moyen privilégié pour avoir accès à ce type d'expérience concrète (Kroløkke, 2014; Nahman, 2013). Le manque de données probantes pose aussi un sérieux frein à l'émergence de cadres normatifs (juridiques, éthiques et déontologiques) qui soient en phase avec la situation actuelle des SRT.

Cette situation soulève plusieurs questions. Quelle est la nature du *reproscape* canadien ? Comment ce système articule-t-il le local et le global ? Quelles sont les perspectives et les expériences des principaux acteurs et actrices par rapport à cette situation ? Quels sont les enjeux éthiques propres au *reproscape* canadien ?

À partir de notre cadre conceptuel construit autour du concept de *reproscape*, nous avons développé les objectifs qui guident cette thèse :

Objectif principal : décrire et comprendre le *reproscape* canadien.

Objectif secondaire 1 : comprendre les contextes juridiques et cliniques au travers desquels se déploie le *reproscape* canadien.

Objectif secondaire 2 : comprendre l'expérience des principaux acteurs et actrices des SRT, soit les personnes utilisatrices, le personnel médical et les intermédiaires qui participent à façonner les *reproflows* canadiens constitués de personnes et de matériel reproductif.

Objectif secondaire 3 : connaître la perspective éthique de ces acteurs et actrices vis-à-vis des SRT de même que du *reproscape* canadien.

CHAPITRE 2 : HORIZON TRANSDISCIPLINAIRE ET THÉORIQUE

Cette recherche s'est constituée à partir d'une position disciplinaire et théorique particulière. Deux éléments synthétisent cette posture : (2.1) la transdisciplinarité et (2.2) la recherche qualitative.

2.1 Perspectives transdisciplinaires

L'étude des SRT intègre un champ d'analyse plus vaste dont la finalité est de comprendre et de répondre aux enjeux contemporains liés au développement de la biomédecine et des biotechnologies. Ce champ hybride pose plusieurs défis, dont celui de se spécialiser tout en faisant sens de la complexité des questions que posent ces nouvelles technologies et pratiques qui impliquent plusieurs niveaux de réalité (Austin et coll., 2008; Medicus, 2005).

La transdisciplinarité est la voie que nous avons choisie pour dépasser cette apparente contradiction (Austin et coll., 2008). La transdisciplinarité n'est pas à confondre avec l'interdisciplinarité. Cette dernière recherche la rencontre de différentes disciplines, afin de faire émerger de nouvelles hypothèses (Austin et coll., 2008). Pour sa part, la transdisciplinarité va au-delà du travail collaboratif interdisciplinaire. Elle se réalise à travers le développement de concepts, d'une terminologie, de méthodes qui transcendent les disciplines visant à générer un niveau d'analyse supérieur et réaliser une rupture épistémologique (Austin et coll., 2008). Dans la lignée de la pensée complexe d'Edgar Morin, la transdisciplinarité ne permet pas de résoudre des problèmes, mais aide à construire la stratégie pour les résoudre (Guillot, 1999). C'est dans cet esprit d'hybridation que nous avons construit nos stratégies d'enquête pour décrire les SRT dans un contexte canadien. Celles-ci partent de la rencontre de trois disciplines en lien avec la formation de l'auteur de cette thèse : l'anthropologie médicale, les études des sciences et technologies (ÉST) et la bioéthique. Après leur présentation, nous expliquerons comment nous avons été conduits à intégrer à notre approche d'autres disciplines comme le droit, la médecine et la génétique.

L'anthropologie médicale est, par définition, transdisciplinaire. Elle amène à réfléchir sur les phénomènes biomédicaux, à partir d'une immersion sur le terrain, et en tenant compte de leurs dimensions sociales, culturelles, médicales, scientifiques et politiques (Inhorn, 2007; Lambert et coll., 2002). Cette branche particulière de l'anthropologie nous invite à penser les SRT non pas uniquement sous l'angle de la dimension médicale ou épidémiologique de l'infertilité et de la reprogénétique, mais aussi sous l'angle du récit personnel de ses actrices et acteurs, ainsi que des significations sociales et culturelles qui façonnent les enjeux de santé et de reproduction à la base ce phénomène (Franklin et coll., 1998; Ginsburg et coll., 1995; Lock et coll., 2010; Rapp, 2000; Strathern, 1992; Young, 1982). Selon l'anthropologie médicale, il est tout aussi important de comprendre la conception objective et biologique de la maladie, que la façon dont cette objectivité est, à la fois vécue et expérimentée par les individus (Kleinman, 1999), ainsi que localement située et construite (Good, 1998; Lock, 2001). Ceci nous amène à porter un regard critique sur les catégories de bases issues de la Modernité, comme celles de corps, d'esprit, de nature et de culture (Lock, 2001; Scheper-Hughes et coll., 1987).

En se tournant vers le récit des personnes utilisatrices, mais aussi des thérapeutes (Young, 1980), l'anthropologie médicale nous invite à adopter une approche interprétativiste plutôt que positiviste. Pour notre recherche doctorale, d'une part, il était important d'appréhender les SRT comme un objet esthétique fait de narrations hétérogloses (Good, 1998). D'autre part, il fallait aussi tenir compte que le récit de la maladie déborde de sens et que, en faisant apparaître celle ou celui qui écoute, il parle aussi du contexte social, politique et économique dans lequel il s'inscrit (Farmer et coll., 1989; Good et coll., 1993). Le but étant de développer un discours critique sur les conditions sociales et les rapports de pouvoir qui organisent les SRT, à partir de l'expérience individuelle.

La voie ouverte à la transdisciplinarité par l'anthropologie médicale se complète par l'intégration de la perspective que nous offrent les ÉST par rapport aux modes de fonctionnement des technologies de PA (Thompson, 2005) et de la reprogénétique. La réflexion des ÉST part de l'interconnexion de la science et de la société, plutôt que de leur opposition, et elle évite toute forme de réduction de l'un dans l'autre. (Latour, 2001). Cette

approche symétrique se veut aussi antifondamentaliste (Thompson, 2005). Selon un courant important des ÉST, les faits sont « construits », mais restent contingents et robustes (Latour, 2001). Les outils de l'ÉST comme la théorie de l'acteur-réseau (Callon, 1986) invitent encore aujourd'hui à analyser comment les technologies médicales, mais aussi sociales de la PA fonctionnent. De plus, ils permettent de nous informer quant à la place qu'occupent une série d'acteurs biologiques comme le matériel cellulaire et la façon dont ils circulent entre les différents sites de la PA (Vermeulen et coll., 2012). La conjonction de l'anthropologie médicale et des ÉST permet d'adopter une approche empirique descriptive des phénomènes médicaux marqués par les sciences et les technologies.

Afin de compléter et d'analyser les questions éthiques posées par les SRT, nous nous sommes appuyés sur la bioéthique. Cette discipline qui s'est institutionnalisée dans les années 60, se réclame aussi du dépassement disciplinaire (Austin et coll., 2008). Selon le philosophe Daniel Callahan, la bioéthique réfère à l'éthique de la médecine, de la biologie et de la santé des populations (Callahan, 1973). Elle se questionne sur ce qui est éthiquement acceptable ou non, ainsi que sur nos responsabilités et devoirs face aux développements scientifiques et technologiques de la biomédecine (Callahan, 1999). Elle repose sur quatre caractéristiques : 1) l'identification des problèmes moraux, 2) l'utilisation des savoirs de traditions et de stratégies formelles comme la philosophie, 3) la compréhension des dimensions sociales et culturelles des enjeux et le 4) le pragmatisme (Callahan, 1973, 1999; Farsides, 2015). Callahan insiste sur la nécessité de considérer le rôle de la culture dans l'élaboration des choix individuels et sur le fait que la culture pose le contexte, mais aussi les limites des choix individuels (Callahan, 1994).

Ces caractéristiques s'incarnent, entre autres, dans le courant de l'éthique empirique qui marque le passage de l'usage prédominant de l'analyse philosophique normative à une utilisation croissante des méthodes empiriques dans le champ de la bioéthique (Borry et coll., 2005). Le but de cette approche est de prendre conscience du contexte dans lequel se situe notre étude et d'ancrer la réflexion bioéthique au sein de l'expérience vécue (Hedgecoe, 2008) en s'appuyant sur des données empiriques (Borry et coll., 2006; Davies et coll., 2015; Strech et coll., 2008; Sugarman, 2004). Cette approche permet de faire émerger, de la

rencontre de l'empirique et du théorique, de nouvelles connaissances qui n'auraient pu apparaître autrement (Mertz et coll., 2014), ainsi que d'offrir les meilleures données possibles pour accompagner les prises de décision (Borry et coll., 2005). L'éthique empirique rejoint le courant naturaliste pour qui les questions ontologiques et épistémologiques sur la morale sont mieux réfléchies à travers l'étude de la réalité empirique (Lalancette-Fortin, 2012; Wayne, 2013). En fait, le défi épistémologique de l'éthique empirique est d'éviter le sophisme naturaliste en gérant la séparation du descriptif et du prescriptif, tout en permettant une certaine complémentarité d'une part, et d'augmenter la sensibilité au contexte d'autre part (Mertz et coll., 2014; Musschenga, 2005).

Dans cette perspective, il devenait essentiel d'avoir une connaissance immersive des techniques et des pratiques de génétique et de médecine de la reproduction au cœur des SRT. D'une part, au sein du Laboratoire transdisciplinaire en génétique, médecines et sciences sociales, j'ai pu bénéficier de la co-direction d'un spécialiste en génétique médicale et en reprogénétique de même que d'un obstétricien spécialisé en PA. Ce laboratoire nous a aussi permis d'intégrer un espace de rencontres et de discussions transdisciplinaires. La participation aux activités du Laboratoire a permis d'échanger avec des spécialistes et des universitaires issus de différentes disciplines : biologie moléculaire, médecine génétique, droit de la santé et anthropologie médicale. Ce travail transdisciplinaire s'est aussi concrétisé par une formation graduée en génétique médicale et santé de la reproduction. Une dernière dimension transdisciplinaire concerne l'intégration de nouveaux champs disciplinaires par immersion sur le terrain.

L'anthropologie médicale, les ÉTS et la bioéthique sont complémentaires tout en étant intrinsèquement ouvertes aux autres disciplines et au métissage disciplinaire. Elles incarnent le point de départ de l'horizon transdisciplinaire de cette thèse, ouvrant à d'autres disciplines qui vont occuper une place importante dans les prochains chapitres, comme la médecine de la reproduction, la génétique et le droit.

2.2 Enquête qualitative exploratoire dans un paradigme naturaliste

Les SRT sont un phénomène fuyant qui vise, entre autres, à s'affranchir des limitations régionales, donc, à dépasser les cadres usuels d'analyse et de mesure des activités cliniques de PA. Comme nous l'avons vu précédemment (voir **1.1.2.2**), la collecte de données empiriques quantitatives rencontre plusieurs limites, dont les principales sont l'absence de définition claire du phénomène, qui nuit à la détermination de l'échantillon, l'absence de registre standardisé dans les cliniques de fertilité et l'ampleur de ce phénomène issu des mutations contemporaines de la mondialisation. Comme nous venons de le voir aussi, une des approches que nous avons privilégiées pour étudier le phénomène émergent des SRT, consiste à baser l'analyse à partir de l'expérience concrète des principaux acteurs et actrices. Cette position permettra de dégager la toile de sens propre aux SRT. En analysant les SRT sous cet angle et en fonction de nos objectifs, ce type de recherche (1) s'inscrit dans le paradigme naturaliste (2) en prenant la forme d'une enquête qualitative (3) de type exploratoire et (4) en permettant une description dense du phénomène à l'étude.

Le paradigme naturaliste se distingue du courant positiviste pour qui la réalité est perçue comme unique, statique, prédictible et contrôlable, indépendante de la volonté du chercheur, mais accessible à sa connaissance (Denzin et coll., 2003; Dootson, 1995; Duffy, 1987; Fortin et coll., 1996). À l'inverse, pour la philosophie naturaliste, la réalité est multiple et se découvre par une démarche dynamique qui consiste à interagir avec l'environnement (Fortin et coll., 1996). Dans ce paradigme, la connaissance est relative au point de vue de la personne qui observe le phénomène et dépend fortement du contexte (Fortin et coll., 1996).

L'approche qualitative fondée sur cette perspective s'appuie sur la description sémantique, plutôt que sur les statistiques (Reidy et coll., 1996). Dans cette perspective, les phénomènes humains sont uniques et imprévisibles et les efforts scientifiques sont orientés vers la compréhension totale du phénomène à l'étude (Fortin et coll., 1996). À des fins heuristiques, ce type d'approche peut se définir en fonction de trois grandes caractéristiques. La première est que la recherche qualitative étudie une réalité multiple qui se découvre progressivement, au cours d'une démarche dynamique consistant à interagir avec les individus (Fortin et coll., 1996; Guba et coll., 2005). En cherchant à explorer l'expérience subjective, les chercheurs

et chercheuses rejoignent ce qu'Anadón appelle la « recherche qualitative/interprétative ». La recherche qualitative/interprétative est celle par laquelle les scientifiques tentent de comprendre les significations que les individus donnent à leur propre vie et à leurs expériences » (Anadón, 2006). La seconde caractéristique se rapporte au fait que des données sémantiques sont extraites de ces significations, afin d'avoir une compréhension holistique du phénomène à l'étude (Cartwright, 1963; Miles et coll., 1994; Reidy et coll., 1996). Ces significations correspondent à l'essence que les gens attribuent aux choses (Miles et coll., 1994).

Une autre caractéristique de notre dispositif est son caractère exploratoire (Fortin et coll., 2006) qui réfère au fait qu'il traque un phénomène nouveau dont l'étude attentive se déploie et prend forme depuis peu. Elle se caractérise par le petit nombre de modèles et de théorie et, parfois même, par l'absence de théorie, développés sur le phénomène en question, dont la définition exacte n'est pas figée.

La dernière caractéristique est de mener à une description en profondeur du phénomène étudié, tout en permettant la triangulation entre les méthodes utilisées, les résultats obtenus et les personnes participantes, ainsi qu'une exploration des zones qui échappent à la recherche quantitative (Pope et coll., 1995). Pour reprendre l'expression développée par l'anthropologue Claude Lévi-Strauss (1962), la chercheuse ou le chercheur qualitatif peut être associé à un bricoleur. Elle ou il est polyvalent dans l'utilisation de ses méthodes et s'inspire de la situation concrète plutôt que de se référer systématiquement à des structures hypothétiques (Lévi-Strauss, 1962). Le choix de ses outils dépend donc de sa question de recherche (Denzin et coll., 2003) et de sa « vigilance épistémologique » (Bourdieu, 2003; Hamel, 2008).

En résumé, dans un horizon transdisciplinaire, en fonction de notre problématique, ainsi que de nos questions et objectifs de recherche, cette étude s'est inscrite dans le paradigme naturaliste sous la forme d'une enquête qualitative de type exploratoire.

CHAPITRE 3 : MÉTHODES

La recension des écrits nous a montré que l'ethnographie multisite a fait ses preuves au sein des dispositifs d'enquêtes utilisés pour étudier les SRT. L'usage de l'ethnographie multisite s'est aussi imposé en raison de la capacité de ce dispositif à répondre à nos objectifs de recherche. Dans cette section sur la méthode, nous détaillerons (3.1.) les fondements de l'ethnographie multisite de la clinique, (3.2) la façon dont nous avons procédé pour collecter les données, (3.3) la manière dont nous les avons analysées et (3.4) les considérations éthiques qui nous ont guidés tout au long de ce travail de recherche.

3.1 Ethnographie multisite de la clinique

Pour étudier les dimensions sociales, médicales et éthiques des SRT dans une perspective transdisciplinaire, nous avons élaboré une approche combinant les capacités descriptive et interprétative de l'anthropologie médicale et des ÉST à celle plus normative de la bioéthique. Au niveau méthodologique, cet assemblage a été mis en œuvre en développant un dispositif mettant en commun l'ethnographie et l'éthique empirique.

L'ethnographie a pour objet d'étude, la culture ou la sous-culture d'un groupe, en tant qu'expérience partagée. Elle vise la description dense et holiste de l'expérience vécue (Angus, 2005; Creswell, 2007; Kangas, 2010; Marshall et coll., 2010; Wolf, 2007). Elle permet à l'équipe de recherche d'identifier, d'explorer et d'interpréter les contextes sociaux, les réseaux, les relations et les processus (Marshall et coll., 2010). Cette approche repose sur la réflexivité de la personne qui fait la recherche, c'est-à-dire qu'elle reconnaît la place qu'elle occupe en tant que témoin, créatrice et participante à cette culture.

Le devis ethnographique se veut flexible et vise la participation à la vie ordinaire (Hammersley et coll., 1983). Après avoir construit la problématique à partir de la littérature existante, le chercheur ou la chercheuse doit vivre une immersion complète dans la culture à l'étude, afin de recueillir les données les plus variées possible (Weber, 2009). Le but est

d'avoir accès au « point de vue indigène » afin d'avoir une compréhension profonde de la culture étudiée (Augé et coll., 2009). En plus de l'observation participante et de discussions informelles (observations et discussions méticuleusement consignées dans un journal de terrain), ce type de recherche intègre habituellement des entrevues semi-dirigées plus formelles. Dans le contexte du tourisme médical et de ses différentes branches, l'utilisation de l'ethnographie pour appréhender des phénomènes complexes offre plusieurs possibilités (Kangas, 2010). Entre autres, d'étudier les nouvelles significations du soin dans un monde interconnecté, de faire apparaître la singularité de ces déplacements transfrontaliers derrière l'étiquette péjorative du « touriste médical », de générer une compassion pour cette patientèle et de comprendre comment s'articulent le local et le global dans ses expériences (Kangas, 2010).

Plus spécifiquement, en intégrant la clinique de fertilité, notre projet rejoint l'ethnographie hospitalière (ou clinique) (Saillant et coll., 1990) telle que conçue par Van der Geest et Winkler (2004). Deux grandes idées directrices guident l'ethnographie hospitalière. Premièrement, l'hôpital est un lieu avec des pratiques singulières. Chaque hôpital a sa vision de la médecine et des technologies, inscrite dans une culture organisationnelle et une culture du soin qui peuvent mener chaque clinique à développer ses propres modes de diagnostic et de traitements. Deuxièmement, « [...] biomedicine and the hospital as its foremost institution is a domain where the core values and beliefs of a culture come into view » (van der Geest et coll., 2004). En ce sens, l'hôpital (ou la clinique) n'est pas isolé, mais est façonné par le monde extérieur (van der Geest et coll., 2004). De plus, ces auteurs mentionnent qu'il s'agit d'un milieu protégé où trois modèles de rôles peuvent être adoptés par l'anthropologue lors du terrain d'enquête : celui du personnel, du bénéficiaire ou de la personne en visite. Le premier est le plus simple à endosser et le plus commun, quoiqu'il puisse parfois être combiné à celui de la personne en visite (van der Geest et coll., 2004).

En prenant la clinique comme point de départ, nous avons cherché à suivre les traces des SRT. En raison du caractère mouvant et de l'amplitude de notre objet d'étude, cette ethnographie clinique a pris la forme multisite (Marcus, 1995). Dans l'anthropologie classique, le terrain consiste à s'immerger dans une culture précise. L'anthropologie parle

donc d'un groupe situé dans le temps et dans l'espace sur lequel l'anthropologue occidental superpose sa vision occidentale du temps et de l'espace (Marcus, 1995). Marcus critique l'idée d'espace et défend l'idée que dans l'étude des phénomènes contemporains mondialisés, médiatisés, technologisés, etc., nous n'avons plus le choix d'avoir plusieurs sites d'études (plutôt qu'un seul) (Marcus, 1995). Plusieurs entités peuvent être suivies : les gens, les choses, les métaphores, les mythes, les récits de vie, les conflits, etc. De plus, un site stratégiquement situé peut être aussi intéressant dans la mesure où on prend conscience de ses liens avec le reste du phénomène. L'important reste toutefois de comprendre le paysage propre à l'objet d'étude (Marcus, 1995). Reprenant la stratégie d'Applbaum (2000), nous avons étudié différents sites, les formes d'échanges et un ensemble de pratiques standardisées de la PA qui tissent la toile à travers laquelle se développent les SRT.

Une dernière caractéristique du dispositif ethnographique adopté pour cette recherche est sa capacité de prendre en compte la dimension éthique des phénomènes à l'étude. D'ailleurs, plusieurs reconnaissent le rôle essentiel de l'ethnographie pour l'ancrage empirique de la réflexion morale (Farsides, 2015; Gordon et coll., 2008; Marshall et coll., 2010). Cet ancrage peut se faire dans une approche éthique conçue dans une perspective épistémologique naturaliste pragmatique modérée (Racine, 2008). Ici, l'ethnographie apparaît comme une voie privilégiée pour mettre en lumière les valeurs, les comportements et les croyances des acteurs et actrices, bref, pour ce qui concerne cette thèse, le paysage vécu de l'éthique en santé (Farsides, 2015; Gordon et coll., 2008; Molewijk et coll., 2003).

Ce champ d'études s'intéresse à la façon dont la morale est socialement construite et réinventée par la culture à un moment historique donné (Marshall et coll., 2010), en soulignant les différences entre les normes idéales et l'action concrète (Gordon et coll., 2008). Cette compréhension du phénomène en permet une meilleure interprétation (Molewijk et coll., 2003), en localisant les dilemmes bioéthiques au cœur de leurs contextes sociaux, politiques, économiques et idéologiques (Gordon et coll., 2008). Cette approche est particulièrement bien adaptée pour appréhender des phénomènes nouveaux (Gordon et coll., 2008). De plus, elle permet d'imaginer des alternatives (Marshall et coll., 2010) et de

réformer les pratiques internes (comme les comportements) de pratiques professionnelles et de politiques publiques sur des enjeux importants (Farsides, 2015; Molewijk et coll., 2003).

Dans la prochaine partie sur les constituantes de l'approche méthodologique, nous verrons plus en détail comment les données ont été collectées et analysées, ainsi que les considérations éthiques qui ont guidé cette enquête de terrain.

3.2 Collecte des données

Notre devis ethnographique comprend trois modes de collecte des données que nous avons utilisés de manière concomitante dans une perspective d'enrichissement mutuel (Wolf, 2007) : (1) la revue de la littérature, (2) l'observation, participante et non participante, ainsi que (3) l'entrevue semi-dirigée et informelle.

3.2.1 Revue de la littérature

De façon classique, notre premier outil de collecte des données a consisté en une revue et une analyse de la littérature sur les SRT et les sujets connexes. Cet exercice se prête bien à l'étude de cultures expertes que l'on rencontre, par exemple, dans les milieux scientifiques ou médicaux (Bouffard et coll., 2010). Quatre grands corpus de données relatives à la littérature pertinente ont occupé une place centrale dans nos travaux : les recherches sur les SRT, la littérature médicale en PA, le droit canadien en matière de PA et la repro-éthique. Ce mode de collecte de données se divise en deux approches littéraires. D'abord, il s'agissait de recenser et d'analyser la littérature d'un point de vue *étique*, c'est-à-dire, en tant que production neutre, descriptive et objective, pour saisir le contexte du sujet d'étude. Ensuite, il a fallu accumuler et décortiquer la littérature de façon critique, dans une perspective *émique* ou, en d'autres termes, en tant que cette production littéraire construit le sujet d'étude (Augé et coll., 2009).

En plus d'avoir constitué le Chapitre 1 de cette thèse, les résultats de la revue de littérature, ont mené à la publication d'une synthèse narrative sur la mondialisation des services reprogénétiques, aspect essentiel des SRT, mais peu couvert par la littérature (Couture et coll., 2015), ainsi que d'un compte rendu critique d'un ouvrage sur les bio-objets, afin de

mieux conceptualiser cet aspect négligé de la recherche sur les SRT (Couture, 2014). Cette recherche documentaire a aussi contribué au Chapitre 4 sur le contexte juridique canadien en matière de SRT et, finalement, à l'enrichissement du Chapitre 5 concernant certains éléments de la médecine reproductive.

3.2.2 Observation participante et non participante

Le deuxième mode de collecte des données est l'observation participante et non participante (Amit, 2000; O'Reilly, 2004; Spradley, 1980).

L'observation participante et non participante impliquent l'immersion complète dans la culture (ou la sous-culture) à l'étude, afin de recueillir de manière dense (Geertz, 2003) les données les plus variées (Wolf, 2007) et authentiques possibles (Dagenais, 1991). Durant une longue période de temps, nous avons ainsi participé de façon consciente et systématique aux interactions du groupe étudié (Spradley, 1980), ainsi qu'à leurs activités. Lors de l'observation participante, nous avons aussi compté sur les entretiens informels, c'est-à-dire sur des discussions avec les personnes rencontrées sur le terrain.

Un des éléments fondamentaux de l'ethnographie est le rapport complexe qui se crée entre l'équipe de recherche et les populations à l'étude. Les personnes rencontrées sur le terrain sont, à la fois, sujets et objets dans la démarche ethnographique (O'Reilly, 2004). Pour conserver une distance scientifique avec les personnes étudiées (Wolf, 2007), nous avons réalisé un journal de terrain pour compiler et réfléchir de manière réflexive sur nos observations, impressions et réflexions (Hammersley et coll., 1983; O'Reilly, 2004).

Ceci nous a conduits à réaliser des terrains locaux pour capter, *in situ*, le phénomène mondialisé des SRT (Amit, 2000). De plus, en raison de la nature particulière de ce type de milieu clinique, nous avons préconisé l'« engagement polymorphe » qui consiste à intégrer d'autres sites parallèles qui permettent de compléter la collecte en dehors des sites officiels (Gusterson, 1997). Les sites choisis représentaient des points de convergence à l'intérieur des réseaux tracés par les SRT (Inhorn et coll., 2011). D'une part, les sites officiels correspondent à des cliniques de PA qui ne seront pas identifiées pour conserver le plus

possible l'anonymat, en raison du petit nombre de cliniques. Une d'entre elles était une clinique publique située au Québec. L'autre, une clinique privée ontarienne. Elles ont été choisies en raison de la place stratégique qu'elles occupent dans le champ de la PA et de la reprogénétique canadienne et parce qu'elles offraient les services de consultation, de FIV et de DGP. Ces cliniques se distinguent du fait que la première est située dans une province canadienne majoritairement francophone, où les frais de la PA étaient pris en charge par l'assurance médicale publique au moment de la collecte. La deuxième avait pignon sur rue dans une province anglophone, où la plupart des services étaient offerts dans le secteur privé. L'accès au terrain s'est fait avec l'autorisation des personnes assumant la direction des deux établissements. L'observation participante au sein des cliniques a duré huit mois, soit quatre mois par clinique. Ceci comprenait de participer à la vie ordinaire de la clinique en assistant à des consultations, à des réunions de toutes sortes et en intégrant la vie des laboratoires, des salles d'attente, etc.

Dans un esprit d'engagement polymorphe, nous avons pu réaliser un terrain d'un jour dans une agence canadienne d'importation et de distribution de semences, avec l'accord de la direction. Cette agence a été choisie en fonction de sa position au sein du *bioscape* canadien. Nous avons aussi poursuivi le terrain dans différents événements scientifiques nationaux et internationaux en lien avec la PA et la génétique médicale.

3.2.3 Entrevues semi-dirigées et entrevues informelles

L'entrevue est le troisième mode de collecte des données utilisé pour cette recherche (Poupart, 1997). Il s'agit d'une technique privilégiée pour avoir accès au langage de la culture, ou de la sous-culture, mais surtout à la façon dont celle-ci se représente (Anadón, 2006; Wolf, 2007). Deux types d'entrevues ont été utilisés (Marshall et coll., 2010) : l'entretien informel et l'entrevue semi-dirigée. Une technique d'échantillonnage différente a été utilisée pour chacune des méthodes.

L'entretien informel est une technique réalisée pendant le terrain et jusqu'à la fin de la recherche. Elle consiste à consigner au fur et à mesure dans le journal de terrain, les échanges et les discussions survenues tout au long de la présence du chercheur ou de la chercheuse sur

le terrain. Cette technique comprend le plus souvent un échantillonnage ouvert (Laperrière, 1997). Cette stratégie est soumise à un minimum de contraintes, où l'échantillon se construit, sur le terrain, au fur et à mesure que les individus se présentent. Ce qui permet une grande flexibilité et permet de saisir toutes les opportunités sur des sites et pour des problématiques complexes.

L'entrevue semi-dirigée est plus systématique. Il s'agit de mener des entrevues – d'une durée moyenne de 30 à 90 minutes – en utilisant des questions ouvertes qui visent à permettre aux personnes participantes une plus grande latitude dans leurs réponses (O'Reilly, 2004). Ces questions s'appuient sur un guide d'entrevue basé sur les questions et objectifs de recherche, mais qui a la particularité d'évoluer tout au long de l'enquête (voir **Annexes**). Ce type de collecte de données repose sur les relations interpersonnelles entre la personne participante et celle qui réalise l'entrevue, cette dernière devant tenir compte du cadre social et culturel de la personne interviewée (Dagenais, 1991). Sa souplesse et sa capacité à intégrer les matériaux émergents font partie de ses plus grandes forces (Poupart, 1997). Pour fins d'analyses, les entrevues sont enregistrées et, par la suite, transformées en données textuelles.

Pour ces entrevues, nous avons opté pour un échantillonnage par choix raisonné, c'est-à-dire que les personnes participantes ont été choisies en fonction des objectifs de la recherche (Fortin et coll., 2006). En accord avec notre objectif secondaire 1, nous avons identifié trois groupes choisis en raison de leur rôle stratégique au sein des SRT (voir **Tableau 1**). Le premier rassemble les personnes utilisatrices des SRT, soit les couples et personnes seules qui recourent à ce type de services. Le second regroupe différentes catégories de membres du personnel médical œuvrant dans le contexte des SRT. Le troisième est constitué de différents intermédiaires œuvrant au niveau d'aspects particuliers des SRT comme le personnel d'une agence d'importation et de distribution de gamètes, une avocate et une militante LGBTQ.

Tableau 1
Détails de l'échantillon

SITES GROUPES	QUÉBEC	ONTARIO	TOTAL
Personnes utilisatrices	16 (2**)	1	17
PA* sans don	6 (2**)		
Don de sperme	3		
Don d'ovocyte	7	1	
Personnel médical	13	9	22
Médecins	6	6	
Infirmières	2	1	
Autres	5	2	
Intermédiaires	2	4	6
Gestionnaires	1	1	
Personnels agence		2	
Autres	1	1	
TOTAL	31	14	45

* Procréation assistée (PA)

** Personnes participantes ne provenant pas de cette province

Nous visions un échantillon initial standard pour ce type de recherche d'une trentaine de personnes participantes (Creswell, 2007) en sachant très bien que la taille exacte de l'échantillon dépend de la saturation des données, c'est-à-dire que le recrutement se poursuit jusqu'au moment où la collecte n'amène plus de nouvelles données (Fortin et coll., 2006). À partir de critères d'inclusion et d'exclusion (voir **Tableau 2**) et en tenant compte des opportunités créées par l'engagement polymorphe, nous avons atteint un échantillon de 45 personnes participantes : 17 personnes utilisatrices, 22 membres du personnel médical et 6 intermédiaires (voir **Tableau 1**).

Tableau 2
Critères d'inclusion et d'exclusion pour les entrevues¹

CRITÈRES GROUPES	CRITÈRES D'INCLUSION	CRITÈRES D'EXCLUSION
Personnes utilisatrices	<ul style="list-style-type: none"> • Prévoient recourir aux SRT* • Recourent aux SRT • Recourront aux SRT 	<ul style="list-style-type: none"> • Obtiennent des services complets dans la même province • Ne parlent ni français ni anglais
Personnel médical	<ul style="list-style-type: none"> • Travaillent dans une clinique de fertilité 	<ul style="list-style-type: none"> • Ne travaillent pas au Canada • Ne parlent ni français ni anglais
Intermédiaires	<ul style="list-style-type: none"> • Travaillent en lien avec les SRT 	<ul style="list-style-type: none"> • Ne parlent ni français ni anglais

* Services reproductifs transfrontaliers (SRT)

Les personnes utilisatrices ont été recrutées par l'entremise des médecins traitants qui ont invité leurs patientes et patients à nous contacter pour participer au projet. Des dépliants expliquant le projet pouvaient leur être remis par leur médecin à ce moment (voir **Annexes**). Pour le personnel médical et les intermédiaires, le recrutement s'est principalement fait sur le terrain dans une logique d'engagement polymorphe.

¹ Ce tableau se retrouve aussi en anglais dans l'article au Chapitre 6.

À partir des données issues des recensions des écrits et recueillies lors de l'observation, participante et non participante, ainsi que des entrevues, nous avons réalisé une triangulation méthodologique. Celle-ci s'est opérée lors de l'analyse des données.

3.3 Analyse inductive des données

Pour l'analyse des données, nous avons adapté l'approche développée par Miles et Huberman (1994). Cette approche a été choisie pour son caractère exhaustif, systématique, flexible et parce qu'elle permet la triangulation des données et des méthodes. Bien qu'elle possède quelques caractéristiques qui lui sont propres, elle reprend les principaux traits consensuels de l'analyse inductive (Blais et coll., 2006; Thomas, 2006).

L'approche de Miles et Huberman repose sur trois principes. Premièrement, elle est inductive, c'est-à-dire qu'elle se base sur les faits pour tirer les conclusions et non sur une théorie ou des hypothèses préalables. Deuxièmement, elle est itérative. Pour le dire autrement, elle se raffine tout au long du processus. Troisièmement, elle est continue et donc non linéaire.

Cette approche se caractérise aussi par trois flux concourants. Le premier est la « condensation des données » dans des petites unités de sens avec lesquelles il est facile de travailler. C'est à cette étape que les données issues de nos trois outils de collecte ont été triangulées. Blais et Martineau (2006) suggèrent l'emploi de catégories pour regrouper ces unités de sens. Il s'agit d'unités textuelles brèves ou d'étiquettes, dont la signification conceptuelle permet de réunir des unités de sens semblables. Nous avons ainsi condensé les données sous forme de catégories. Cette étape s'est faite avec l'aide du logiciel NVivo 11. Pour assurer la rigueur, des éléments issus de chacune des vagues de condensation ont été codés en parallèle par VC et CB (Blais et coll., 2006).

Le second flux est la présentation des données sous forme de matrices. Ce flux vise à faire atteindre un autre niveau d'intelligibilité aux données, à prendre une distance par rapport aux données brutes et à nourrir l'analyse de différentes propositions d'organisation des données. Selon Miles et Huberman (1994), ces matrices, un peu à la manière de fiches ou de mémos,

peuvent prendre différentes formes. Elles peuvent être thématiques, intégratives (c.-à-d. qu'elles ne prennent pas en compte la source des données), comparatives (c.-à-d. qu'elles prennent en compte la source des données), historiques, narratives, à base de récits, sous forme d'organigramme, de réseaux d'acteurs et d'actrices, etc.

Le troisième flux intègre la proposition et la vérification des conclusions. À partir des matrices, nous avons développé des conclusions préliminaires qui, à certains moments, nous ont amenés à revoir une partie du processus de condensation des données. Ces conclusions étaient ensuite vérifiées par de nouvelles analyses, en retournant sur le terrain, en validant auprès de différents spécialistes ou en retravaillant notre guide d'entrevue.

3.4 Considérations éthiques

Plusieurs dimensions éthiques ont été prises en compte en fonction des différentes étapes du projet (Creswell, 2014).

Avant de commencer la recherche, nous avons développé le projet en fonction des règles propres à notre milieu concernant l'éthique de la recherche (Conseil de recherches en sciences humaines du Canada et coll., 2010) et la conduite responsable en recherche (Conseil de recherches en sciences humaines du Canada et coll., 2016; Les Fonds de recherche du Québec, 2014). Le projet a été accepté par les directions des sites où nous avons fait notre collecte de données. Le projet a été approuvé par les comités d'éthique de la recherche (CÉR) responsables du projet, soit celui de notre faculté d'attache et celui de la clinique québécoise. À cause de sa taille, la clinique ontarienne n'avait pas de CÉR. De plus, une entente de transfert de données a été signée entre notre université et celle d'affiliation de la clinique québécoise. La participation des sites n'était pas motivée par un intérêt autre que celui de développer les connaissances sur les SRT, ce qui a permis d'éviter une pression de leur part pour orienter la recherche en fonction d'intérêts particuliers.

Dès le début de l'enquête, il est apparu que notre étude intéressait les personnes participantes potentielles et que nos résultats allaient bénéficier à la communauté. À cette étape de l'enquête, nous avons pris différentes mesures dans le cadre de l'observation participante et

non participante. Par exemple, lorsque la situation le permettait, nous avons divulgué aux personnes participantes les raisons de notre présence et l'utilisation que nous allions faire des données recueillies (Schrag, 2009). Des membres du personnel nous ont accompagnés lors de la collecte de données sur les sites cliniques. À certains moments, pour éviter de perturber l'environnement clinique, nous avons privilégié l'observation non participante à celle participante. Concernant le recrutement pour les entrevues, le médecin traitant demandait préalablement, sans notre présence, la permission aux patientes et patients afin que nous puissions intégrer la consultation médicale.

Au moment du recrutement pour les entrevues, toutes les personnes participantes ont reçu un formulaire d'information et un formulaire de consentement préalablement approuvés par les CÉR responsables de l'étude (voir **Annexes**). Nous avons discuté avec toutes les personnes participantes potentielles des objectifs de l'étude pour nous assurer qu'ils comprenaient bien les visées de la recherche, mais aussi afin d'éviter une déception de leur part quant à la nature des résultats futurs (Creswell, 2014). Le recrutement a été fait sur une base volontaire en évitant toute forme de pression. Une fois que les personnes rencontrées manifestaient leur désir de participer à la recherche, les formulaires de consentement étaient signés, à la fois, par les personnes participantes et le chercheur qui a mené l'enquête. Une copie était ensuite remise aux personnes participantes.

En raison de la sensibilité de la problématique liée à des histoires reproductives souvent complexes et pénibles, une attention particulière a été apportée lors des entrevues, afin d'éviter toute forme de pression pour aborder des sujets douloureux ou plaçant les personnes participantes dans des positions inconfortables. Nous avons prévu au besoin des mesures de soutien psychologique pour les personnes participantes, en lien avec les services offerts par les cliniques. Bien qu'il s'agisse d'une étude à risque minimal, dans nos questions et interactions avec les personnes utilisatrices, nous avons cherché à éviter de stigmatiser cette population souvent sollicitée et jugées négativement par la population, les médias et la communauté scientifique.

Au niveau de l'analyse des données, nous avons utilisé des données provenant de plusieurs outils de collectes, sites et catégories de personnes participantes pour avoir la plus grande variété de perspectives sur le sujet. La confidentialité et la protection des données ont été assurées par différents mécanismes. Entre autres, nous avons établi des clés-codes permettant de donner des prénoms fictifs à chaque personne participante. Ces clés-codes étaient dissociées de la base des données conservant les renseignements identifiants. À cause de la nature du sujet parfois à la limite de la légalité, autant que possible, nous avons pris soin d'éviter l'usage de noms propres ou d'identifiants de genre dans les extraits d'entrevues.

Pour la diffusion des résultats et la conservation des données, l'accès aux informations personnelles ou géographiques, ainsi qu'aux données, a été restreint à l'équipe de recherche. Les données ont été protégées par un mot de passe et seront conservées 10 ans après la fin de la recherche pour permettre la réalisation de toutes les analyses (Creswell, 2014).

Parce que le projet s'inscrit dans un paradigme naturaliste, celui-ci entraîne des obligations éthiques particulières. En reconnaissant la contribution des personnes participantes et à l'étude, l'équipe de recherche s'est placée dans une position de respect et d'accueil de cette parole et du partage de leurs expériences. Par conséquent, nous visons transmettre les résultats de l'étude aux personnes participantes qui ont consenti recevoir ces informations. Pour faciliter l'accès aux résultats pour les personnes concernées par cette étude, nous avons privilégié une écriture claire, directe et appropriée à cette population. Pour la publication des résultats, nous suivons les standards québécois et canadiens en matière de conduite responsable en recherche (Conseil de recherches en sciences humaines du Canada et coll., 2016; Les Fonds de recherche du Québec, 2014).

CHAPITRE 4 : RÉSULTATS SUR LES CONTEXTES JURIDIQUES ET CLINIQUES

Ce chapitre répond à l'objectif secondaire 1 qui est de comprendre les contextes juridiques et cliniques au travers desquels se déploie le *reproscape* canadien. Les résultats qui y sont présentés sont le fruit de la triangulation des données des entrevues, de l'observation participante et non participante, ainsi que de la revue de la littérature, menée principalement en droit canadien de la PA. Deux aspects se dégagent de l'analyse des données. Le premier concerne les contextes juridiques canadiens qui jouent un rôle prépondérant au sein des SRT, en fixant les normes générales de prestation de soins et de fonctionnement des cliniques. Le second traite des contextes cliniques, en lien avec nos terrains, et qui permettent de plonger dans l'offre concrète de services.

4.1 Contextes juridiques canadiens

Cette partie présente les principaux éléments des cadres juridiques fédéral, québécois et ontarien en lien avec les SRT. Elle a été élaborée en triangulant les données de littérature grise sur les SRT et les données de terrain. Il ne s'agit donc pas d'une analyse juridique exhaustive de l'ensemble du droit canadien et des provinces concernant la PA. Il s'agit plutôt d'une mise en contexte synthétique des règles incontournables ayant une incidence sur les SRT. En ne traitant pas du droit de l'ensemble des provinces et des territoires canadiens, considérant que la santé est de juridiction provinciale, nous rencontrons un biais de généralisation qui sera discutée dans la section sur les limites de l'étude (voir 8.7).

Les résultats correspondant à cette section se divisent en quatre sections. (4.1.1) Dans un premier temps, les éléments normatifs qui nous ont intéressés concernent le droit canadien en matière de PA. (4.1.2) Dans un second temps, nous présenterons un article qui fait l'analyse de l'évolution récente du contexte juridique canadien en matière de PA, tout en articulant une réflexion qui combine des éléments concernant le droit, la PA, la génétique et la bioéthique. Pour ce faire, cet article analyse le projet abandonné de développer un registre

national de personnes donneuses de gamètes et d'embryons. Dans un troisième temps, nous traiterons des particularités des règles de loi régissant la PA dans les provinces où les terrains de recherche ont été réalisés, soit (4.1.3) le Québec et (4.1.4) l'Ontario.

4.1.1 Canada

Le but ici est de tracer les zones couvertes par le droit qui s'applique à la PA dans l'ensemble du territoire canadien et ayant une incidence sur les SRT. La façon dont ces normes sont vécues, interprétées, appliquées ou contestées fera l'objet du chapitre suivant. Quatre points seront traités ici : (4.1.1.1) la Loi sur la procréation assistée (LPA) (2004) qui structure une partie importante des SRT, (4.1.1.2) le rôle de l'Agence de Procréation assistée Canada qui, jusqu'à 2012, a joué un rôle prépondérant dans la réglementation et l'encadrement des activités de PA, et (4.1.1.3) le Règlement sur le traitement et la distribution du sperme destiné à la reproduction assistée (2014).

4.1.1.1 Loi sur la procréation assistée

Votée en 2004, la LPA (2004) fait partie du Code pénal (Norris et coll., 2011). Elle fait suite à un long processus débuté en 1989 avec la Commission royale sur les nouvelles techniques de reproduction (1993). Elle devait être mise en application au courant des années suivantes, mais le projet de loi C-47 est mort au *Feuilleton* en 1997 (Norris et coll., 2011). Suite à une consultation publique en 2001, le Comité permanent de la santé de la Chambre des communes a formulé 33 recommandations qui ont été en partie reprises dans le projet de loi C-56 qui a été déposé en chambre par le gouvernement en 2002. Ce projet de loi proposait un cadre législatif et réglementaire pour encadrer la PA. En 2004, la LPA obtenait sa sanction royale. En 2006 était créée l'Agence Procréation assistée Canada (PAC), chargée de mettre en œuvre et de veiller à l'application de la LPA (Norris et coll., 2011).

En 2008, la Cour d'appel du Québec a répondu à la question du procureur général du Québec que des articles de la loi n'étaient pas de la compétence du Parlement, c'est-à-dire que la LPA ne respectait pas la façon dont les pouvoirs fédéraux et provinciaux étaient répartis selon la *Loi constitutionnelle de 1867* (Norris et coll., 2011). Par la suite, l'appel de la décision de la Cour d'appel du Québec devant la Cour suprême du Canada par le procureur

général du Canada a été entendu le 24 avril 2009. Par la majorité d'un juge, la Cour suprême du Canada a jugé certains articles de la loi *ultra vires*, c'est-à-dire, qu'ils excédaient les compétences législatives du Parlement fédéral et, par le fait même, s'immisçaient dans les compétences provinciales (Re: Assisted Human Reproduction Act, 2010). Suivant le Renvoi relatif à la Loi sur la procréation assistée, les articles 12, 14-19, 24a, 24e, 24g, 40-59 ont été abolis. Les articles en lien avec le Code criminel de responsabilité fédérale (qui qualifient les actes interdits – voir **Tableau 3**) ont été conservés, alors que ceux qui traitaient du fonctionnement des cliniques et de responsabilité provinciale ont été abrogés. Parmi les articles annulés, on note celui sur PAC et l'abandon du projet de registre de donneurs de gamètes, tel qu'expliqué plus en détail dans l'article que nous avons publié en 2014 (voir 4.1.2).

Tableau 3

Actes interdits par la Loi sur la procréation assistée

ACTES INTERDITS (ARTICLES 5 À 9 DE LA LPA)
<ul style="list-style-type: none"> • le clonage humain ; • la création d'un embryon <i>in vitro</i> à des fins autres que la reproduction humaine, l'enseignement ou l'amélioration des techniques de PA ; • le sexage ; • l'utilisation de formes de vie non humaine pour la reproduction humaine ; • la création d'un hybride ; • la création d'une chimère ; • l'utilisation de gamètes ou d'embryons <i>in vitro</i> sans le consentement du tiers ; • l'obtention de gamètes de personnes mineures sauf pour la préservation de la fertilité ; • la vente de gamètes ou d'embryon ; • la publicité pour encourager ce type de commerce.

Quoique PAC ait rencontré plusieurs tensions internes (Baylis et coll., 2013), mais c'est principalement le Renvoi relatif à la Loi sur la procréation assistée qui a mené à sa fermeture.

En réponse au Renvoi, le gouvernement a soumis le projet de loi C-38 ("Loi sur l'emploi, la croissance et la prospérité durable,") pour abroger les dispositions *ultra vires* de la loi et qui a mené à la dissolution officielle de PAC. Une partie des responsabilités de l'agence a été déplacée dans les mains de Santé Canada. Pour Elena, propriétaire d'une agence d'importation et de distribution de gamètes :

[...] when [...] they took out that mandatory agency that was going to mandate that the clinics had to report their pregnancies and live births, I was so upset [...] because we were so welcoming that change because it really would take the onus off of us. And we... it would allow us to do our jobs better. But when that was struck down they took out everything that was federal. So now we're back to talking to the clients and trying to tell them to make sure they do that but I'm not sure how effective that is.

On peut ainsi affirmer qu'une des conséquences du Renvoi a été de ramener l'encadrement de la PA à la situation précédant la LPA, soit au niveau provincial. Considérant que la législation des provinces en matière de PA est assez limitée, ceci revenait à déplacer cet encadrement au niveau de la bonne volonté des individus et des organisations. Aujourd'hui, les champs d'application de la LPA et, par conséquent, le rôle du gouvernement fédéral, sont considérablement réduits, entre autres, pour ce qui concerne les obligations relatives à l'exécution administrative et réglementaire des pratiques de PA (Norris et coll., 2011). Dans son état actuel, la loi se limite à fixer certains interdits (voir **Tableau 3**) considérés non éthiques, c'est-à-dire ne correspondant pas aux valeurs canadiennes ou représentant des risques pour la santé.

Parmi les pratiques interdites, certaines ont une incidence par rapport aux SRT. D'abord, l'interdit de vente des services de tiers est celui qui a le plus d'impact pour les SRT. Selon les articles 6 et 7, on ne peut ni acheter ni offrir d'acheter des gamètes ou des embryons, ou encore louer des services de gestatrice. De plus, « [...] des sanctions criminelles s'appliqueront aux activités telles que l'achat et la vente de gamètes et d'embryons provenant de donneurs canadiens [...] » (McTeer, 2011). Ainsi, pour Santé Canada, « [l]'exploitation des fonctions reproductives des enfants, des femmes et des hommes à des fins commerciales est strictement interdite pour des raisons de santé et d'éthique » (Health Canada, 2013).

Sur le terrain, il a été possible de constater les limites géographiques de l'application de cette loi. Selon des données que nous décrirons plus en détail dans le prochain chapitre, une part importante des gamètes, provenant de tiers et utilisés dans les cliniques canadiennes, a été achetée commercialement à l'étranger. Elena, propriétaire d'une agence d'importation et de distribution de semence, se rappelle la réponse d'un officiel de Santé Canada interrogé sur cette apparente contradiction lors d'un congrès de la Société canadienne de fertilité et d'andrologie (ou, selon l'acronyme anglophone usuel, CFAS) : « What about egg donors ? Are we allowed to compensate, are we not allowed to compensate, what? » Ce à quoi l'officiel aurait répondu « *As long as the donor is not compensated in Canada we, basically, don't care what happens* ». Dans les prochains chapitres, nous verrons que cet article de loi et son interprétation jouent un rôle de premier plan dans la structuration du *reproscap* canadien.

Un autre aspect important de la loi pour les SRT concerne le remboursement des dépenses. La loi de 2004 prévoyait de clarifier le remboursement des dépenses encourues par les tiers, tel leur déplacement jusqu'à la clinique. Ces dispositions n'ont jamais été précisées. Sans le détail de ce qui constitue un remboursement, il est difficile de tracer une limite claire entre ce qui est permis, toléré ou interdit en matière de remboursement. D'ailleurs, en 2013, lorsque Leia Picard, fondatrice de l'entreprise Canadian Fertility Consultants, a été poursuivie pour avoir accepté de l'argent pour établir un contrat de mère porteuse, plusieurs juristes et membres du personnel médical de santé ont reproché à la loi de manquer de clarté pour ce qui touche aux dépenses remboursables (Motluk, 2014). Dans ces conditions, ces spécialistes pressent Santé Canada à établir un règlement clair dans le cadre de la LPA (Health Canada, 2013), ce qui n'a pas encore été fait. Au niveau des SRT, cette imprécision peut mener certaines personnes utilisatrices à vouloir rechercher des services de PA avec tiers à l'étranger, afin de réaliser cette transaction dans un contexte juridique transparent.

Un dernier article important de la loi touchant aux SRT concerne l'interdit de sexage pour des raisons non médicales. Avec les techniques de DGP ou de cytométrie, il est possible de connaître le sexe de l'embryon produit par FIV. Selon la loi, il est permis d'utiliser ces

techniques pour prévenir la venue au monde d'un enfant atteint d'une maladie génétique située sur un des chromosomes sexuels. Cependant, il est interdit d'y recourir pour le sexage d'embryon pour des raisons sociales ou personnelles comme le « *family balancing* ». Ces mêmes services sont offerts au sud de la frontière canadienne et les SRT représentent une façon de contourner cette loi (voir 5.5).

Dans une perspective internationale, la position du Canada contraste avec celle des États-Unis, où l'encadrement de la PA est beaucoup plus tolérant. Par exemple, l'American Society for Reproductive Medicine (ASRM) n'a pas de position claire sur le sexage et le « *family balancing* » (Ethics Committee of the American Society for Reproductive Medicine, 2015). Comme le rapportait Florence, fertologue québécoise, cette permissivité peut devenir une forme d'attrait pour les patientes et patients étrangers : « [A]ux États-Unis tout est possible, enfin purement que vous payez tout est possible pratiquement. Donc ça peut être une raison de tourisme médical ». Les États-Unis ne sont qu'un exemple. D'autres destinations sont aussi prisées des Canadiens et Canadiennes, en raison de la souplesse des lois et des règlements qui y sont appliqués. Comme nous le verrons dans les sections qui suivent, elles traceront la géographie du *reproscape* canadien.

4.1.1.2 Procréation assistée Canada

La brève histoire de l'agence PAC rejoint aussi celle des SRT. Cette agence fédérale, chargée d'appliquer la LPA, de la mettre à jour et de réaliser des rapports sur l'état de la PA au Canada, avait beaucoup de pouvoir avant sa dissolution en 2012. Par exemple, « [...] le législateur avait conféré à cette institution la compétence de délivrer les licences et d'inspecter les cliniques fournissant des services de [PA] » (Beviere et coll., 2015).

Pendant sa brève existence, elle a réalisé un Symposium international sur les SRT qui a regroupé des spécialistes de partout sur la question (Procréation assistée Canada, 2009). Une des conclusions du rapport rédigé à la suite de l'évènement était qu'on ne pouvait pas empêcher les SRT et que la tâche de l'Agence, tout comme celle de la communauté médicale, était d'informer les personnes utilisatrices pour atténuer les risques causés par les SRT.

Pour Rose, psychologue québécoise spécialisée en infertilité, l'approche de PAC était la bonne :

[...] I think that's always a better way I guess, rather than people going underground, and happen to figure it how themselves and perhaps having being sort of tempted by things that look good in turn out not to be good. You better off structuring it, giving people recommendations on which are good egg donor agencies and which have bad reputations. Which are good clinics that do international, which don't. Obviously, I think if you give more information the safer it is for everybody.

Plutôt que d'opter pour une approche punitive en matière de SRT, PAC a proposé de développer du matériel informationnel pour les personnes utilisatrices pour les aider à poser les bonnes questions.

4.1.1.3 Règlement sur le traitement et la distribution du sperme

Un dernier élément important du cadre juridique canadien par rapport aux SRT est le Règlement sur le traitement et la distribution de sperme (2014) mis à jour en 2014. Ce règlement explique les exigences en matière de manipulation et de traitement du sperme dans le cadre de la PA concernant, entre autres, les tests de dépistage auxquels les donneurs doivent se soumettre, la période de quarantaine de 6 mois qui doit suivre le recueil du sperme et les mesures de traçabilité des échantillons. Le règlement aborde aussi la possibilité de dérogation aux règles.

La conséquence directe sur les SRT, sur laquelle nous reviendrons dans le prochain chapitre, est que le Canada détermine des tests précis de dépistage pour le sperme provenant de donneurs. Dans un contexte d'importation d'échantillons de l'étranger, les agences d'importation et de distribution canadiennes prennent une place centrale dans la chaîne d'approvisionnement en s'assurant que les bons tests ont été faits sur les échantillons provenant de l'étranger.

Un autre effet de cette loi est que le don de sperme dirigé, c'est-à-dire entre personnes connues, pratiqué en clinique, est particulièrement complexe pour les personnes utilisatrices

par rapport à sa pratique « *do it yourself* », qui consiste à réaliser l'insémination à la maison. En fait, le don dirigé fait en institution implique de demander une dérogation à Santé Canada et de mettre en quarantaine l'échantillon pendant 6 mois. Pour Elisabeth, coordonnatrice d'une organisation de défense des droits des personnes LGBTQ, « [...] c'est compliqué, c'est tout un programme et puis c'est seulement [nom d'une clinique ontarienne] qui le fait ».

L'absence d'équivalent pour les ovules, dans un contexte où l'importation d'ovocytes vitrifiés est de plus en plus fréquente, montre le caractère daté de ce cadre. Pour l'instant, ce type de dons n'est encadré que par des directives générales sur les bonnes pratiques de laboratoire (Conseil canadien des normes, 2016).

Dans la prochaine section, nous pousserons plus loin cette analyse à travers un article, publié en 2014, sur la situation du registre de personnes donneuses de gamètes qui avait été prévu dans la loi de 2004.

4.1.2 Article 2 : Registres de personnes donneuses de gamètes et d'embryon

4.1.2.1 Mise en contexte

Pour construire notre analyse de l'évolution du cadre juridique canadien, nous avons étudié le cas du projet de Registre de personnes donneuses de gamètes et d'embryons qui avait été prévu dans la loi de 2004, mais qui n'a jamais vu le jour suite au Renvoi (Re: Assisted Human Reproduction Act, 2010). L'idée de cette analyse était de se servir de ce dispositif, pour étudier la manière dont s'articule le don de gamètes au Canada entre ses différentes parties : soit les personnes donneuses, les parents d'intention, les enfants-nés-du-don et les personnes apparentées. Les premiers jalons de ce travail de synthèse ont été publiés en 2014 dans l'article *Strengths and pitfalls of Canadian gamete and embryo donor registries: searching for beneficent solutions*. Dans une démarche exploratoire, cet article a orienté cette thèse de quatre façons.

1. Cet article part du Renvoi (Re: Assisted Human Reproduction Act, 2010) et de l'abandon d'un projet de registre permettant de consigner les informations médicales et potentiellement

identifiantes en lien avec les dons de sperme, d'ovocytes et d'embryons au Canada. À partir de ce cas, nous cherchions à plonger dans le droit canadien de la PA en pleine mutation.

2. Nous avons ainsi pu expérimenter une approche transdisciplinaire qui mêle une analyse du droit, de la PA, de la génétique médicale et de la bioéthique.

3. Cette analyse a offert les premières pistes de réflexion sur la manière d'institutionnaliser éthiquement des liens entre les parties du don.

4. À la négative, nous avons pu voir que les enjeux de la création de liens entre les personnes donneuses, les parents d'intentions et les futurs enfants rencontrent un défi de taille dans un contexte de SRT.

Ce dernier point sera éclairé plus en détail dans le prochain chapitre sur les SRT.

Titre : Strengths and pitfalls of Canadian gamete and embryo donor registries: searching for beneficent solutions

Autorat : Couture, Vincent ; Dubois, Marie-Andrée ; Drouin, Régen ; Moutquin, Jean-Marie ; Bouffard, Chantal.

Contribution : Couture et Dubois ont fait la recherche littéraire qui a mené à cet article. L'analyse et la rédaction ont été faites conjointement par l'ensemble de l'équipe.

Référence : Reproductive BioMedicine Online. 2014;28(3):369–79.

Autorisation de reproduction de l'article : demande approuvée par Elsevier.

4.1.2.2 Résumé en français

Pour la communauté du don de gamètes et d'embryons, il est bien reconnu que la mise en place d'un registre de personnes donneuses de gamètes et d'embryons (RDGE) représente une initiative pour assurer les meilleures conditions de santé possible pour les personnes conçues par don de tiers. Qu'il soit national, institutionnel ou indépendant, un RDGE peut jouer un rôle majeur dans la transmission des informations médicales et génétiques liées à la santé. Cependant, du point de vue de l'analyse bioéthique, le RDGE soulève de nombreuses

questions quant à l'ampleur de sa nature bienfaitrice. Basé sur la récente tentative avortée du RDGE canadien, cet article mettra l'accent sur les questions et les paradoxes bioéthiques qui peuvent avoir une incidence sur le bien-être des personnes-nées-du-don, des demi-frères et sœurs, des personnes donneuses et des parents. D'une part, la mise en œuvre d'un RDGE peut être éthiquement justifiée comme une action bienfaitrice visant à atténuer les méfaits associés à la transmission des maladies héréditaires et à accroître l'efficacité des approches préventives et thérapeutiques. D'autre part, examiné à travers le concept de bienfaisance non paternaliste, le RDGE nous lance un défi pour reconnaître la libre agentivité des bénéficiaires, ainsi que l'importance de transmettre des informations fiables et pertinentes. En fin de compte, au-delà d'une application individualiste du principe de bienfaisance, la socioéthique nous invite à considérer la cohérence avec les valeurs sociétales comme une condition préalable à la réalisation d'un bien commun.

4.1.2.3 Résumé en anglais

For the gamete and embryo donation community, it is well recognized that the implementation of a gamete and embryo donor registry (GEDR) represents a good initiative to ensure the best possible health conditions for donor-conceived individuals. Be they national, institutional or independent, GEDR can play a major role in the transmission of health-related genetic and medical information. However, from a bioethical analysis standpoint, GEDR raise many questions regarding the extent of their beneficent nature. Based on the recent Canadian GEDR aborted attempt, this article will focus on bioethical issues and paradoxes that can impact the well-being of donor-conceived individuals, half-siblings, donors and parents. On the one hand, the implementation of a GEDR can be ethically justified as a beneficent action toward lessening harm associated with the transmission of hereditary disease and increasing the effectiveness of preventive and therapeutic approaches. On the other hand, examined through the concept of nonpaternalistic beneficence, GEDR challenge us to recognize beneficiaries' free agency, as well as the importance to transmit reliable and pertinent information. Ultimately, beyond an individualistic application of the principle of beneficence, socioethics invite us to consider consistency with societal values as a prerequisite for achieving a common good.

4.1.2.4 Strengths and pitfalls of Canadian gamete and embryo donor registries: searching for beneficent solutions

Introduction

In heated debates, one often hears that a good reason to lift the anonymity of gamete and embryo donors is to allow the transfer of health-relevant information between parties. Gamete and embryo donor registries (GEDR), independently of the lifting of anonymity, can represent a strategy to provide an infrastructure to channel relevant medical and psychosocial information between siblings, half-siblings, donors and donor-conceived people. Consequently, the objective of this article is to examine Canadian GEDR and their potential to benefit to donors, donor-conceived individuals, their siblings, families and descents in terms of lessening the harm associated with failures of the transmission of medically relevant information. In countries (such as Canada) where, legally, donation is still anonymous, finding alternative mechanisms is of great concern.

By allowing the transmission of medical and genetic health-related information between donation parties, a GEDR may seem to be a beneficent mechanism to promote the well-being of donor-conceived people (Benward et coll., 2009; Foohey, 2008; Johnston, 2002). However, it is not clear to what extent a GEDR represents a risky solution that goes against the will of the donation parties. Thus, by analysing the Canadian situation in light of the principle of beneficence developed by Rivera (2011), this article proposes a bioethical reflection on the use of a GEDR as an infrastructure to channel information that can impact the well-being of donor-conceived people, donors, sibling and recipient parents.

According to the 2010 report by the International Federation of Fertility Societies, the number of offspring born from gamete donation is growing yearly (Jones Jr et coll., 2011). Many medical, technical and social factors can explain this rise. Progress in laboratory practises, ovarian stimulation protocols, cryopreservation techniques and medical genetics have all contributed to the growing success of assisted reproduction treatment (Bissonnette et coll., 2011). Social factors may also contribute to this growth. Because women wait longer before their first pregnancy (Bushnik et coll., 2012; Le Ray et coll., 2012), more childless

women present premature ovarian failure, and, as a result, become infertile before reaching their goal of having a child. In the same vein, epidemiological indicators point out the deterioration of male reproductive health in certain populations (Joffe, 2010; Rolland et coll., 2013). Therefore, for these women and men, oocyte and sperm donations are alternatives that are considered to conceive a child (Rolland et coll., 2013; Sills et coll., 2010).

Simultaneously, gamete donation is the object of vivid ethical debates on the attitude of secrecy surrounding the method of conception and the accompanying donor's anonymity (Daniels et coll., 2012; Purewal et coll., 2009; Yee et coll., 2011). This trend belongs to what Purewal and van den Akker (2009) call the 'cultural shift' in the general population toward disclosure and the removal of donor anonymity. Following the same line of thought as Daniels (1998, 2007), we are facing a transition from a culture of secrecy to one of open identity (Scheib et coll., 2007).

It seems that the world of gamete and embryo donation is entering a new paradigm. However, the secretive parental attitude appears to be the unsurpassable condition that has to be lifted to make the removal of donor anonymity possible (Pennings, 1997) as well as any other form of contact between donors and their offspring. Moreover, Guinchon and Ravitsky (2013) listed only 10 jurisdictions (seven European nations, two Australian states and New Zealand), which, since 1985, prohibit anonymous gamete donation. Just as important may be the issue of anonymity for the donation community (Hampton, 2005; Johnston, 2002), other mechanisms – nonexclusive to the lifting of anonymity – may be implemented to promote the latter's health.

In this context, from the perspective of a nonpaternalistic principle of beneficence, this article will focus on the practical and bioethical aspects of gamete and embryo donation regarding the transmission of information between donation parties, through the establishment of a GEDR. Reflecting from the Canadian situation, the aim of this article is to highlight the strengths and pitfalls of GEDR. On the one hand, from the perspective of offspring and the health care system, it can be argued that the implementation of a GEDR is ethically justified as a beneficent action toward lessening the harm associated with the transmission of

hereditary diseases, the choice of the most appropriate treatments and prevention options (Benward et coll., 2009; Foohey, 2008; Johnston, 2002). On the other hand, following Riviera's concept of nonpaternalistic beneficence (Riviera, 2011), the two criteria for good beneficence are not met. According to Riviera's point of view, for an action to be truly beneficent, it has to be based on pertinent and reliable data and recognize beneficiaries' free agency.

The first section of this article will present the different types of registries that have been created internationally. In the second section, the previous typology will help us to understand the transition that occurred in Canada from the project of a national registry proposed by the *Assisted Human Reproduction Act* to the minimal recognition of institutional registries as suggested by the amendments to the Act. In the third section, building on critiques of the Canadian situation, we will develop a minimal bioethical defence of GEDR using the principle of beneficence. Use of Riviera's criteria against a harmful beneficence will highlight the pitfalls of the beneficent nature of registries. We will pay particular attention to how genetic information is problematic and how a GEDR can constrain beneficiaries' free agency. In the last section, after having emphasized the limits of a GEDR, we will return to the Canadian example and suggest possible alternatives to the current absence of standards on the transmission of information between all donation parties.

Typology of gametes and embryo donor registries

Internationally, as Benward et al. (2009) reported, there is no single model of GEDR. Some registries collect identifying information about the donor (Blyth et coll., 2009), others only nonidentifying information (Benward et coll., 2009); some are mandatory (Blyth et coll., 2009) and other voluntary (Foohey, 2008). In this section, GEDR will not be differentiated on the basis of the nature of the information they collect, preserve and transmit but instead on their modes of regulation. This leads us to identify three broad categories of GEDR (Table 1): (i) national; (ii) institutional; and (iii) independent. This typology follows the work done by the European Society of Human Reproduction and Embryology (European Society of Human Reproduction and Embryology, 2008) while adding the 'independent' category to include registries that stem from civil society.

Table 1

Categories of gamete and embryo donor registries

Types of registries	Types of governance	Mode of conservation of information	Mode of regulation	Country
National	Governmental	Centralized	Legal	Canada ^a
				Finland
				Latvia
				Netherlands
				New Zealand
				Romania
				Slovenia
				State of Victoria (Australia)
				UK
				Institutional
Ireland				
USA				
Belgium				
			Professional guidelines and internal measures subjected to a national law	Canada ^c
				Denmark
				France
				Germany

				State of Victoria (Australia) Sweden
Independent	Independent organisations	Voluntary participation	None	Donor Conceived Register (UK) Donor Sibling Registry (particularly USA) European Sperm Bank

^a2004: planned under the Assisted Human Reproduction Act. ^b2010: after Re: Assisted Human Reproduction Act. ^c2012: with the amendment of section 10 of the Assisted Human Reproduction Act.

National GEDR

This type of registry is established by a government entity and is regulated by laws. For example, at the time of this article's publication, the UK registry is under the direction of the Human Fertilisation and Embryology Authority (2012b). However, even where a national registry exists, the means of access and types of information disclosed differ between countries (Blyth et coll., 2009). This model offers the clear advantage of standardized and centralized data (Cahn, 2009). Summarizing the work done in a symposium at DePaul University on GEDR, Foohey (2008) suggested that one of the strengths of a national registry is its ability to provide updated medical information pertaining to donor-conceived individuals and their genetically related half-siblings.

It also offers the optimal use of the combined expertise of all professionals actively involved in assisted reproduction treatment and serves as a central database of information for health-care professionals, researchers, consumers of assisted reproduction treatment services, donors and half-siblings (Foohey, 2008). We can also add that this type of registry appears to be a stable strategy in terms of reliability and long-term data preservation. However, as a national authority governs it, it may be less flexible and leave less autonomy to donors, their offspring and families regarding the information that could be transmitted.

Institutional GEDR

This type of GEDR originates from the initiative of individual fertility clinics, gamete and embryo banks, or other local organizations (public or private) that are responsible for information management. For example, Canada and the USA fall into this situation. While this model offers flexibility, it does not, however, guarantee the same quality, consistency and accessibility of information from one centre to another. Some clinics may possess detailed and updated information on biological and genetic origins while others do not (Sauer, 2009). It is also not certain what will happen to the data if the providers go out of business (Benward et coll., 2009). While this option incites a certain level of competition between clinics, allowing them to offer more services, it also creates inevitable inequalities between donor-conceived children. In a private assisted reproduction treatment health care regime, the cost of the GEDR may be added to the overall treatment cost.

Although institutional GEDR favour the decentralization of information, nothing prevents their standardization by different types of regulations. The voluntary guidelines of the American Society for Reproductive Medicine (2008) provide a good example of an attempt to standardize record keeping and donor screening. Among detailed recommendations, the guidelines suggest that donors should not have any major dominant or recessive Mendelian disorders, major malformations of complex cause (multifactorial/polygenic), significant familial diseases with a major genetic component, or known karyotypic abnormalities. For example, a cystic fibrosis carrier test is recommended for all donors. For other heritable diseases, it is advised to screen donors depending of their background and family medical

history. They also propose that donor records be conserved at least 10 years and ideally permanently, combined with follow-ups.

However rigorous these guidelines may seem, some studies suggest that, in the absence of obligation, the majority of sperm banks and egg donor agencies are not following them (Daar et coll., 2009). Poised at the beginning of an era of personalized medicine and at a time when the knowledge of genetic backgrounds is useful for continued health and disease prevention (Evaluation of Genomic Applications in Practice and Prevention Working Group, 2010; Khoury et coll., 2011), this type of registry can be ethically questionable because of its variable standards. Moreover, it is impossible to know the safety measures actually implemented to protect personal information.

Independent GEDR

The last type of GEDR is not specified and collects several types of information that donors and members provide on a voluntary basis (Elster et coll., 2009). Among other uses, these GEDR provide donors and their offspring with the possibility of contacting one another, as well as relatives whose biographical, medical and genetic information is also recorded. One of the best-known examples of this type is the Donor Sibling Registry in the USA. The independent GEDR promotes autonomy and the responsibility of all stakeholders, but its volunteer nature narrows its scope. Moreover, it is set up as a private business, limiting access.

To summarize, all types of registries share a capacity to create a link between donors, donor-conceived individuals and their siblings (Benward et coll., 2009). However, divergences appear concerning their priority, consistency, flexibility and durability. We have to keep in mind that this typology is not exclusive and different systems of complementary registries can be developed. For example, under the Assisted Reproductive Treatment Act (Assisted Reproductive Treatment Act 2008), three registries were established in the Australian state of Victoria: (i) the Central Register; (ii) Voluntary Register both managed by the Victorian Registry of Births, Deaths and Marriages; and (iii) institutional registries kept by assisted reproduction providers and doctors (Assisted Reproductive Treatment Act 2008). The first

one can disclose medical and minimal identifying information, the second can disclose facultative information that may be more personal and the third can disclose information in connection with the Central Register. The State of Victoria offers an exemplary illustration of a state-based system that combines both centralized and decentralized as well as mandatory and voluntary registries. However, such an initiative necessitates a difficult equilibrium between juridical, political and social interests.

Evolution of the Canadian registry

The Canadian situation is a good example that illustrates the complexity involved in the establishment of a national GEDR. From the recent history of Canadian assisted reproduction treatment policies, four milestones have had a significant impact on the current status of donor conception data gathering: (i) the adoption of the Assisted Human Reproduction Act in 2004 promulgating the establishment of a national GEDR; (ii) the subsequent invalidation of many sections of the Assisted Human Reproduction Act including the one on the GEDR; (iii) the case *Pratten versus British Columbia* on donor anonymity; and (iv), in 2012, the adoption of the new section 10 of the Assisted Human Reproduction Act that reiterates the need for donor screening (that at the time of publishing is still not in force).

First, in 2004, the Canadian government adopted the Assisted Human Reproduction Act. However, Quebec, Saskatchewan, Alberta and New Brunswick considered that some sections of the Assisted Human Reproduction Act overlapped with provincial jurisdiction (Annas, 2011). A legal battle ensued in which the Quebec Court of Appeal recognized in 2008 that the law went beyond the constitutional powers of the Canadian Parliament. Finally, in 2010, following an appeal and tight deliberations, the Supreme Court of Canada abolished 22 sections of the Assisted Human Reproduction Act on the basis that they exceeded the legislative authority of Ottawa (*Re: Assisted Human Reproduction Act*, 2010). During this process, articles 17 and 18 of the Assisted Human Reproduction Act, which aimed to establish a national registry to gather and store personal and medical information on donors, users and donor-conceived children, were invalidated (Blyth et coll., 2012). Consequently, the project of a national registry was abandoned.

Commenting on this decision, Baylis (2011) says she fears that ‘[...] persons born of assisted human reproduction may never have access to genetic and medical information about those who provided the genetic material used to create them’. From her point of view, because there is no federal requirement to collect such information, there is no guarantee that all the Canadian provinces and territories will create their own GEDR. In this context of limited federal guidance, each fertility clinic and gamete and embryo bank can establish its own regulatory measures (Eggertson, 2011) and practice standards. Thus, methods of gathering, conserving and managing information on donors and their offspring vary among institutions and some clinics have no registry at all. This patchwork of provincial laws and regulations led Gruben, quoted by Eggertson (2011), to state that in Canada, ‘[t]here is an absolute lack of protection for patients, and most especially women’.

However, donor-conceived individuals are not totally devoid of protection. Through the Processing and Distribution of Semen for Assisted Conception Regulations (Minister of Justice, 2012) the providers were ordered to prepare, maintain, quarantine, identify, label and select donors on the basis of screening tests. In the amendments to the Assisted Human Reproduction Act adopted in 2012 (Jobs Growth and Long-term Prosperity Act), the government repeated with certain divergences what was already proposed in the previous regulations. One of the differences is that the amendments include oocyte. The amendments address the idea that both ovum and spermatozoon represent a potential threat, and not only of the transmission of infectious disease as the regulations stated, but also of disease in a larger meaning: ‘[t]he purpose of [the new] section is to reduce the risks to human health and safety arising from the use of sperm or ova for the purpose of assisted human reproduction, including the risk of the transmission of disease’ (Minister of Justice, 2012).

The amendments push the regulations’ obligation for gamete providers to develop a minimal record further but nonetheless contain many gaps. One of these gaps concerns the type of disease that must be screened. Must genetic abnormalities be considered? It also says nothing regarding the update and transmission of medical information between parties. In the situation where a donor-conceived individual is diagnosed with a hereditary disease that was

not previously detected in the donor, must it be considered against the purpose of the law? What is the scope of bank, clinic and donor responsibilities?

Another milestone in the recent history of Canadian policies illustrates the current status in gamete and embryo donation data gathering. In 2008, Pratten, a donor-conceived child from British Columbia, who knew only the basic physical characteristics of her sperm donor, went to court to gain access to medical, social and identifying information for donor offspring (Cameron et coll., 2010). In 2011, a lower court agreed with Pratten that denying access to biological origins can cause psychological harm (Retassie, 2012). Although her cause gained strong recognition, in December 2012, the British Columbia Court of Appeal reversed the decision and reiterated the absence of legal rights enabling offspring to access their donor's medical records or identities (Guichon et coll., 2013; Pratten v. British Columbia; Retassie, 2012). At last, in May 2013, the Supreme Court of Canada (Canada's final court of appeal) declined to hear the case, likely to end the lawsuit and reaffirming the absence of rights for donor-conceived people to know their origins (Olivia Pratten v. Attorney General of British Columbia).

As we have seen, in the last decade, Canada had to abandon the idea of a national registry to rule in favour of a situation characterized by inconsistent and minimal institutional registries. It is important to note, as do Blyth et al. (2012), that the invalidation of the 22 sections of the Assisted Human Reproduction Act was not justified on ethical grounds but rather for constitutional reasons. However, many have pointed out that this judgment will have detrimental consequences on the health and well-being of donor-conceived individuals (Baylis, 2011; Eggertson, 2011). For Baylis (2011), '[t]he absence of regulations governing the collection and management of health reporting information represents a direct threat of harm to persons born of assisted human reproduction'. Following the line of thought of Annas (2011), the decision of the Supreme Court to invalidate parts of the Assisted Human Reproduction Act showed that it is impossible to regulate assisted reproduction treatment at a federal level, but that it may be more efficient at a provincial level because of the complexity of its issues. Given the great disparities of access to assisted reproduction treatment services across the different Canadian provinces, as well as cultural differences

concerning ART, we may concur with Baylis (2011) in seriously doubting that all provinces will regulate assisted reproduction treatment in favour of a GEDR.

To sum up, the aborted history of the Canadian GEDR combined with the Pratten case and the imprecision of the Amendments regarding, among other things, the definition of ‘transmissible diseases’, present the situation of a cul-de-sac that may be prejudicial for all the parties involved in gamete and embryo donation. In this context, the problem of GEDR acquires an increasing importance given that in Canada, like in many Western countries, an estimated one in six couples experiences infertility (Bushnik et coll., 2012). It should also take into account that in August 2010, the Quebec government made a decision to publicly fund IVF and other related assisted procreation services (Bissonnette et coll., 2011). Consequently, Quebec’s policy and the possibility that other provinces might do the same, will likely impact the use of gamete donation and the provision of assisted reproduction treatment in Canada.

Sharing health-related information in light of the principle of beneficence

To further develop the analysis of the Canadian situation, we will analyse the ethics of the transmission of medical and genetic information through a GEDR from the angle of the principle of beneficence. This principle at the foundation of Western medical reasoning (Gillon, 1985) requires that we contribute to the welfare of others (Beauchamp et coll., 2011), but, like Rivera suggested, without restraining free agency (Rivera, 2011). At first, starting from a common defence of GEDR present in the literature, we will defend what we call the ‘minimal justification’ of a GEDR. Then we will see that equilibrium between the beneficent duty of the GEDR and the respect of GEDR beneficiaries’ free agency necessitates the compliance with certain criteria.

The minimal justification of a GEDR

Because donors may spread heritable diseases to a large number of offspring, the transmission of information between parties through a GEDR may play a crucial role in the diagnosis, treatment, reproductive decision-making and prevention of heritable diseases.

This specific registry function has been well acknowledged by scholars and by the donation community.

For example, cases have been reported to illustrate the risk of transmission of genetic conditions with gamete donation. In 2009, Maron et al. (2009) presented the story of a donor who repeatedly donated over a 2-year period. The research team later found that he had transmitted autosomal dominant hypertrophic cardiomyopathy to nine of his 24 offspring (22 born of donation and two of his wife). At the time of donation, the young man was healthy without a medical history of heart disease. The discovery was made when one of the offspring expressed the pathological phenotype. This case highlights how gamete donation may propagate heritable diseases and may affect the lives of a large number of siblings. It also showed the need to develop better testing guidelines and the importance that the resulting diagnosis may have. Other similar cases involving genetic mutation such as Fragile X syndrome (Wirojanan et coll., 2008) and neurofibromatosis 1 (Human Fertilisation & Embryology Authority, 2012c) have been reported. It is inevitable that other cases will also be identified in the future.

According to Johnston (2002) '[t]he importance of knowing one's genetic heritage for health reasons, particularly in light of the growing focus on genetic causes of disease, is less often contested than its relevance and importance in terms of social and identity issues'. As donors (mostly men) may participate in tens of births, GEDR can compile medical and genetic information on diseases that may be affecting them or of which they may be carriers (Kramer, 2011).

If these diseases occur after donation, a registry also offers improved chances of tracing those who may be potentially affected. Cameron et al. (2010) suggest that the importance of knowing one's medical history can be explained by the '[...] growing emphasis on the use of family and genetic history in the prevention and treatment of disease'. For example, if there is a family history of colon cancer, a person may decide to have a colonoscopy at an earlier age. The access to genetic information and family medical history may also be useful for donor-conceived individuals who are forced to make important reproductive decisions.

This led Ravitsky (2010) to state that ‘[w]ithout [this] information about inheritable conditions and increased genetic risks, their decision-making capacity is significantly compromised’.

This importance attributed to the transmission of medical and genetic information was also found in a qualitative investigation conducted by Blyth et al. (2012) on the perspective of Canadian oocyte donors and recipients on GEDR and monetary compensation. The authors found a ‘high level of support’ (Blyth et coll., 2012) for the 2004 Assisted Human Reproduction Act GEDR project. In a sample of 33 interviewees, 11 donors and 11 recipients were in favour of the registry. They admitted that updated medical and genetic history was valuable, especially in cases of medical emergencies. These results are consistent with a questionnaire-based study done in an oocyte donor program (Lindheim et coll., 2011). The sample of 382 participants comprised pre-donation donors, donors undergoing the process and ante- or postpartum recipients. Most participants in the three groups were in favour of establishing contact in the case of a medical emergency and wished to be told of an adverse medical or genetic outcome.

To summarize, it has been recognized that gamete donation is associated with the risk of transmission of severe genetic diseases and has to be treated as a ‘potentially significant public health issue’ (Maron et coll., 2009). Just as in the case reported by Maron et al. (2009), it acquires an acute severity because donors may contribute to tens of births. Many scholars have argued that a durable and updated GEDR may be a good strategy to share health information between parties and that it will have a significant impact for treatment and prevention. Blyth et al. (2012) showed that this view is shared among members of the donation community.

It is important to note that beneficial uses of a GEDR are not limited to the well-being of donor-conceived people. Recipient parents may want, 15 or 20 years down the line, to get access to information they did not consider useful at the time of donation. Donors may also find interest in knowing the outcomes of their donation and/or also warn the GEDR if a new health condition is discovered that could have been transmitted to the offspring. In that sense,

a GEDR enabling a multidirectional flow of medical and genetic information between parties may lessen the potential harm associated with gamete and embryo donation. In this perspective, this position offers a minimal bioethical justification of GEDR on the basis of the principle of beneficence.

If we apply the minimal justification to the different types of GEDR, we can think that because a mandatory national GEDR can maximize the quantity and the quality of the flow of medical and genetic information, it appears to be the most beneficent type of registry. In that sense, by moving from the project of a national GEDR to confuse voluntary institutional registries, the Canadian donation community would have lost a great tool to promote the well-being of its members. However, like we will see in the next section, to be considered as beneficent, GEDR must follow other criteria that go beyond the sole recognition of the greater good it may create.

Criteria of beneficence

The difficult balance between the beneficent duty of the medical personnel and the respect of the patient's autonomy has been a canonical issue in bioethics (Shahian et coll., 2012; Sutrop, 2011). For Beauchamp and Childress (2011), many analyses used an excessively narrow definition of beneficence. In many cases, authors failed to recognize that the concepts of beneficence include the patient's view and the respect of their own ends as criteria of a beneficent action. In this context, for this analysis, we have a particular interest in the concept of a nonpaternalistic beneficence developed by Rivera (2011). At first, we will outline Rivera's concept (2011) of 'harmful beneficence'. Then we will present the requirement that it implies for the implementation of a GEDR.

For Rivera (2011), to be beneficent, an action has to be minimally '[...] intended to benefit another person with an aim to enhancing her good, primarily by satisfying her desires, helping her realize what she values, meeting her needs, promoting her interests or protecting her from harm'. Using her terminology, 'benefactors' can be understood as those who organize the registry (mainly health care professionals, policy makers and decision makers);

and ‘beneficiaries’ as those to whom the good is directed (donor-conceived individuals, half-siblings, donors and recipient parents).

Her argument is that beneficence implies more than the goodwill and good intentions of benefactors. It invites us to take into account the needs, values and interests of all the parties involved or dependent upon the donation. Moreover, even if ‘ [...] the ends, needs, interests, protection, and so on are all chosen by the beneficiary herself, and she welcomes the beneficent action’ (Rivera, 2011), beneficence may fail to respect the beneficiary. The benefactor must also be sufficiently ‘ [...] aware of the harmful effects his/her actions have on the beneficiary’s options for future deliberation and action’ (Rivera, 2011).

From this perspective, to be considered good beneficence must meet two criteria: (i) the benefactors respect the free agency of the beneficiaries and intend to preserve the future condition of the beneficiaries’ free agency; and (ii) the benefactors are morally and practically competent in the means chosen to meet beneficiaries’ goals.

The recognition of beneficiaries’ continued free agency

The first condition enounced by Rivera for good beneficence is that the benefactors respect the beneficiaries’ continued free agency so that they can carry out future action. It requires choosing means that are likely to bring about beneficiaries’ objective, do not have unnecessarily restrictive effects on their other resources and do not enter into conflict with their other goals and values. Applied to a GEDR, it points out that the registry’s intrinsic prospective duty toward all parties may affect beneficiaries’ free agency on sensitive topics such as continuous consent and potential privacy breach.

As donors are usually young and without apparent disease at the time of donation, health issues may arise later or affect siblings with a greater penetrance (Maron et coll., 2009). It implies a constant follow-up and tracing of the implicated parties, otherwise the system would be useless. To respect future agency of all beneficiaries, the GEDR would have to develop, parallel to the constant follow-up, a consent system for all parties. Such a practice could create a paradoxical situation in which different beneficiaries’ objectives might enter

into conflict with one another. For example, if one party later refuses to consent to transmit updates, the respect for his/her free agency can override the health benefits a GEDR may bring, in terms of diagnosis, prevention and treatment of disease for the offspring. This could also have repercussions in the lives of recipient parents.

Moreover, some authors have identified many areas of contention between parties, which may also change over time. At first, to respect a plurality of values, a GEDR would have to deal with variable opinions regarding the right to be informed of unanticipated testing results, adverse outcomes (Lindheim et coll., 2011) and predispositions to heritable adult-onset disorders (Daar et coll., 2009). Similarly, a GEDR may confront affected parties with the possibility of a medical intervention to reduce genetic risk, it may entail different notions of genetic risk (Lindheim et coll., 2011) and different conceptions of the severity of disease (Bouffard et coll., Unpublished data; Wertz et coll., 2002). Lindheim et al. (2011) also suggested that some people would fear that participating in a GEDR would create a legally binding obligation to transmit truthful medical information. Overall the necessity to respect beneficiaries' future free agency implies a continuous consent mechanism that would allow for the possibility of withdrawing from the registry. Under these conditions, what appears to be beneficent to the donor can be disadvantageous for their offspring.

As good as the consent system may be, there is still the possibility of a breach of privacy. Following Gruben's analysis (2009a), it may sometimes be arduous to distinguish what belongs to 'health reporting information' and what does not. Gruben uses the notion of 'health reporting information' as defined by the Canadian law on assisted reproduction before its amendment. The GEDR established by the Assisted Human Reproduction Act was supposed to collect information as diverse as: identity, family status and personal characteristics such as height, drug use, sexual behaviour, etc. Assisted Human Reproduction Act surpassed the objective of ensuring the safety of users, donors and offspring by exceeding the limits of the principles of reasonable collection and the fiduciary relation between the physicians and their patients (Gruben, 2009b). Gruben's analysis of the Assisted Human Reproduction Act raises the potential risk of data over-collection. If revealed, some sensitive information regarding drug use and sexual behaviour, for example, could have a

discriminatory impact that would restrict beneficiaries' future opportunities. Some donors and recipients interviewed by Blyth et al. (2012) asserted that security risks and changes in government data protection policies were good reasons to refuse to participate in a GEDR.

However, this potential privacy breach has to be weighed in correlation with all the personal information available through widely accessible internet databases. For example, Gymrek and collaborators (2013) combined the genetic sequence of anonymous samples with genealogic databases publicly available on the internet (like Ysearch, SMGF or Ancestry.com) and demonstrated the possibility of identifying the surname of donors. It illustrates that GEDR may only be part of a broader risk of privacy breaches.

The benefactors' competence in the choice of means to the beneficiary's ends Rivera's second condition (Rivera, 2011) for good beneficence is that '[b]enefactors are morally and practically competent in the choice of means to the beneficiary's ends'. In many situations, beneficiaries' decision process relies on benefactors' knowledge, ability and competence. In medical settings, this aspect is of great concern because knowledge, ability and competence are the basis of the fiduciary relationship between physicians and their patients (Gruben, 2009b).. This second condition also 'includes the sensitivity to perceive and avoid factors that may create an atmosphere of pressure that leads beneficiaries to change their values or ends to secure beneficence' (Rivera, 2011). We will argue in the next paragraphs, in accordance with Daar and Brzyski (2009), that the participation in a GEDR may create a false sense of security through an overestimation of the effectiveness of prior genetic diagnosis. In that sense, the uncertainty associated with the interpretation of certain types of genetic information has the potential to impair the second condition.

It was previously considered that family medical history combined with genetic information might play an important role in the prevention, treatment and diagnosis of genetic disease. This may be true in many situations but, in others, the uncertainty of prognosis in medical genetics should be taken into consideration. At this time, GEDR may be more effective for autosomal dominant Mendelian disease (Maron et coll., 2009). Even if cancer susceptibility can have a hereditary dimension, predisposition testing does not confirm its future

development (Daar et coll., 2009). We also have to take into account that new sequencing tools generate a great deal of single-nucleotide polymorphisms and genetic variations that still have unknown clinical significance.

Also, the criteria to designate the diseases that have to be tested remain ambiguous. Neurofibromatosis 1 offers one example of this complexity. Half of the time, neurofibromatosis 1 results from a de-novo mutation, while half of the time it is hereditary in an autosomal dominant mode (Legendre et coll., 2011). It is also one of the world's most widespread orphan genetic disorders with a prevalence of 1 in every 3000, almost identical to the far better known cystic fibrosis, with a prevalence of 1 in every 2500 (Legendre et coll., 2011). Nevertheless, in 2012, it was reported that five children fathered by a sperm donor (who had exported his spermatozoa to 10 countries and fathered 43 known children) had been diagnosed with neurofibromatosis 1 (Human Fertilisation & Embryology Authority, 2012c). Because many cases come from de-novo mutations, despite screening there is no absolute guarantee that a child will not have a genetic disease.

It has been previously asserted that, to be fully beneficent, a GEDR would have to override certain limits. Regarding Rivera's first criterion, issues emerge regarding the managerial aspect of the sharing of information. A GEDR would have to respect all parties' free agency about the risk of data overcollection and privacy breaches. Other issues appeared related to the topic of the information sharing between parties. Medical conditions may occur later and personal opinion regarding consent and the conception of genetic risk may evolve and differ. Hence, record updates would necessitate a continuous consent that could create a situation where the respect of all parties' free agency could make the registry useless. For the second condition of good beneficence, the uncertainty associated with genetic information and the impossibility of detecting all genetic diseases creates a situation where a GEDR may not be fully competent to truly transmit significant health information. More than a false sense of security, the constant genetic risk could put excessive pressure on all the parties involved in the donation process.

Implementing beneficent practices

From the Canadian situation on the aborted attempt to create a national GEDR and on the basis of what we have called the minimal justification of a GEDR, it appears that members of the gamete and embryo donation community have lost a great project that would have enhanced their own well-being. This criticism of the Canadian situation can also serve as a defence of a more beneficent registry system. The principle of beneficence tailored by Rivera (Rivera, 2011) to evaluate the capacity of a GEDR as way to lessen the harm caused by the transmission of heritable disease, leads us to take into consideration that the capacity of a GEDR to do good may be weakened by the nonrespect of some parties' future agency and by the uncertainty of genetic information. This perspective on GEDR reiterates the need to take into account the objectives, views, autonomy and values of all parties involved in the donation process, including institutional entities. This position can be associated to the difficult equipoise identified by Blyth et al. (2012) between, on the one hand, the protection and promotion of health and autonomy of individuals, and on the other, the respect for the privacy of these individuals in accordance with their given consent.

We must also recognize that GEDR cannot be fully evaluated if considering only the principle of beneficence is applied to the transmission of medical and genetic information. Like Foohey (2008) pointed out, a complete analysis has to adopt a wider perspective: '[it] requires balancing the interests of donor-conceived individuals, their parents, donors, health care professionals, and society as a whole, as well as ensuring the privacy and safety of all involved'.

Three remarks can be made on this subject. First, the interests of the donation parties may not be limited to medical factors. Psychosocial (Golombok et coll., 2011) and social (Daniels, 1998) factors will have to be taken into consideration to fully weight benefits a GEDR can produce. However, this cannot be fully discussed in the context of this manuscript. Second, some may consider that promoting GEDR may work against the movement in favour of disclosure and the removal of donor anonymity. In this perspective, the benefits of the transmission of health-related information may be outweighed by the loss of the greater good associated with the removal of anonymity. We can respond to this criticism by stating that,

from our perspective, a GEDR has to be seen as a part of a larger political initiative that promotes the rights of donor-conceived people (such as what is happening in the State of Victoria and in the UK). At last, extrapolating from one of the remarks of Daniel et al. (Daniels et coll., 2012), we have to go further than the conception of donation as individual choices and rather see it as complex networks of relationships functioning through time, engaging all the society. From this point of view, issues of social justice appear to be of greater concern.

Thus, beyond the consideration of individual interests, institutional and corporate consistency with societal values is a prerequisite for achieving the goal to create a greater good. Among the issues that have the greatest social impact, we find contexts at the basis of policy decisions and economic resources that enable health systems to deliver efficient and equitable services. If these factors can contribute to meeting the needs and interests of a wider range of beneficiaries, they can also slide toward the discrimination and stigmatization of certain groups of people based on their ability to access health care as well as genetic or medical health criteria (Bouffard et coll., 2010).

The Canadian GEDR situation may be frozen and may be incarnating a legal and constitutional limit to beneficence, but at the same time it creates new political possibilities at a provincial and institutional level. For example, consensus among provinces is still feasible. Moreover, preliminary data of a study conducted with Canadian geneticists, obstetricians, genetic counselors on preimplantation genetic diagnosis tends to show that a roundtable discussion could produce interprovincial cooperation agreements (C Bouffard, R Drouin, SL Tan, BM Knoppers, J-M Moutquin, P Miron, H Holzer, R Casper, J Takefman, Unpublished data). In addition, we must not underestimate the potential role that an organization such as the Canadian Fertility and Andrology Society could play in eventual GEDR interprovincial interactions because of its structure and the expertise it acquired with the elaboration of the Canadian assisted reproduction treatment registry (Gunby et coll., 2011). Although this type of interprovincial coordination was not created for the purpose of acquiring and revealing information on donors or donor-conceived individuals, an

organization such as the Canadian Fertility and Andrology Society could significantly contribute to future discussions on the type of registry that would most benefit Canadians.

By combining all these different areas of expertise and by taking into account all stakeholder aspirations, it remains possible to find innovative solutions that reflect the specific requirements of the provinces and the federal-provincial system prevailing in Canada without obscuring the principal interests, values and objectives of all donation parties. One possible scenario could be to establish complementary standards of data collection at all levels. The federal level could be highly standardized and ensure minimal protection while respecting its jurisdiction. At the provincial level, authorities could agree on the level of personal information that should be colligated leaving each clinic to decide which information it deems most relevant to collect. At both the federal and provincial level, a budget should be assigned to ensure an efficient updating of clinic registry data. At the clinical level, health care professionals must have the necessary human resources to collect and manage information that is considered most beneficial and allow beneficiaries to exercise their free agency. At the individual level of donor-conceived individuals, half-siblings, donors and parents could access a constant consent mechanism to track possible values changes. This type of measure would prevent the centralization of information, while reducing the risk of harming donors, their offspring and recipient parents (C Bouffard, unpublished data).

Conclusions

Despite all the legal challenges and different political, economic, societal and individual interests at play in establishing a GEDR, the response to bioethical criteria must remain consistent with current and future needs, be effective and be respectful of donors, users, donor-conceived children and their families. Consequently, whatever modifications are brought to the Assisted Human Reproduction Act, legal solutions will never be a substitute for consensual decisions involving all stakeholders. Regardless of the type of registry adopted, it is essential to implement a system that allows for a multidirectional functional flow of information (Foohey, 2008). It must also be capable of adapting to the changing nature of information, as well as to changes in health conditions and everyday life

experiences of users (Lindheim et coll., 2011). Combined to this, we have to keep in mind that with the greater accessibility of whole-genome sequencing and the development of epigenetics, any practice that has the ability to separate a person from his genetic background, inflicts a disadvantage upon him/her in terms of access to new diagnostic, therapeutic and preventive approaches. Finally, while the identity issue related to the disclosure of personal information of donors has not been discussed in this article, we believe that it deserves to be analysed in light of nonpaternalistic concepts of beneficence.

References

- American Society for Reproductive Medicine and the Society for Assisted Reproductive Technology, 2008. Guidelines for gamete and embryo donation: a practice committee report. *Fertil. Steril.* 90, S30-S44.
- Annas, G.J., 2011. Canada's supreme court and the 'global baby'. *N. Engl. J. Med.* 365, 459-463.
- Assisted Human Reproduction Act, S.C. 2004 [AHR Act].
- Assisted Reproductive Treatment Act 2008, No. 76 of 2008.
- Baylis, F., 2011. Supreme Court of Canada decision on the assisted human reproduction act creates urgent need for action. *J. Obstet. Gynaecol. Can.* 33, 317-319.
- Beauchamp, T.L., Childress, J.F., 2011. *Principles of biomedical ethics*, fifth ed. Oxford University Press, Oxford, New York.
- Benward, J., Braverman, A.M., Galen, B., 2009. Maximizing autonomy and the changing view of donor conception: the creation of a national donor registry. *DePaul J. Health Care Law* 12, 225-240.
- Bissonnette, F., Phillips, S.J., Gunby, J., Holzer, H., Mahutte, N., St-Michel, P., Kadoch, I.J., 2011. Working to eliminate multiple pregnancies: a success story in Quebec. *Reprod. Biomed. Online* 23, 500-504.
- Blyth, E., Frith, L., 2009. Donor-conceived people's access to genetic and biographical history: An analysis of provisions in different jurisdictions permitting disclosure of donor identity. *Int. J. Law Policy Family* 23, 174-191.

- Blyth, E., Yee, S., Tsang, A.K., 2012. Perspectives of Canadian oocyte donors and recipients on donor compensation and the establishment of a personal health information registry. *J. Obstet. Gynaecol. Can.* 34, 72-79.
- Bouffard, C., Godin, J.-K., Beviere, B., 2010. State intervention in couples' reproductive decisions: socioethical reflections based on the practice of preimplantation genetic diagnosis in France. *AJOB Prim. Res.* 1, 12-30.
- Bushnik, T., Cook, J.L., Yuzpe, A.A., Tough, S., Collins, J., 2012. Estimating the prevalence of infertility in Canada. *Hum. Reprod.* 27, 738-746.
- Cahn, N., 2009. Necessary subjects: the need for a mandatory national donor gamete databank. *DePaul J. Health Care Law* 12, 203-223.
- Cameron, A., Gruben, V., Kelly, F., 2010. De-anonymising sperm donors in Canada: some doubts and directions. *Can. J. Fam. Law* 26, 95-148.
- Daar, J.F., Brzyski, R.G., 2009. Genetic screening of sperm and oocyte donors: ethical and policy implications. *JAMA* 302, 1702-1704.
- Daniels, K.R., 1998. The social responsibility of gamete providers. *J. Community Appl. Soc. Psychol.* 8, 261-71.
- Daniels, K.R., 2007. Donor gametes: anonymous or identified? *Best Pract. Res. Clin. Obstet. Gynaecol.* 21, 113-128.
- Daniels, K.R., Kramer, W., Perez-y-Perez, M.V., 2012. Semen donors who are open to contact with their offspring: issues and implications for them and their families. *Reprod. Biomed. Online* 25, 670-677.
- Eggertson, L., 2011. Patchwork regulations likely outcome of reproductive technologies ruling. *CMAJ* 183, E215-E216.
- Elster, N.R., Braverman, A., 2009. The future is now: a voluntary gamete donor registry is feasible. *DePaul J. Health Care Law* 12, 195-201.
- European Society of Human Reproduction and Embryology (2008) Comparative analysis of medically assisted reproduction in the EU: Regulation and technologies. Grimbergen.
- Evaluation of Genomic Applications in Practice and Prevention Working Group, 2010. Recommendations from the EGAPP working group: genomic profiling to assess cardiovascular risk to improve cardiovascular health. *Genet. Med.* 12, 839-843.

- Foohy, P., 2008. Potential national voluntary gamete donor registry discussed at recent health law symposium. *J. Law Med. Ethics* 36, 597-601.
- Gillon, R., 1985. Beneficence: doing good for others. *Br. Med. J. (Clin. Res. Ed.)* 291, 44-45.
- Golombok, S., Readings, J., Blake, L., Casey, P., Mellish, L., Marks, A., Jadva, V., 2011. Children conceived by gamete donation: psychological adjustment and mother-child relationships at age 7. *J. Fam. Psychol.* 25, 230-239.
- Gruben, V., 2009a. Assisted reproduction without assisting over-collection: fair information practises and the assisted human reproduction agency of Canada. *Health Law J.* 17, 229-267.
- Gruben, V., 2009b. Exploiting the fiduciary relationship: the physician as information intermediary in assisted human reproduction. *Health Law Rev.* 18, 29-36.
- Guichon, J., Ravitsky, V., 2013. An Unfortunate Step Backward for Donor Conception in Canada.
<http://www.bionews.org.uk/page_238993.asp?dinfo=abUhJSCOeOXivLp06grkzWQcandPPID=239029> (accessed 26.06.2013).
- Gunby, J., Bissonnette, F., Librach, C., Cowan, L., 2011. Assisted reproductive technologies (ART) in Canada: 2007 results from the Canadian ART Register. *Fertil. Steril.* 95, 542-547.
- Gymrek, M., McGuire, A.L., Golan, D., Halperin, E., Erlich, Y., 2013. Identifying personal genomes by surname inference. *Science* 339, 321-324.
- Hampton, T., 2005. Anonymity of gamete donations debated. *JAMA* 294, 2681-2683.
- Human Fertilisation and Embryology Authority, 2012a. Consultation on Proposals to Transfer Functions from the Human Fertilisation and Embryology Authority and the Human Tissue Authority.
<http://www.hfea.gov.uk/docs/Consultation_response.pdf> (accessed 26.06.2013).
- Human Fertilisation and Embryology Authority, 2012b. Statement on Recent Reports of a Danish Sperm Donor Passing on a Genetic Disease to Five Children.
<<http://www.hfea.gov.uk/7532.html>> (accessed 26.06.2013).
- Jobs Growth and Long-term Prosperity Act S.C. 2012 c. 19. Canada.
- Joffe, M., 2010. What has happened to human fertility? *Hum. Reprod.* 25, 295-307.
- Johnston, J., 2002. Mum's the word: donor anonymity in assisted reproduction. *Health Law Rev.* 11, 51-55.

- Jones Jr., H.W., Cooke, I., Kempers, R., Brinsden, P., Saunders, D., 2011. International federation of fertility societies surveillance 2010. *Fertil. Steril.* 95, 1-135.
- Khoury, M.J., Bowen, M.S., Burke, W., Coates, R.J., Dowling, N.F., Evans, J.P., Reyes, M., St. Pierre, J., 2011. Current priorities for public health practice in addressing the role of human genomics in improving population health. *Am. J. Prev. Med.* 40, 486-493.
- Kramer, W., 2011. Gamete donation: medical and genetic implications. *Infertil., Reprod. News* 3, 20-21.
- Le Ray, C., Scherier, S., Anselem, O., Marszalek, A., Tsatsaris, V., Cabrol, D., Goffinet, F., 2012. Association between oocyte donation and maternal and perinatal outcomes in women aged 43 years or older. *Hum. Reprod.* 27, 896-901.
- Legendre, C.M., Charpentier-Cote, C., Drouin, R., Bouffard, C., 2011. Neurofibromatosis type 1: persisting misidentification of the 'elephant man' disease. *J. Am. Board Fam. Med.* 24, 112-114.
- Lindheim, S.R., Porat, N., Jaeger, A.S., 2011. Survey report of gamete donors' and recipients' preferences regarding disclosure of third party reproduction outcomes and genetic risk information. *J. Obstet. Gynaecol. Res.* 37, 292-299.
- Maron, B.J., Lesser, J.R., Schiller, N.B., Harris, K.M., Brown, C., Rehm, H.L., 2009. Implications of hypertrophic cardiomyopathy transmitted by sperm donation. *JAMA* 302, 1681-1684.
- Minister of Justice, 2012. Processing and Distribution of Semen for Assisted Conception Regulations. Canada.
- Olivia Pratten v. Attorney General of British Columbia. College of Physicians and Surgeons of British Columbia (35191).
- Pennings, G., 1997. The 'double track' policy for donor anonymity. *Hum. Reprod.* 12, 2839-2844.
- Pratten v. British Columbia (Attorney General), 2012 BCCA 480.
- Purewal, S., van den Akker, O.B., 2009. Systematic review of oocyte donation: investigating attitudes, motivations and experiences. *Hum. Reprod. Update* 15, 499-515.
- Ravitsky, V., 2010. 'Knowing where you come from': the rights of donor-conceived individuals and the meaning of genetic relatedness. *Minn. J. Law Sci. Technol.* 11, 655-684.

- Re: Assisted Human Reproduction Act, 2010. In the Matter of a Reference by the Government of Quebec Pursuant to the Court of Appeal Reference Act, r.S.Q., c. R-23, Concerning the Constitutional Validity of Sections 8 to 19, 40 to 53, 60, 61 and 68 of the Assisted Human Reproduction Act, s.C. 2004 c. 2., 2010 scc 6.
- Retassie, R. British Columbia Court of Appeal reverses decision on sperm donor anonymity. <<http://www.hfea.gov.uk/7532.html>> (accessed 26.06.2013).
- Rivera, L., 2011. Harmful beneficence. *J. Moral Philos.* 8, 197–222.
- Rolland, M., Le Moal, J., Wagner, V., Royere, D., De Mouzon, J., 2013. Decline in semen concentration and morphology in a sample of 26 609 men close to general population between 1989 and 2005 in France. *Hum. Reprod.* 28, 462-470.
- Sauer, J.L., 2009. Competing interests and gamete donation: the case for anonymity. *Seton Hall Law Rev.* 39, 919-954.
- Scheib, J.E., Cushing, R.A., 2007. Open-identity donor insemination in the United States: is it on the rise? *Fertil. Steril.* 88, 231-232.
- Shahian, D.M., Normand, S.L., 2012. Autonomy, beneficence, justice, and the limits of provider profiling. *J. Am. Coll. Cardiol.* 59, 2383-2386.
- Sills, E.S., Brady, A.C., Omar, A.B., Walsh, D.J., Salma, U., Walsh, A.P., 2010. IVF for premature ovarian failure: first reported births using oocytes donated from a twin sister. *Reprod. Biol. Endocrinol.* 8, 1-3.
- Sutrop, M., 2011. How to avoid a dichotomy between autonomy and beneficence: from liberalism to communitarianism and beyond. *J. Intern. Med.* 269, 375-379.
- Wertz, D.C., Knoppers, B.M., 2002. Serious genetic disorders: can or should they be determined? *Am. J. Med. Genet.* 108, 29-35.
- Wirojanan, J., Angkustsiri, K., Tassone, F., Gane, L.W., Hagerman, R.J., 2008. A girl with fragile x premutation from sperm donation. *Am. J. Med. Genet. A* 146, 888-892.
- Yee, S., Blyth, E., Tsang, A.K., 2011. Views of donors and recipients regarding disclosure to children following altruistic known oocyte donation. *Reprod. Biomed. Online* 23, 851-859.

4.1.2.5 *Mise à jour*

Depuis la publication de l'article, le débat sur le registre national n'a pas progressé, bien qu'il y ait toujours des pressions pour faire avancer la proposition. La complexité de l'établissement d'un registre national vient du fait qu'il rencontre plusieurs limites dans un contexte de SRT où une part importante des échantillons de sperme et des ovocytes provient de l'étranger. Pour le moment, le système de registre en vigueur au Canada est, selon notre typologie, « indépendant » (*independent*) et repose sur la traçabilité des échantillons. Pour le don de spermatozoïdes, par exemple, les échantillons ont un code qui permet de retracer le donneur à travers le réseau qui part de la banque étrangère, à l'agence d'importation canadienne, à la clinique puis aux personnes receveuses. Ce système rencontre plusieurs lacunes et s'appuie principalement sur la solidité de chacun de ses maillons. Au niveau des ovocytes grâce, entre autres, aux techniques de vitrification, l'importation d'ovules congelés (ou vitrifiés) est une pratique de plus en plus courante, mais dont l'obligation de tests sur les donneuses et de traçabilité des échantillons n'est pas aussi codifiée que pour les paillettes de sperme. À ce jour, elle est laissée à la discrétion des banques.

En conclusion, l'exemple du registre national illustre bien le mode de gouvernance actuelle de la PA au Canada et sa position lacunaire constituée à la fois de règles strictes, de projets avortés, d'une absence de consensus et de prise en charge nationale pour s'attaquer aux questions de PA. Paradoxal, cet encadrement génère, d'une part, des zones de protection des personnes utilisatrices, des embryons, des fœtus et de l'enfant à naître, tout en créant, d'autre part, des zones d'ombres les rendant vulnérables. Dans les sections qui suivent, nous aborderons d'une façon plus spécifique les conditions d'encadrement des pratiques de PA en vigueur dans les provinces de Québec et de l'Ontario.

4.1.3 *Québec : Entre le privé et le public*

Le contexte juridique québécois ajoute une autre couche d'opacité au cadre fédéral. D'abord, le Renvoi fait à la Cour suprême du Canada initié par la Cour supérieure du Québec s'est fait au moment où le Québec se dotait d'un programme public en matière PA. La décision de la Cour suprême concluait ainsi les démarches entamées par le gouvernement québécois dès l'adoption de la LPA en 2004 (Bourassa Forcier et coll., 2013), en statuant que certaines

dispositions contestées de la LPA étaient bel et bien anticonstitutionnelles (Re: Assisted Human Reproduction Act, 2010).

Pour bien comprendre le cadre juridique québécois qui correspond à la période de notre collecte de données, nous allons présenter les caractéristiques des grandes périodes soit de la genèse du Programme québécois de procréation assistée (avant 2010), de l'établissement du programme (de 2010 à 2015) et l'arrêt du programme (après 2015). Nous terminerons cette section en présentant l'article du Code civil du Québec sur la GPA, un dernier élément juridique de la PA propre au Québec avec une incidence directe sur les SRT.

4.1.3.1 Avant le programme public

La Loi canadienne sur la santé ne fixe pas de critères clairs sur ce qui doit être couvert ou non par l'assurance médicale publique et universelle (Loi canadienne sur la santé, 1985). Pour cette raison, les services de PA canadiens se sont le plus souvent retrouvés du côté du secteur privé.

Jusqu'en 2010, jusqu'à ce que le Québec se démarque du reste du Canada en offrant une couverture publique complète des services de PA, les personnes utilisatrices pouvaient bénéficier de remboursements d'impôts liés aux montants dépensés pour des services de PA. Sur le terrain, plusieurs récits circulent pour expliquer la genèse du Programme québécois de procréation assistée. Pour un participant que l'on garde anonyme, ce programme serait lié au lobbying d'une vedette locale de la télévision et de l'écho qu'elle a trouvé auprès du Ministre de la santé de l'époque. Une autre des raisons mentionnées était que l'instauration d'un programme public devait diminuer le pourcentage (alors élevé) de grossesses multiples liées à la PA, ainsi que les risques obstétricaux importants qui les accompagnent (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2013). Pour Victor, obstétricien-gynécologue québécois : « [l]a seule requête que le Ministre a donnée aux gens, c'est : vous implantez un embryon, ou à partir de 37, 38 ans, deux, mais jamais plus. Pas trois puis quatre puis cinq ». Du point de vue européen, les taux de grossesses multiples en Amérique du Nord étaient particulièrement alarmants. Pour Florence, fertologue québécoise : « [v]u d'Europe on disait : "ces Américains ils sont fous." Parce qu'ils ont un taux de grossesses multiples

énorme ». En interdisant les transferts multiples, sauf pour certaines exceptions, on craignait que les personnes utilisatrices aillent à Plattsburgh, une petite ville du nord de l'État de New York proche de la frontière québécoise, pour bénéficier d'un transfert multiple d'embryons, afin d'augmenter leurs chances de grossesse et de diminuer les coûts de la FIV. En remboursant les services, on évitait cet effet indésirable. Pour Laurence, usagère québécoise, c'était un « faux argument », parce que le transfert multiple va à l'encontre de la santé des femmes et des enfants.

Un autre argument en faveur du programme était de développer la PA dans les centres hospitaliers universitaires (CHU). Le ministère avait contacté les directeurs des départements d'obstétrique-gynécologie des CHU pour profiter de l'avantage « [...] de l'université, où on pourrait enseigner, faire toutes sortes de choses, même de la recherche, donc une très bonne crédibilité. Plutôt que d'utiliser les cliniques privées [...] ». [Victor, obstétricien-gynécologue québécois]. Ces consultations ont aussi permis d'établir le prix plancher de la FIV.

Peu importe la motivation, la province montrait la voie aux autres provinces et rejoignait plusieurs pays européens avec des couvertures similaires.

4.1.3.2 Pendant le programme public

La loi établissant la couverture publique (Loi sur les activités cliniques et de recherche en matière de procréation assistée, 2009) a été adoptée en août 2010 et a été en vigueur jusqu'en 2015, quelques mois après la fin de notre travail de terrain. Ce programme offrait une couverture publique universelle des services de PA. À partir de ce moment, de nombreux types de services de PA ont été accessibles gratuitement grâce à la couverture assurée par la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ). La PA est ainsi devenue une option de reproduction pour de nombreuses personnes, auparavant exclues à cause du coût élevé des procédures. Les principaux éléments du programme public pouvant inciter aux SRT concernaient le transfert d'un seul embryon, la limite de trois cycles de FIV (ou six de FIV naturelle ou FIVn), la gratuité des paillettes de sperme et certains aspects du DGP. Nous

allons présenter plus en détail les conditions du programme, ses effets, les abus qu'il a subis et l'incertitude quant à son avenir qui a habité les derniers mois avant son abolition.

D'une façon plus précise, le Programme québécois de procréation assistée visait le transfert d'un seul embryon par cycle jusqu'à 37 ans, avec la possibilité d'en transférer deux après 37 ans. Les embryons surnuméraires pouvaient être congelés pour implantation future. Le programme offrait une limite de trois cycles de FIV par enfant vivant qui pouvaient être remplacés par six cycles de FIVn, selon le cas. Le transfert d'un embryon surnuméraire était considéré à l'intérieur d'un cycle. Après avoir atteint la limite de trois cycles, les personnes pouvaient demander un remboursement d'impôt qui était à l'époque équivalent à 50% du coût des traitements. Après la naissance de l'enfant, le compteur retombait à zéro.

Le programme offrait une paillette de sperme, à la condition qu'elle vienne d'un donneur anonyme (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2013). Pour un donneur avec identité ouverte, il fallait payer même si le consensus médical allait en faveur de ce type de don. Le coût pour ce type de don était autour de 500 \$ CA. Cet aspect était critiqué par plusieurs personnes participantes sur la base du bien-être de l'enfant. Elena, directrice d'une agence d'importation et de distribution, mentionne que, dans ses discussions avec des membres du gouvernement québécois, seule la raison du coût entrait en ligne de compte :

And so when we were negotiating ... and I said that to the ministry, because they only wanted, initially, the washed, anonymous sperm. And I said, "Well, what about the clients that want to have more information that ... you know, why can't we set a price point. And if a client wanted an open ID donor, they would privately pay the difference?" because the open identity release donors are slightly more expensive. No, they wouldn't go for that. They only wanted to have one price point and that was it.

Pour Ariane, obstétricienne-gynécologue québécoise, cette position visait peut-être à être compatible avec la politique fédérale qui laisse le choix aux parents de l'anonymat ou non des donneurs.

La conservation des paillettes était aussi couverte. Au début, seuls les échantillons lavés étaient gratuits, mais cette exigence est tombée en cours de route.

Une dernière caractéristique concerne l'accès aux services de DGP. Le règlement sur les activités cliniques en matière de procréation assistée (Loi sur les activités cliniques et de recherche en matière de procréation assistée, 2016) intègre le DGP en précisant, à l'article 18, qu'« [u]n diagnostic génétique préimplantatoire ne peut être effectué sur des embryons qu'aux fins d'identifier des maladies monogéniques graves et les anomalies chromosomiques » (Loi sur les activités cliniques et de recherche en matière de procréation assistée, 2016). Il était « [...] interdit de faire un [DGP] pour d'autres raisons et ce dernier doit, par ailleurs, être réalisé dans un hôpital agréé » et public. Ce qui était considéré comme une maladie grave ou sérieuse n'était toutefois pas clair comme le souligne Sofia, spécialiste québécoise du DGP :

What is serious ? For me, probably blindness, deafness is serious. For you, you will say there are so many deaf people, blind people that have a complete satisfied life. [...] I don't know how to define what is serious. I don't know. OK, we all understand somebody, lethality is serious. To die in utero is serious [...] But most of them are, can fall anywhere. [...] So how to you define seriousness. I don't know ? I really don't know.

Dans l'ensemble, le Programme québécois de procréation assistée était avantageux pour les personnes qui avaient des problèmes liés à la fertilité ou encore qui étaient à risque de transmettre des maladies génétiques ou des anomalies chromosomiques graves.

Les effets de ce programme ont été nombreux. Les principaux étant la hausse de la demande de services de PA, la généralisation du transfert unique d'embryon et une diminution possible des SRT. Cependant, le programme a été rendu accessible dans la précipitation. Cette précipitation et l'échec du développement des cliniques publiques ont contribué à une hausse des coûts beaucoup plus élevée que prévue.

Le premier effet important a été la hausse de la demande pour les services de PA marquée par l'arrivée d'une nouvelle clientèle. Sans couverture, la PA coûte cher et plusieurs cycles

peuvent être nécessaires. À la clinique québécoise où nous avons fait de l'observation, on pouvait voir entre 200 à 300 patientes et patients annuellement du temps du régime privé [Entrevue informelle, journal de terrain]. Après l'instauration du programme, ce nombre serait passé de 2000 à 3000 annuellement [Entrevue informelle, journal de terrain]. Pour la même période, l'offre en fertologie dans l'ensemble de la province serait passée de 9 fertologues à environ 50 [Entrevue informelle, journal de terrain]. Cette manne a attiré beaucoup de médecins vers ce champ de pratique.

Un des grands succès du programme a été la généralisation du transfert unique d'embryon et la diminution des grossesses multiples (Bissonnette et coll., 2011). Pour Victor, obstétricien-gynécologue québécois : « [I]a première année, il y a eu beaucoup de succès, parce qu'on a réduit de 50% les grossesses multiples. Donc, ça a été un grand succès. Et ça, ça a eu un impact extraordinaire sur les pouponnières, sur les soins intensifs néonataux. Et on rentabilise la question ». Malgré le transfert unique, les taux de succès de FIV sont restés élevés parce que l'on congelait plus d'embryons pour des transferts ultérieurs. Florence, fertologue québécoise :

[...] c'est fantastique ce qui s'est passé sur le plan santé publique. Certes globalement, on a eu une petite diminution du taux de grossesse, par cycle, mais on a eu une diminution énorme du taux de grossesse multiple et donc en termes de santé publique, c'est vraiment très bon. Mais le tourisme médical n'est pas complètement éliminé. Donc ça, ça reste un problème.

La diminution des SRT à cause de la couverture publique est un des effets difficiles à mesurer. La logique de cet argument serait que les gens partiraient moins pour l'étranger pour obtenir des services à rabais ou encore pour la plus grande proximité de cliniques de fertilité situées de l'autre côté de la frontière. Inversement, à cause de la manne locale, pour les cliniques, il devenait moins nécessaire d'orienter leur offre de services vers une clientèle mobile et internationale.

Un dernier effet important concerne le développement de cliniques dans les CHU de Montréal, Québec et Sherbrooke. Malgré cette volonté initiale, le secteur privé de la PA était mieux positionné que le secteur public pour profiter de la nouvelle cadence instaurée par le

Programme. Ceci a contribué à créer un système hybride public-privé. Pour un participant que l'on garde anonyme, ce positionnement est lié au pouvoir politique de certains médecins, combiné à l'expertise qu'ils ont développée.

Parallèlement à ces effets, plusieurs ont noté des abus liés à ce régime hybride et à l'ouverture du programme. L'expression la plus entendue pour décrire cette ambiance lors du terrain de la part de certains médecins et personnes utilisatrices était celle d'« *open bar* ».

Selon un membre du personnel médical et une personne utilisatrice que l'on garde anonymes, plusieurs stratagèmes ont été développés pour tirer profit de la manne, tels facturer en double, créer de fausses listes d'attente dans le public pour diriger la patientèle vers des cliniques privées opérées par les mêmes médecins, prescrire des tests dans des laboratoires appartenant aussi aux médecins prestataires de services (ce qui est contre leur code de déontologie). Cet ensemble de facteurs a fait exploser la caisse et, pour paraphraser quelques-unes des personnes utilisatrices, certaines cliniques sont devenues de véritables « usines à bébé ».

Certains cas, souvent médiatisés, ont suscité de nombreuses interrogations. Par exemple, celui d'une usagère ayant reçu des traitements de FIV et dont les enfants avaient été repris par la Direction de la Protection de la Jeunesse ou ceux des familles déjà nombreuses voulant recourir à la FIV pour avoir plus d'enfants. Si ces personnes étaient refusées à un endroit, rien ne les empêchait de magasiner une clinique jusqu'à ce qu'on les accepte. Ce genre de situation plaçait les médecins dans une situation difficile comme le raconte Florence, fertologue québécoise : « Alors c'est sûr qu'après, il y a des excès, y a des cas sociaux, des choses comme ça. Aucune loi n'est parfaite, c'est sûr. Et puis nous est-ce qu'on est des policiers, est-ce qu'on est des médecins ? Comme quoi y a plein de choses à réfléchir ».

Vers 2014, il devenait de plus en plus certain que le Programme serait transformé, mais personne ne savait dans quelle direction iraient les réformes. Les coûts du Programme avaient augmenté à près de 100 millions de dollars annuellement. Au niveau politique, l'alternance des gouvernements et des ministres de la santé a fragilisé la pérennité du Programme :

On s'est rendu compte, à un moment donné, que le Programme coûtait beaucoup plus cher et qu'il y avait des ratés et des dérapages. Le Commissaire à la santé et au bien-être a fait des recommandations. Que, il y aurait des balises qu'on devrait prendre comme ça se fait dans les autres pays, *et cetera*... [Victor, obstétricien-gynécologue québécois]

Une des possibilités qui se discutait sur le terrain était de baliser certains usages. Par exemple, de fixer une limite pour les femmes de plus de 43 ans, considérant que leurs taux de grossesse étaient presque nuls. Ou encore, ne pas couvrir les demandes de familles recomposées complexes comme celles d'hommes qui, ayant trois enfants d'une première relation et trois d'une seconde, souhaiteraient avoir un 7^e avec une 3^e femme. Le ministre a même suggéré de faire une distinction très controversée entre l'infertilité médicale et sociale, ciblant spécifiquement les personnes homosexuelles ou monoparentales. À travers les différentes versions du projet de loi et des déclarations officielles, personne ne savait si le Programme allait survivre et, si oui, à quelles conditions.

Je ne sais pas du tout ce qui va nous tomber dessus. Ils ont dit qu'ils allaient l'annoncer à l'automne. À l'automne, on y est presque enfin bon, ça va être septembre, octobre, peut-être début d'année prochaine, on ne sait pas. Il est clair qu'il n'y a pas de sous, donc ils vont essayer de résoudre, de diminuer l'accès au programme. Est-ce que c'est par le biais du nombre de cycles remboursés ? Est-ce que c'est par le biais des patients qui vont accéder ? Moi, je pense qu'ils ne pourront être trop restrictifs du fait du maître mot de la non-discrimination. Donc je ne sais pas... [Florence, fertologue québécoise]

Dans ces conditions, Xavier, fertologue ontarien, anticipait que, si certaines catégories de gens (âge, orientation sexuelle, etc.) ne pouvaient obtenir des services de PA, ces gens se déplaceraient vers l'étranger. Selon Rose, psychologue québécoise, le problème était beaucoup plus complexe. Une diminution de l'accessibilité à la PA était un facteur beaucoup moins important de SRT que la règle d'altruisme de la LPA toujours en place :

So obviously it won't be as available to as diverse the number of people of different status, economic status if there isn't enough coverage. So I think there probably be, I don't think it would change cross-border that much. I mean they're not changing the Canadian laws of altruistic donation, the consents are still the same. I don't know how much it will change, it will just make less likely for

people to have access to treatment here. It's not cheaper anywhere else, I don't see them going anywhere else.

En limitant le Programme, l'effet sur les SRT était perçu, par certaines personnes interviewées, comme étant d'ordre économique. C'est-à-dire, qu'en restreignant l'accès à la couverture publique, certaines personnes choisiraient d'avoir ces services meilleurs marché à l'étranger. Pour paraphraser Ariane, obstétricienne-gynécologue québécoise, « on va se faire transférer 2, 3, 4 embryons » dans des endroits plus risqués pour diminuer les coûts ».

Dans tous les cas, comme le mentionne Thomas, usager québécois, « [ç]a crée une incertitude ». Ne sachant pas vraiment de quoi l'avenir sera fait, les cliniques ont rempli leurs listes de patients et patientes pour s'assurer que tout le monde serait pris.

4.1.3.3 Après le programme public

En 2015, contrairement à ce que plusieurs croyaient, le Programme entier a été abandonné dans ce qu'on appelait à l'époque le Projet de loi 20 (2015), qui est venu modifier la « Loi sur les activités cliniques et de recherche en matière de procréation assistée ». Par cette mesure, le Québec revenait à l'ancienne formule du remboursement d'impôts de certains des montants dépensés pour la PA.

Ariane, fertologue québécoise, pense même que ce nouveau système est moins avantageux que l'ancienne formule basée sur les impôts :

C'est pire qu'avant. Le Projet de loi 20 actuel... avant que les soins de procréation assistée soient couverts par la RAMQ, c'était 50% de crédit d'impôt pour la fécondation *in vitro* uniquement. Les autres soins n'étaient pas couverts. Les inséminations n'étaient pas couvertes, ni rien. Mais c'était 50% de crédit d'impôt pour la fécondation *in vitro*. Là, on est passé au contraire où tout était couvert. Puis là, ce qu'il veut faire, c'est un crédit d'impôt variable selon le revenu qui varie entre 20% et 80% selon le revenu du couple. Mais, c'est 80% de crédit d'impôt pour les couples qui ensemble ont un salaire brut de 50 000 et moins.

Selon elle, ce système a aussi deux grands désavantages. Tout d'abord, c'est un maigre 20% de crédit d'impôt pour un couple de classe moyenne qui gagne conjointement environ 100

000 \$ CA annuellement. De plus, il faut avoir l'argent au moment des traitements, le remboursement n'arrivant qu'après l'année fiscale.

En abolissant le Programme québécois de procréation assistée, le gouvernement se désinvestissait de la PA. À cause de leurs coûts trop élevés, les cliniques des CHU de Sherbrooke et de Québec ne se développeront pas. Le nouveau centre de DGP, bien que désigné, n'a jamais été mis en fonction comme nous l'explique Ariane, fertologue québécoise :

Ils ont recruté tout le personnel. Ils ont un département de génétique qui est prêt à embarquer. Ils ont le personnel qui est formé pour faire les biopsies, puis pour faire l'analyse cellulaire, pour tout ça. Mais l'argent n'est jamais arrivé. Ils n'ont jamais eu le OK pour faire le [DGP] finalement. [...] Ils avaient réussi à accumuler une énorme liste d'attente pour le [DGP] parce que le Gouvernement n'arrêtait pas de leur dire, ça s'en vient, ça s'en vient, en juin, puis en novembre, puis en décembre, puis en janvier. Puis c'est jamais venu.

Au niveau des SRT, la nouvelle loi introduisait l'article 10.4 stipulant que :

Il est interdit à quiconque œuvrant dans le secteur de la santé ou des services sociaux de diriger une personne vers une clinique de procréation assistée située hors du Québec, afin que cette personne y reçoive des services de procréation assistée qui ne sont pas conformes aux normes prévues par la présente loi ou par un règlement pris pour son application. (Loi sur les activités cliniques et de recherche en matière de procréation assistée, 2016)

Cet article soulève de nombreuses interrogations quant à la capacité du personnel médical à assister leur patientèle dans le monde complexe de la PA internationale. Il rentre ainsi en contradiction avec l'esprit des recommandations de PAC selon lesquelles la bonne pratique était d'accompagner les personnes utilisatrices.

4.1.3.4 Non-reconnaissance de la GPA dans le Code civil

Dans ce contexte mouvant, un autre élément du cadre juridique québécois joue un rôle de premier plan pour les SRT. Il s'agit de l'article 541 du Code civil du Québec qui affirme que « [t]oute convention par laquelle une femme s'engage à procréer ou à porter un enfant pour

le compte d'autrui est nulle de nullité absolue » ("Code civil du Québec," 1991). Il s'agit d'un sujet complexe qui engage les subtilités du droit de tradition civiliste. Nous retiendrons ici que quelques éléments mentionnés par certaines personnes participantes.

Tout d'abord en ne reconnaissant pas les contrats de GPA, la loi crée un vide juridique pour quiconque se lance dans cette procédure. Dans le droit québécois, la mère est celle qui accouche selon le principe « *mater semper certa es* » (la mère est toujours certaine) (Malacket, 2015). Par conséquent, la gestatrice est la mère. Le père peut être le père d'intention dans la mesure où il fournit son sperme et participe au projet parental. Tout le défi est alors de donner la garde au père d'intention pour que le lien de filiation de la mère d'intention (qui a donné, dans la plupart des cas, son ovule) soit reconnu avec l'enfant (Malacket, 2015). Dans le cas de couples homosexuels, le défi est le même pour que le second parent obtienne la garde. Le vide apparaît au moment où la gestatrice doit céder la garde de l'enfant aux parents d'intention. Dans les faits, rien ne l'oblige à le faire tout comme rien ne contraint les parents d'intention d'adopter l'enfant s'ils changent d'avis. Ce flou peut causer des torts importants à la gestatrice :

Ce qui n'est pas comme ici, comme un contrat qui n'est pas respecté ici au Québec, la femme n'a aucun recours. Si l'enfant est né avec un handicap ou le couple décide de [se séparer] avant la naissance de l'enfant, la femme est prise avec le bébé qu'elle ne veut pas nécessairement. [Elisabeth, coordonnatrice d'un groupe LGBTQ]

Cette situation mérite toutefois d'être nuancée. Au moment de rédiger cette thèse, ce serait une quinzaine de couples qui seraient allés devant les tribunaux et tous ont eu droit à l'adoption sous prétexte que c'était dans l'intérêt supérieur de l'enfant [Conférence, journal de terrain]. Deux cas où l'adoption par le second parent d'intention a été établie en cour illustrent bien le caractère incertain de la situation juridique québécoise actuelle. En 2014, dans l'arrêt Adoption – 1445, la Cour d'appel du Québec a permis à la mère d'intention d'adopter l'enfant après le consentement de la femme porteuse et du père d'intention (Malacket, 2015). Dans le cas Adoption – 161, la gestatrice n'avait pas déclaré sa filiation au Directeur de l'état civil. Le père d'intention avait pu consentir seul – c'est-à-dire sans le consentement de la gestatrice – à ce que son conjoint adopte l'enfant (Malacket, 2015). Ce

cas avait été renvoyé en Cour d'appel en 2016. Dans son jugement, la juge St-Pierre reconnaissait qu'une gestatrice n'avait pas à déclarer sa filiation. La juge ouvrait ainsi la porte à une manière d'officialiser la GPA. Ce jugement soulève toutefois une multitude d'interrogations, comme la remise en question du principe « *mater semper certa es* », auxquelles devra faire face le législateur (Malacket, 2015). La ministre de la Justice du Québec, Stéphanie Vallée, affirmait, dans une entrevue donnée en 2016, considérer la possibilité de modifier le Code civil pour reconnaître légalement le recours aux femmes porteuses (Chouinard, 2016).

Malgré que le vent soit en train de tourner, plusieurs personnes participantes reconnaissent que l'article 541 a eu un impact sur l'offre locale de services de gestatrice selon Elisabeth : « [d]onc c'est pas une chose qu'on voit très souvent les femmes québécoises qui décident d'être gestatrices. À moins que ce soit pour un ami ou un membre de la famille ». Quitter le Québec semble être la meilleure façon :

Donc une femme qui veut être une gestatrice, c'est une chose de faire ça altruiste pour un ami, mais si elle veut faire ça pour gagner des sous, ce n'est pas la bonne place ici. Elles vont aller en Ontario, parce qu'au moins il y a des contrats qui sont légalement reconnus. Ici les contrats sont nuls. Ils ne sont pas légalement reconnus, c'est pas illégal, mais aucun de ces contrats n'a aucune valeur juridique. [Elisabeth, coordonnatrice d'un groupe LGBTQ]

Le Québec est la seule province à avoir pris cette direction selon Naomie, avocate ontarienne spécialisée en fertilité.

Comme nous le verrons plus en détail dans les prochaines sections, cette absence de reconnaissance des contrats entraîne une série d'imbroglios juridiques qui complexifient la pratique de la GPA au Québec.

Pour résumer, deux grands effets paradoxaux du cadre réglementaire québécois ajoutent une couche au clair-obscur du cadre canadien. D'une part, la loi québécoise est plus restrictive juridiquement que dans le reste du Canada à cause de la non-reconnaissance des contrats de GPA. D'autre part, elle est plus accessible d'un point de vue économique. L'autre paradoxe

fait qu'en rendant la PA accessible localement, le Programme québécois de procréation assistée a eu pour effet d'augmenter le recours à des dons de gamètes qui proviennent en grande partie de l'étranger. Est-ce que le service public a eu une incidence sur les SRT ? Comme le pointait Rose précédemment pour décrire la situation canadienne, tant que la loi sur l'altruisme ne sera pas changée, la situation des SRT risque de peu se transformer.

4.1.4 Ontario

Le cadre juridique ontarien offre un contrepoint au cadre juridique québécois, en présentant un système qui, à l'époque de notre terrain, offrait une couverture publique restreinte de la PA. L'histoire récente de l'encadrement ontarien de la PA est moins mouvementée que l'histoire québécoise. Le cadre réglementaire ontarien se distingue par rapport aux deux principales caractéristiques identifiées pour le Québec. Tout d'abord, au moment du terrain, la couverture publique de la PA en Ontario était limitée. Ce n'est que plus récemment, après la fin du terrain en avril 2015, que celle-ci a été étendue. On peut parler de chassé-croisé entre les deux provinces pour la couverture publique de la PA. Sur le plan de la GPA, l'Ontario se distingue aussi du Québec en reconnaissant juridiquement ce type de contrat.

4.1.4.1 Restriction et extension du programme public

Au moment du terrain en Ontario, l'assurance publique ontarienne, mieux connue par l'acronyme d'OHIP (*Ontario Health Insurance Plan*), n'offrait qu'une couverture restreinte des services de PA. Cette couverture comprenait trois cycles de FIV, mais uniquement dans le cas de blocage bilatéral des trompes de Fallope. C'est ce que Logan, fertologue ontarien, explique ici :

Right now in Ontario, IVF is covered if the tubes are blocked for 3 cycles. That's only in hospital program. So anybody who has completely blocked tubes we refer them to [hôpital public ontarien]. They get free IVF. If the tubes are damaged but not blocked, they technically don't meet the criteria for full coverage. But in that case, we do the patients here but we give them OHIP coverage for part whatever OHIP will cover in terms of the procedure itself. So it saves the patients some money.

Cette couverture incluait aussi les frais de consultation médicale. Selon les médecins interviewés, la condition des deux trompes de Fallope bouchées demeure peu fréquente. Donc, dans l'ensemble, les services de PA étaient offerts en dehors de la couverture publique. Comme au Québec, on retrouve des cliniques dans des hôpitaux publics, mais dans la grande majorité des cas, les services sont offerts dans le privé.

En 2015, au moment où le gouvernement libéral du Québec mettait fin au programme public, le gouvernement libéral de l'Ontario annonçait l'extension de la couverture pour offrir un cycle de FIV pour tous. Cette démarche a été perçue comme une façon de développer une couverture publique de la FIV tout en évitant les excès observés au Québec [Entrevue informelle, journal de terrain]. Ce nouveau programme offre une couverture complète aux femmes de moins de 43 ans pour une série de services PA dans la mesure où, pour recevoir ces services, elles ont reçu un diagnostic d'infertilité (Ontario Ministry of Health and Long-term Care, 2016). Ces derniers correspondent à un cycle de FIV à vie, l'IA, l'IIU et la préservation de la fertilité comme la congélation d'ovules avant des traitements contre un cancer.

Lors du terrain en Ontario, les positions variaient par rapport à la couverture publique. Il y avait la crainte qu'une couverture publique signifie « suboptimal care for everybody rather than optimal care for some people » [Livia, psychologue ontarienne spécialisée en infertilité, citant la position d'un médecin]. Sinon, on reconnaissait que ce serait un grand avancement pour les couples infertiles qui devaient investir massivement leurs économies dans ce type de service, comme en témoigne Livia :

I see a lot of cases where it, you know, I really do think it would be helpful. You know, it's already devastating enough to be dealing with the infertility and then to have to either not have a child causes you just can't afford it or, you know, simply have to shell out your life savings or go into huge debt to do it. It's pretty heartbreaking.

4.1.4.2 Reconnaissance des contrats de GPA

La reconnaissance des contrats de GPA est le dernier point du cadre juridique ontarien qui mérite une attention particulière. Contrairement au Québec, le droit ontarien reconnaît les

contrats relatifs à la GPA et cette reconnaissance a grandement influencé l'orientation des flux de SRT.

Le système ontarien offre un modèle alternatif au système public québécois. Du temps du terrain (2014-2015), la couverture publique rejoignait très peu de personnes pour une offre très limitée de soins. Au moment, où le Québec abandonnait son programme, l'Ontario se dotait d'un programme plus avantageux pour les personnes utilisatrices. L'autre grande distinction – la reconnaissance des contrats de GPA – a permis à l'Ontario de devenir une destination intéressante en matière de SRT pour de la GPA.

4.1.5 Synthèse de la partie sur les contextes juridiques

Le contexte juridique canadien, tant fédéral que provincial, apparaît comme restrictif sur certains points tout en laissant planer des incertitudes sur d'autres. Le point restrictif le plus important concerne la règle d'altruisme qui stipule qu'on ne peut pas rémunérer de tiers en échange de gamètes ou de services de GPA. Cette règle a pour contrepartie floue de permettre un remboursement des dépenses encourues par les tiers, sans spécifier la nature exacte de ces dépenses. Par contre, une série de contre-pratiques permettent de contourner la règle d'altruisme comme l'émergence d'un marché gris d'ovules et des SRT basés sur l'importation commerciale de matériel reproductif ou sur le déplacement des personnes utilisatrices. Ces mécanismes seront abordés dans le prochain chapitre.

Ce sentiment de flottement s'est aussi fait sentir suite au Renvoi (Re: Assisted Human Reproduction Act, 2010) et à la fermeture de l'Agence PAC où plusieurs des responsabilités concernant l'encadrement des pratiques cliniques ont été retournées vers les provinces, les banques de gamètes, les cliniques et aussi vers les personnes utilisatrices, dans la mesure où les provinces n'ont pas statué sur ces questions. L'histoire avortée du RDGE illustre bien cette transformation de la gouvernance de la PA au Canada.

Un autre aspect du clair-obscur de la réglementation canadienne concerne l'encadrement des dons de gamètes. D'un côté, on retrouve le Règlement sur le traitement et la distribution du sperme qui organise un marché de vente de sperme commercial international. D'un autre

côté, il n'y a aucune contrepartie pour le don d'ovocytes. Cette absence pose de nombreuses questions surtout dans la perspective où ce type de pratiques internationales est en plein développement.

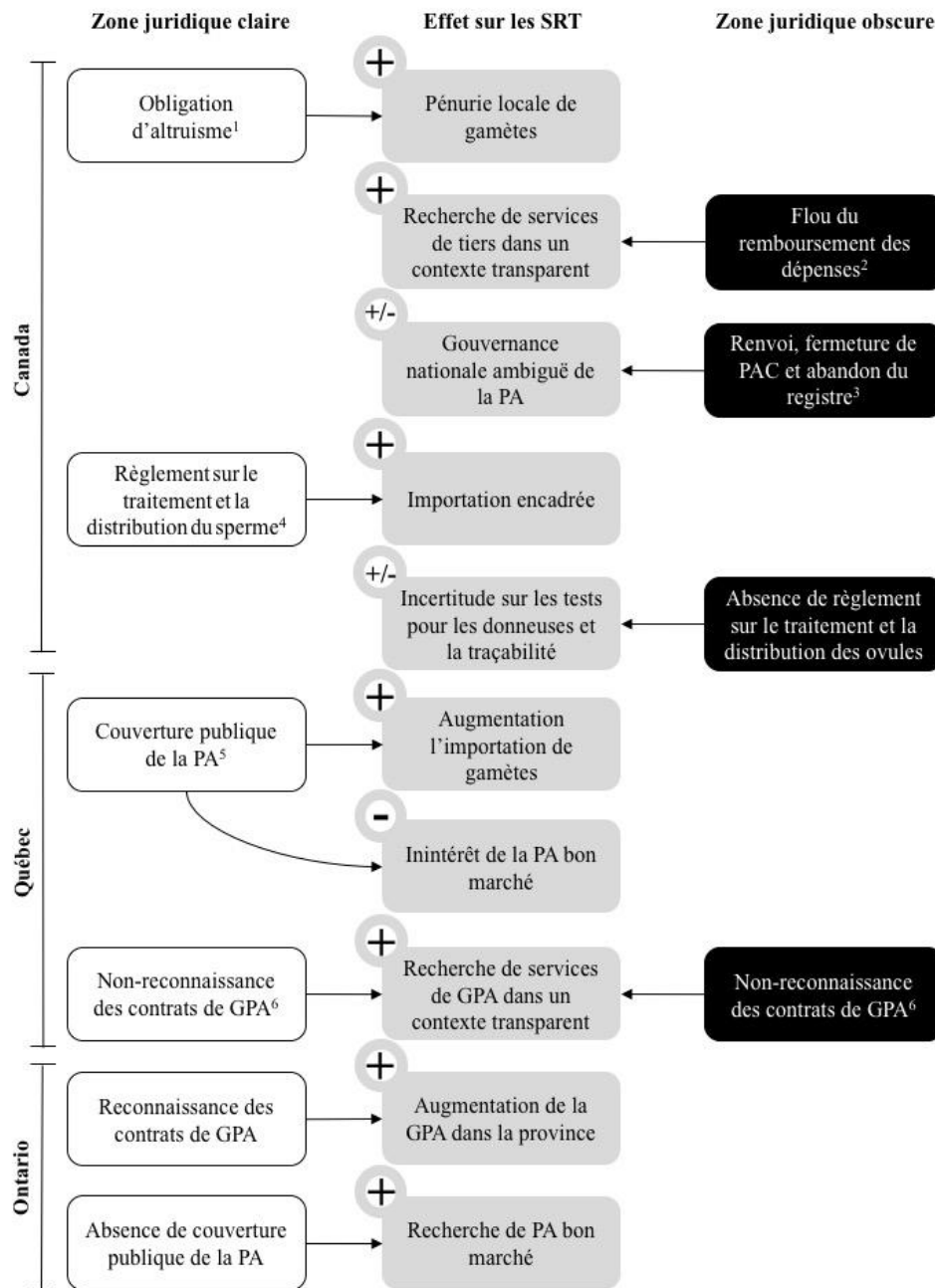
Cette analyse du contexte normatif fait aussi émerger la dimension de la couverture publique de la PA que nous avons décrite comme un chassé-croisé entre l'Ontario et le Québec. Se pose ici la question de l'incidence d'une couverture publique sur les SRT. Il s'agit d'une question assez difficile à répondre, en raison du manque de données quantitatives sur l'ampleur du phénomène. Pour le moment, nos résultats nous amènent à soutenir l'hypothèse qu'il s'agit d'un effet paradoxal qui rejoint trois considérations. La GPA est accessible en Ontario, mais moins au Québec. La PA était plus accessible au Québec du temps de la couverture publique qu'en Ontario et inversement depuis les changements législatifs dans les deux provinces. En couvrant des services de PA et plus spécifiquement des échantillons de gamètes, on augmente l'accessibilité locale aux services, mais aussi l'importation de ces cellules qui proviennent principalement de l'étranger.

Un dernier point concerne la question de la GPA. La règle québécoise de non-reconnaissance des contrats de GPA a beau être claire, elle amène toutefois des problèmes d'un flou insoluble pour les Québécoises et Québécois qui se lancent dans ces démarches tant locales qu'internationales. La règle ontarienne, bien que beaucoup plus accommodante pour les personnes utilisatrices, conduit aussi à des incertitudes concernant la manière de rembourser les dépenses encourues par la gestatrice.

Le contexte juridique canadien apparaît ainsi comme un paysage en clair-obscur offrant des zones de transparence juridique où la règle est claire (voir **Figure 1**). Ces espaces entraînent toutefois des contre-pratiques dont les principales entrent dans la catégorie des SRT. Les personnes utilisatrices sortent ainsi de ce cadre de protection. Inversement, la loi génère des zones obscures où ces femmes et ces hommes sont vulnérables. Toutefois, comme nous le verrons dans la prochaine section, les SRT peuvent leur apparaître comme un moyen de réaliser, à l'étranger, leur projet de PA dans un cadre juridique transparent.

Figure 1

Paysage des contextes juridiques canadiens au moment du terrain (2014-2015)



¹ Loi sur la procréation assistée (2004), articles 5 à 7.

² Loi sur la procréation assistée (2004), article 12.

³ Renvoi relatif à la Loi sur la procréation assistée (2010).

⁴ Règlement sur le traitement et la distribution du sperme destiné à la reproduction assistée (2014).

⁵ Programme québécois de procréation assistée.

⁶ Article 541 du Code civil du Québec (1991).

4.2 Contexte clinique

Cette partie se construit autour de terrains d'enquête combinant les données de l'observation participante et non participante, ainsi que les entrevues semi-dirigées. L'attention sera dirigée ici vers la pratique clinique concrète de la PA sur les sites où nous avons réalisé nos terrains au Québec et en Ontario. Nous y montrerons comment, au niveau clinique, on négocie éthiquement, juridiquement et médicalement les restrictions et les incertitudes concernant ce qui est permis ou interdit par les différents cadres réglementaires. Les contextes juridiques déterminent une dimension importante des SRT, mais, pour avoir un portrait global du phénomène, cette dimension doit être complétée par les conditions objectives de prestation de services. La loi peut permettre ou interdire certains types de pratique, mais c'est l'offre effective qui détermine la possibilité ou non de recourir localement au service de PA souhaité. Le DGP en offre l'exemple. Bien que permis dans de nombreux cas, celui-ci n'étant que très difficilement accessible au Canada, il se fait en grande partie à l'étranger, principalement sous la forme du T-DGP. Le DGP demeure un cas limite et nous verrons que les Canadiens et Canadiennes ont accès à la plupart des services de PA avec une bonne qualité et à un prix inférieur à celui des États-Unis. En plus, d'éclairer la structure de prestation de la PA au Canada, cette partie vise aussi à introduire l'expérience concrète des terrains d'enquête sur lesquels repose cette thèse.

4.2.1 Clinique québécoise

Au Québec, nous avons fait notre terrain dans une clinique de fertilité publique, située dans un hôpital universitaire du temps du programme PA québécois. (4.2.1.1) Dans un premier temps, nous décrirons la clinique et son ambiance. (4.2.1.2) Ensuite, nous allons présenter l'histoire de cette clinique, (4.2.1.3) pendant laquelle le programme de PA n'aura été qu'un aparté. Ceci va permettre de montrer comment s'est opéré le passage du privé au public et de considérer l'incidence de cette transition sur les SRT. (4.2.1.4) À la fin de cette section, nous présenterons les services offerts dans cette clinique du temps du terrain, ainsi que leur clientèle.

4.2.1.1 Ambiance de la clinique

Pour quiconque est habitué au système hospitalier de la province de Québec, à première vue, la clinique de fertilité québécoise s'apparente à de nombreuses autres cliniques publiques. Elle est située dans un des nombreux pavillons d'un grand hôpital au bout de longs corridors à la patine défraîchie. Dès 7h30, les corridors débordent d'une activité qui s'atténuera au courant de la journée. Lors des heures d'achalandage, la salle d'attente ne répondant plus au besoin, des chaises ont été placées dans le corridor transformé en longue salle d'attente. Le corridor de l'hôpital incarne plus qu'un lieu intermédiaire marqué par la transition et le déplacement, mais aussi un lieu intégré à la pratique de soin [Observation participante, journal de terrain]. La nouvelle patientèle et celle habituée se croisent dans cet espace, dans l'attente de leur rendez-vous pour une échographie, une prise de sang, des traitements, etc. Si l'on est chanceux, on verra des membres du personnel se regrouper autour d'un courriel et s'écrier : « We have a new baby [...] ! » [Observation participante, journal de terrain].

Il s'agit aussi ici d'une clinique de réputation internationale, ce que soutiendra la plupart des entrevues faites sur place avec le personnel médical et les personnes utilisatrices. Sur les murs, des coupures de journaux dans une dizaine de langues témoignent des premières médicales qui ont eu lieu ici. Le travail de pionnier est intimement lié à la relation très proche que la clinique entretient avec l'université en matière de recherches fondamentales, médicales, épidémiologiques et psychosociales. Le personnel est invité à participer aux recherches qui permettent ensuite de présenter dans des congrès internationaux où se construit aussi la réputation de la clinique. En plus d'être un lieu de recherche, la clinique est aussi un lieu de formation. Elle attire une population étudiante constituée de fellows, de résidentes et de résidents de partout dans le monde, qui, une fois devenus médecins, référeront à leur tour dans cette clinique. Cette population, le personnel et la patientèle aux origines multiples soulignent la diversité du Québec urbain contemporain. Ceci crée cet environnement qui fera dire à plusieurs que « [c]'est l'ONU ici ». [Entrevue informelle, journal de terrain]

4.2.1.2 Pendant la période où les services de PA n'étaient pas couverts

Toutefois, les choses n'ont pas toujours fonctionné de cette façon. On peut faire ressortir trois moments de l'histoire de la clinique. Le premier est la période privée d'avant 2010 ; le second, la période publique de 2010 à 2015 ; le troisième la nouvelle période privée dans laquelle nous sommes au moment de finaliser cette thèse. Nous allons nous concentrer ici sur le passage du privé au public et les impacts de cette transition.

Durant la période privée, la clinique recevait une clientèle aisée et éduquée comme l'explique Victoria, infirmière québécoise : « When it was private, the type of patient we had were people that could afford the treatment. So not everybody, not you or me may be able to afford 10 000 dollars each treatment ». Il fallait aussi considérer que plus d'un cycle pouvait être nécessaire, ce qui multipliait les coûts.

Au niveau des SRT, à cette époque, la clientèle étrangère était plus fréquente. Des mécanismes avaient été développés pour suivre cette clientèle internationale répartie sur plusieurs fuseaux horaires.

La clinique avait aussi développé un programme en partenariat avec des banques d'ovules en Argentine et en Espagne pour compenser la pénurie qui a suivi la loi de 2004. Dans ce système, les patientes débutaient sur place le suivi, la médication, le monitoring et le traitement pour l'endomètre. Elles quittaient ensuite pour l'étranger au moment du transfert synchronisé avec la donneuse. Elles revenaient et elles étaient suivies jusqu'au premier trimestre. Des infirmières servaient de relais avec la clinique distante. Selon Jasmine, infirmière québécoise, plusieurs femmes sont tombées enceintes de cette façon. Avec l'arrivée du système public, ce service a été abandonné, à cause d'une nouvelle interprétation plus rigide de la LPA par la direction de la clinique et, par conséquent, « [...] c'était pas possible [...], on pouvait plus [...] » [Jasmine, infirmière québécoise].

4.2.1.3 Arrivée du programme public

Plusieurs choses ont changé avec l'arrivée du programme public. Comme Florence le souligne « [ç]a été un véritable électrochoc pour les infirmières ». Dans le récit du personnel,

ce passage marque un moment important dans la clinique qui a transformé ses façons de fonctionner, principalement au niveau de la patientèle et du mode de financement des activités cliniques.

Une première cause de transformation a été l'afflux massif de patientes et de patients : « un tsunami » pour reprendre l'expression de Rose. Victoria, infirmière québécoise : « When it became public, people heard the word “free” and just started running ». D'après ses calculs, les rendez-vous quotidiens à la clinique auraient triplé, passant de 100 à 300. En devenant publique, la clinique s'est ouverte à une clientèle venant de toutes les classes sociales et les origines, tout en attirant des gens de l'ensemble des régions de la province. La prise en charge de cette nouvelle population moins éduquée, qui se lançait dans des traitements complexes, ne s'est pas faite sans heurts. Cet afflux n'a toutefois pas causé de liste d'attente.

Bien que la clinique conserve sa réputation internationale en raison de la recherche et de son statut de pionnier, l'offre de services s'est orientée vers la population locale. La clientèle internationale n'est pas interdite, mais la clinique ne vise pas cette clientèle-là. Alexandre, le comptable de la clinique, explique qu'« [...] il faut donner la priorité aux gens du Québec. Parce qu'on a toujours une limite de capacité ici ».

La clinique a ainsi assisté à une diminution marquée des SRT donnés aux personnes provenant de l'extérieur de la province. Lorsqu'interviewé sur l'affluence de cette population, Alexandre dit : « [...] c'est moins maintenant qu'avant. Avant, tout le monde payait, alors, je sais pas la raison, mais notre nom était... Dans toutes les conférences, notre nom était toujours en top pour les cliniques d'infertilité ».

Quelques ajustements ont été faits pour respecter la nouvelle donne comme l'explique Victoria, infirmière québécoise :

When it first changes to public we weren't allowed to accept payment for treatment so that excluded all out of province, out of country patients, right away. But then the government with time realized that some people don't get pregnant

after the 3 free treatments that they provide or the, I shouldn't say free, the subsidized treatment that they do so.

Malgré tout, la clinique reçoit des gens des États-Unis, du Qatar, de la Chine, de l'Angleterre et, aussi, de l'ouest du pays pour nommer quelques endroits cités par Victoria.

Une seconde transformation concerne l'investissement en santé durant cette période marquée par l'austérité. Notre terrain a correspondu à un moment de transition politique. Le gouvernement minoritaire du Parti Québécois a été défait après deux années au pouvoir, laissant place au gouvernement libéral dont l'objectif était de couper dans les services publics, afin d'obtenir l'équilibre budgétaire. Cet exercice, que certains ont nommé « rigueur budgétaire » et d'autres « austérité », combiné à la réforme de la santé allait marquer le ton du système public de santé pour les années suivantes.

Dans le système public de santé, les budgets sont limités et l'objectif est d'offrir au plus grand nombre des soins de qualité à meilleur prix. Cette position s'est répercutée sur différents éléments entourant la prestation de soins comme l'environnement physique de la clinique ou l'utilisation des dernières technologies en matière de PA. Pour Florence, fertologue québécoise :

Quand vous avez une clinique privée puis que vous gérez votre argent, vous le réinvestissez comme vous voulez : dans les nouveaux outils, dans les nouveaux... Nos biologistes se plaignent beaucoup qu'ils voudraient telle et telle affaire, mais ça coûte tout de suite des milliers de dollars alors ils l'ont pas.

L'investissement dans les nouvelles techniques permettait à la clinique de garder sa place en tête de liste parmi les meilleures cliniques du monde. Pour Eva, embryologue québécoise : « [...] if you compare pregnancy rates, yeah, life birth rate is lower. It's not really high. But if compared with public clinic with no equipment, we have really good results. So if we put time-lapse and also CGH, we will be one of the highest one in Canada. Probably we don't have that equipment, never ». La CGH (hybridation génomique comparative) et l'embryoscope, selon un des embryologues, permettraient de rivaliser avec les meilleures cliniques du monde [Entrevue informelle, journal de terrain].

Un autre aspect de cette période publique a été, pendant la dernière année, les incertitudes entourant le programme public de PA et l'avenir de la plateforme de DGP.

4.2.1.4 Services offerts

Le passage du privé au public a légèrement modifié l'offre de services au niveau de la clinique. Au moment de la période publique, la clinique offrait des services de base en PA, par exemple, la FIV, l'IIU, les échographies, les tests sanguins, l'ICSI, etc. Il n'y avait pas de limite d'âge pour les FIV sans don d'ovocyte, mais une ligne directrice circulait dans la clinique pour limiter l'accès aux femmes de plus de 45 ans. La raison étant que les résultats sont trop faibles et qu'il n'est pas responsable de dépenser l'argent public pour des procédures aux résultats aussi incertains. Lors de notre terrain, le personnel médical discutait aussi d'une limite similaire pour les hommes.

Au niveau des dons de gamètes, les paillettes remboursées par le gouvernement sont achetées aux agences canadiennes qui importent principalement des États-Unis. Pour le don d'ovules, le programme en collaboration avec l'Argentine et l'Espagne a été interrompu. La clinique ne fait que des dons d'ovules dirigés comme l'explique Florence, fertologue québécoise :

[...] c'est-à-dire que le couple qui souhaite un don doit trouver dans son environnement amical ou familial pour la patiente bien sûr, pas familial pour le monsieur, sinon il y aurait une consanguinité, ou alors il faudrait que ce soit de la famille très éloignée, on doit trouver une candidate jeune si possible, moins de 35 ans, maintenant on fait avec ce qu'on peut. Et que cette patiente-là sera évaluée, sera informée et donnera ses ovules pour ce couple-là. Donc ça s'appelle du don dirigé parce que c'est du don non-anonyme finalement. [...] On ne fait que comme ça.

La GPA est un autre service qui n'est plus offert depuis le passage au public en raison du flou entourant l'article du Code civil. Rose, psychologue québécoise :

We can't. I mean we did in the past and then [Clinique publique] lawyers, just recently 'cause there was an appeal, and, as you know, the law sort of ambiguous. The contract is illegal, but it's not criminal [...] So I know that in the report the

Commissioner said the Quebec law, the Barreau should work on changing the law, but we can't do surrogacy until that changes. So we send those patients out.

Deux procédures ont fait la réputation de la clinique. Sur les murs, des coupures de journaux continuent de rappeler les travaux pionniers en vitrification ovocytaire : « Un premier bébé issu d'un ovule congelé » [Journal de terrain]. Pour ce service, c'est le prix de la FIV plus un 250 \$ CA par année pour la conservation. Ceci peut se faire dans le cadre du « *social egg freezing* » ou pour la conservation de la fertilité avant un traitement médical comme une chimiothérapie.

La seconde procédure est le DGP « *in-house* », c'est-à-dire fait sur place en comparaison au T-DGP. Pendant de nombreuses années, la clinique a été le seul centre au Canada. Des projets seraient en développement en Ontario, mais aucun n'a pour l'instant acquis la notoriété de la clinique québécoise. Le programme de DGP est situé dans un des premiers étages du bâtiment aux allures de sous-sol. Les espaces consacrés au DGP combinent un bureau avec un laboratoire universitaire couvert d'affiches de chromosomes et d'embryons avec ses machines comme celle pour la PCR, les réfrigérateurs, les pipettes et les centrifugeuses.

Pour être en accord avec la loi québécoise qui stipule que le DGP ne peut être réalisé que pour une maladie grave, un comité d'éthique évalue les nouveaux cas et dresse une liste des conditions acceptables ou non. Le service rejoint toutefois une population restreinte. Par exemple, de juillet à septembre 2015, cinq personnes ont pu bénéficier de la plateforme. Contrairement aux autres services, le DGP est le seul à avoir une liste d'attente de deux à trois ans selon les témoignages [Entrevues informelles, journal de terrain]. Ce petit nombre par rapport à la longueur de la liste d'attente montre à quel point les ressources pour le DGP sont limitées.

En résumé, ce qui caractérise la cette clinique publique québécoise est, tout d'abord, sa très bonne réputation et son expertise clinique unique liées à ses mandats de recherche et de formation. La clinique est passée d'un régime privé à un régime public avant de revenir à un régime privé plus récemment. Durant la période privée, la clinique attirait une clientèle aisée

et souvent internationale. De plus, elle avait des ententes avec des banques d'ovules étrangères. Le passage au public a transformé les priorités de la clinique et celle-ci s'est concentrée sur la nouvelle clientèle locale qui affluait, issue de différents horizons socioéconomiques et culturels. Les liens avec les banques d'ovules ont cessé, car maintenant il était permis que de faire du don dirigé. Au moment de notre terrain, à la fin de la période publique, plusieurs incertitudes planaient quant à l'avenir de la clinique.

4.2.2 Clinique ontarienne

En Ontario, la situation divergeait de celle qu'il a été possible d'observer au Québec. Une clinique privée, plus petite, une histoire moins complexe, moins politique que celle de la clinique québécoise, avec un volume de cycles inférieur. Les deux cliniques se ressemblent toutefois pour leur réputation, leur environnement de recherche, leurs liens avec des universités et leur grande expertise. Cette section décrira ce site où nous avons réalisé notre second terrain de recherche.

4.2.2.1 Ambiance

La clinique est située dans le centre-ville, dans un secteur cossu, au pied de gros édifices et des grands magasins. À l'intérieur de la bâtisse, l'ambiance est celle d'une tour de bureaux. On prend l'ascenseur. La clinique forme un U et chacune des branches du U a sa porte. La première est celle de la clinique, chic, propre, au design soigné. La salle d'attente est confortable, lumineuse, feutrée. Devant le grand bureau des secrétaires. Une différence avec la clinique québécoise publique est qu'ici, les gens sortaient leur carte de crédit et les adjointes administratives faisaient des factures.

L'ambiance calme est à des années-lumière de l'achalandage de la clinique québécoise. Les corridors ici sont vides. Une porte sépare ce grand hall de l'intérieur de la clinique où il y a les bureaux du personnel, des médecins, des infirmières, des adjointes administratives et des archives. Au fond, la salle d'opération qui est utilisée par les gens des autres cliniques de la région. Ensuite en remontant le U on se retrouve au laboratoire d'andrologie et d'embryologie. Plus loin, la salle à manger et la salle de réunion. Puis les bureaux de consultation des fellows, naturopathe et psychologues.

En se rapprochant de l'autre extrémité du U, on arrive à une autre entrée qui est celle des échographies. Au sein de la clinique, il y a un service d'échographie offert par une compagnie privée qui partage ses services avec la clinique. Face à la salle d'échographie, il y a le bureau des fellows qui s'occupent du monitoring, des prescriptions et de la gestion courante des traitements.

La clinique est un environnement de formation et de recherche universitaire. On y reçoit des fellows de partout à travers le monde, durant le séjour sur le terrain, du Liban et d'Israël. Le directeur a formé beaucoup de gens. Un des couples que nous avons rencontré lors d'une consultation a dit que leur médecin, une ancienne étudiante du directeur, leur a dit « je ne peux plus rien faire, allez voir le maitre » [Observation participante, journal de terrain]. Les fellows font autant des travaux de recherche clinique que fondamentale. Les médecins et fellows participent à des projets de recherche affiliés à l'université située dans le même secteur de la ville. Le directeur de la clinique dirige aussi des étudiantes et étudiants gradués, mais dans son centre de recherche à l'université.

Derrière, le local des fellows, il y a une petite porte qui mène à un laboratoire. Le laboratoire est coordonné par un jeune Étatsunien qui fait des aller-retour entre les deux pays. Le laboratoire est affilié à une compagnie des États-Unis qui développe une technologie novatrice de « rajeunissement des ovocytes ». La clinique ontarienne est l'endroit du continent où l'on implante cette nouvelle procédure qui vient de dépasser le stade expérimental, mais dont il faut encore optimiser certains aspects. Les personnes utilisatrices choisissent cette clinique, entre autres, en raison de la réputation des travaux de recherches des membres de la clinique. Le traitement novateur qui vient d'être mentionné coûte très cher et vise une clientèle aisée et plus âgée principalement en provenance des États-Unis.

4.2.2.2 Services

Dans cet environnement feutré, la clinique reçoit des gens de la région. Grâce à leur salle d'opération, ainsi que de leur laboratoire d'embryologie et d'andrologie, d'autres cliniques

de fertilité viennent faire leurs procédures sur place. La clinique a aussi des cliniques satellites dans les banlieues pour bien desservir la clientèle de la région métropolitaine.

So retrieval, transfers, we do inseminations here, small procedures such as individual sono-hysterograms, those are all done here. In [autre ville ontarienne], we just do monitoring and we do inseminations, but IVF patients need to come here to do their procedures. So over there it's mostly the encounters – the initial encounters and follow-up. And monitoring, of course. [Jacob, fertologue ontarien]

C'est un enjeu que me partagera Xavier, fertologue ontarien, que la localisation de la clinique et de ses satellites, ainsi que ses heures d'ouverture, sont des éléments importants pour attirer les personnes utilisatrices d'une grande région métropolitaine qui travaillent et se déplacent beaucoup.

Il s'agit aussi d'une « *full-service clinic* » affirme le directeur. Ils y font les investigations de base d'infertilité, les analyses de sperme pour les hommes, les services complets d'échographie (autant pelvienne pour les femmes que scrotales pour les hommes), de l'IIU, de l'insémination thérapeutique avec donneur, de la FIV, de l'ICSI, quelques rares dons d'embryons et autres types de procédure « *patient-to-patient* » pour reprendre l'expression de Logan, de la vitrification ovocytaire pour les patientes atteintes de cancer et du « *social egg freezing* ». À ceci s'ajoutent la procédure novatrice mentionnée précédemment et d'autres procédures expérimentales.

Pour le DGP, ils ont recours au T-DGP. Ils font les biopsies sur place et un laboratoire étatsunien fait les tests pour les aneuploïdies, les autres maladies chromosomiques ou génétiques et du DGP avec typage HLA [Entrevue informelle, journal de terrain]. Contrairement à la clinique québécoise, ils font de la GPA et des dons d'ovules non dirigés, mais c'est aux couples de trouver la gestarice ou la donneuse. Ils font du transfert d'embryon unique avec possibilité de deux en fonction de l'âge ou de la réponse de la femme, sans toutes les mesures publiques « parce que ça fait partie des bonnes pratiques » pour paraphraser le directeur de la clinique. Pour la FIV, ils ont une limite flexible pour l'âge comme l'explique Logan, fertologue ontarien :

For IVF, we usually have an upraise limit around 43. That the oldest pregnancy we have so far. But that's flexible. So if the patient is 44 and have a really good baseline antral follicle counts and they want to do IVF, we were still doing it for them. So we're not gonna say no if the patient has a chance and if they want to do it. For egg donation our upper age limit is 50 but again that's sort of soft. If the patient really is in good shape and they want, they're 51 or 52. We will stretch the upper age limit.

Pour les coûts, les prix sont avantageux par rapport à ceux des États-Unis :

[...] it's about 7 200 \$ for IVF and [inaudible] ICSI, not counting the drug. So the fertility drugs could add another 2 to 3000 \$ and embryo freezing will be another 1000 \$ on the top of that. So it be about... if somebody needed ICSI it would be around 12 000 \$. [Logan, fertologue ontarien]

Avec un DGP, il faut ajouter 5000 \$ CA.

Ils ont de bons taux de succès qui dépendent surtout de l'âge des patientes :

Under 35 going to blastocyst we usually have about a 65% pregnancy rates typically just put one blastocyst back. Between 35 and 40 it's sort of a grey zone. The pregnancy rate starts to drop off. And over 40 we're running, probably between 40 and 42 around 25% for our pregnancy rate. But if they have nice blastocyst, it's still around 20%. [Logan, fertologue ontarien]

Les personnes utilisatrices sont accompagnées par des infirmières qui participent au counseling et à leur formation de base sur la procédure de FIV. Parallèlement aux services plus biomédicaux, la clinique offre les services d'une psychologue et d'une travailleuse sociale, ainsi que de deux naturopathes pour des traitements holistiques comme la naturopathie, la médecine chinoise, la méditation et la diététique. Emily, naturopathe ontarienne spécialisée en fertilité, nous explique que ce genre de traitement peut, par exemple, aider à diminuer le stress des patientes lors des ponctions et des transferts. Le travail des naturopathes s'inscrit de manière complémentaire ou « intégrée » à celui des médecins.

Cet ensemble de services combiné à la notoriété, l'expertise et les recherches des membres de la clinique attirent une clientèle majoritairement professionnelle et éduquée, souvent à l'aise avec les exigences des traitements et la terminologie médicale. La clinique rejoint aussi une clientèle internationale principalement des États-Unis, mais aussi d'un peu partout. Cette clientèle compterait pour 1% de tous les cycles, la quasi-totalité étant offerte à des personnes de l'Ontario. La clinique a le visage d'un environnement multiculturel où la patientèle, tout comme le personnel, s'inscrivent dans l'environnement cosmopolite de la région.

En résumé, la clinique ontarienne attire principalement des personnes aisées et éduquées, parce que les techniques de PA coûtent cher et qu'elles n'étaient pas couvertes en Ontario du temps de notre terrain, sauf pour l'exception mentionnée plus haut. Elle offre tous les services de PA, de la FIV à la GPA. En plus de la liste de services offerts à la clinique québécoise, elle se distingue en réalisant de la GPA et du don d'ovule non dirigé. Les deux cliniques se ressemblent toutefois pour leur réputation, leur environnement de recherche, d'expérimentation et leur grande expertise.

4.2.3 Synthèse de la partie sur les contextes cliniques

Marquées par les contextes juridiques, les cliniques du Québec et de l'Ontario offrent une porte d'accès aux trajectoires globales faites d'humains et de cellules qui voyagent. Ils nous éclairent aussi sur ce qui peut être offert comme services de PA dans une clinique canadienne. Dans une perspective de SRT, la recherche et la formation jouent un rôle central pour développer une expertise et de nouvelles procédures. Cette partie montre qu'il existe différentes façons d'interpréter le cadre juridique national ou provincial. L'exemple le plus flagrant est le refus de la clinique québécoise de réaliser de la GPA ou des dons d'ovules non dirigés (voir **Tableaux 4** et **5**). Il nous donne aussi accès à la façon dont la présence ou l'absence d'une couverture publique façonne le volume et les caractéristiques des gens ayant accès à la PA. Finalement, il présente un portrait de l'offre nationale de PA comme étant accessible (encore plus avec une couverture publique), de qualité et diversifiée en fonction des expertises et de l'interprétation des lois.

Tableau 4

Services offerts par les cliniques au moment du terrain

SITES	SERVICES OFFERTS
Dans les deux cliniques	<ul style="list-style-type: none"> • Traitements de base • Échographies • IUI • FIV, FIVn et ICSI • FIV avec donneur de sperme • FIV avec don dirigé d'ovules • Vitrifaction ovocytaire et « <i>social egg freezing</i> » • Congélation du sperme • Préservation de la fertilité • T-DGP
À la clinique québécoise	<ul style="list-style-type: none"> • MIV • DGP <i>in-house</i> pour des maladies graves • PGS <i>in-house</i>
À la clinique ontarienne	<ul style="list-style-type: none"> • FIV avec don d'ovules non dirigé • GPA • Technique de rajeunissement des mitochondries • Soins holistiques, diététiques, médecine traditionnelle chinoise, naturopathie

Tableau 5

Services qui n'étaient pas offerts par les cliniques au moment du terrain

	CLINIQUE QUÉBÉCOISE	CLINIQUE ONTARIENNE
Services qui ne sont pas offerts	<ul style="list-style-type: none"> • FIV avec don d'ovules non dirigé • GPA • Sexage et family balancing 	<ul style="list-style-type: none"> • DGP « <i>in house</i> » • Sexage et family balancing

4.3 Synthèse du chapitre 4

Ce chapitre nous a donné un aperçu des services de PA accessibles ou non au Canada, pour des raisons juridiques ou cliniques (voir **Figure 2**).

Figure 2

Facteurs d'accessibilité locale à la PA



Nos données ont fait ressortir cinq facteurs juridiques qui modulent l'accessibilité locale à la PA. (1) Tout d'abord, le cadre juridique permet d'établir ce qui est permis ou non, comme le fait l'article de la LPA qui interdit le sexage. (2) Ce cadre intervient aussi sur d'autres aspects de la PA, par exemple, en dictant les façons de procéder pour réaliser une pratique de PA, à la manière du Règlement sur le traitement et la distribution de sperme. (3) Il peut aussi

préciser la nature des contrats entre les parties de la PA ou en reconnaître l'absence de valeur juridique de ces contrats, l'exemple étant l'article 541 du Code civil du Québec. (4) Il peut déterminer quelles pratiques sont couvertes ou non par l'assurance médicale publique. (5) Finalement, par ses imprécisions ou ses incohérences, il peut complexifier l'accès à certains services, comme c'est le cas pour la non-reconnaissance officielle des contrats de GPA au Québec, mais dont l'objectif ultime de ces contrats peut être débattu en cour.

Au niveau clinique, cinq autres facteurs ont été identifiés. (1) On note la présence de ressources humaines ou d'expertises comme on peut le voir pour le DGP. (2) La présence de ressources matérielles peut aussi intervenir. Les cliniques peuvent ainsi se doter de différents équipements, comme l'embryoscope, ou développer des techniques, comme la CGH, pour augmenter leurs taux de succès et devenir intéressantes pour une certaine catégorie de personnes utilisatrices. (3) L'historique de la clinique peut aussi pointer certaines décisions prises à différents moments pour offrir ou non des services précis, comme ce fut le cas à la clinique publique du temps de son partenariat avec une banque d'ovules argentine. (4) Les cliniques peuvent aussi cibler des clientèles précises, par exemple les femmes âgées avec de l'argent pour la technique de rajeunissement des mitochondries. (5) En dernier lieu, l'exemple du refus de dons non dirigés d'ovules ou de la GPA à la clinique publique contrairement à la clinique privée montre bien l'importance de l'interprétation locale de la loi.

Pour conclure, ce chapitre a peu traité des SRT en tant que tels, pour présenter une vision de ce qui est accessible localement et mettre la table pour les prochains chapitres. Nous verrons plus bas comment ces contextes influencent les trajectoires transfrontalières des personnes utilisatrices. Nous nous intéresserons aussi à la façon dont les personnes participantes perçoivent, évaluent, s'opposent, contournent ou réagissent à ces contextes.

CHAPITRE 5 : RÉSULTATS SUR L'EXPÉRIENCE DES SRT

Dans ce chapitre, nous allons nous concentrer sur l'expérience des SRT qui peut être définie comme une expérience, à la fois, personnelle, technique, médicale et transfrontalière, telle que vécue par les acteurs et actrices. Il répond à l'objectif secondaire 2 qui est de comprendre l'expérience des gens au cœur du phénomène des SRT, soit les personnes utilisatrices, le personnel médical et les autres intermédiaires qui participent à façonner ces *reproflows*, constitués de personnes ou de matériel reproductif.

Les résultats présentés ici sont issus de la triangulation de données issues de la littérature médicale sur la PA, d'entrevues et d'observations, participantes/non-participantes, dans : des cliniques de fertilités, une agence d'importation et de distribution de sperme ainsi que des congrès médicaux en reproduction et en génétique.

Ce chapitre se construit autour de cinq ensembles de pratiques : la PA sans tiers et sans reprogénétique, le don de sperme avec ou sans FIV, le don d'ovocyte avec FIV, la GPA et le DGP. Le découpage de ces cinq ensembles vient de la façon dont ceux-ci cristallisent des formes singulières de SRT.

5.1 Procréation assistée avec la FIV au premier plan

Les Canadiennes et Canadiens ont accès à la plupart des procédures de PA et la plupart des personnes interviewées reconnaissent qu'elles sont de qualité et à un prix intéressant par rapport au voisin américain. Malgré ceci, la PA reste une pratique médicale coûteuse et inaccessible pour une grande partie de la population, à moins d'être couverte comme ce fut le cas au Québec, de 2010 à 2015, et en Ontario, depuis 2016. La présente partie vise à poser les éléments de base de la PA et des SRT qui serviront pour les parties subséquentes. Plus spécifiquement, cette partie sur le degré zéro de la PA se divise en quatre sections. Les trois premières regroupent trois formes d'expériences. La première (5.1.1) touchera à l'expérience ordinaire de la PA. Elle permettra d'introduire des notions générales de PA à la base de

l'ensemble des parties de ce chapitre. La seconde (5.1.2) s'intéressera aux SRT des autres pays et juridictions vers les cliniques canadiennes pour l'ensemble des services de PA. La troisième section (5.1.3) traitera plus spécifiquement de la PA sans tiers et sans recours aux techniques de reprogénétique, avec la FIV au premier plan, pour présenter les SRT touchant aux Canadiennes et Canadiens allant vers l'étranger. Enfin, la dernière section (5.1.4) présentera une synthèse analytique de cette partie.

5.1.1 Expérience de base de la procréation assistée

Pour bien comprendre les SRT, nous allons présenter l'expérience « ordinaire » de la PA telle qu'observée lors de nos terrains. Par « ordinaire », nous entendons le quotidien ou la routine de la clinique, soit une sorte d'expérience commune de la clinique de fertilité qui mélange les niveaux individuel, social et médical. Ceci servira de base aux prochaines parties où nous ajouterons, à l'expérience de la PA, celle du recours à des tiers et à des techniques de reprogénétique. En lien avec nos objectifs de recherche et notre dispositif d'enquête, nous avons choisi la clinique comme point focal de cette expérience, parce qu'elle incarne une plateforme de déterritorialisation. Malgré la taille de notre échantillon (voir **3.2.3**), cette approche comporte bien sûr un biais de sélection qui sera analysé dans le chapitre de discussion (voir **8.7**).

Dans cette section, nous allons aborder certains des thèmes importants de l'expérience de la PA tels que rapportés lors des entrevues. L'organisation de ces thèmes pourra donner l'impression d'une séquence chronologique, mais cette disposition demeure arbitraire.

5.1.1.1 Facteurs du recours à la procréation assistée

Il existe plusieurs portes d'entrée dans l'univers de la PA. Quatre groupes avec des caractéristiques très différentes y composent la plus grande part des personnes utilisatrices : (1) les personnes infertiles, (2) les personnes homosexuelles, (3) les personnes monoparentales et (4) les personnes ayant un risque de transmettre une maladie génétique héréditaire. Après avoir brossé à grands traits les caractéristiques de ces quatre groupes, nous esquisserons d'autres éléments qui aideront à comprendre les raisons de recours à la PA : le désir d'enfant et le refus de l'adoption.

D'abord, le premier groupe concerne les personnes considérées comme infertiles. L'infertilité est la raison principale pour recourir à la PA. Dans le milieu médical, elle est généralement définie comme l'absence de grossesse après une année de rapports sexuels non protégés (Bushnik et coll., 2012). Entre un couple sur six et un couple sur neuf souffrirait d'infertilité au Canada et cette prévalence serait en hausse (Bushnik et coll., 2012). Une série de conditions peuvent affecter la fertilité humaine (Human Fertilisation & Embryology Authority, 2012a). Chez la femme, les causes principales sont liées à des dommages au niveau des trompes, des problèmes ovulatoires, de l'endométriose ou des conditions qui affectent l'utérus. D'autres facteurs entrent en ligne de compte dans la diminution de la fertilité comme l'âge, le syndrome des ovaires polykystiques (SOPK), certains problèmes gynécologiques ou des conditions médicales comme le diabète. Pour l'homme, les principaux facteurs sont la faible quantité ou qualité du sperme, des problèmes au niveau des canaux déférents qui transportent le sperme, ainsi que des problèmes érectiles ou éjaculatoires. Un âge avancé, une inflammation testiculaire, des infections ou des traitements médicaux comme une radiothérapie peuvent aussi diminuer la fertilité. Dans l'ensemble, 25% des cas d'infertilité sont liés à un problème ovulatoire et 35% à des problèmes tubaires (American Society for Reproductive Medicine, 2012). Le facteur mâle entre en jeu dans 40% des cas. Au moins 25% des cas d'infertilité ont plus d'une cause et 10% restent inexplicables (American Society for Reproductive Medicine, 2012).

Les personnes homosexuelles représentent le second groupe. Même s'il ne s'agit pas *a priori* d'une infertilité liée à une condition médicale, rien n'empêche que l'on découvre *a posteriori*, lors des démarches en clinique de PA, qu'un membre du couple présente une forme d'infertilité. Selon Livia, psychologue ontarienne, l'absence d'enfants liés à l'homosexualité est une expérience émotionnelle différente de celle de l'infertilité. Le projet parental se pose dans des termes parfois différents des couples hétérosexuels. Par exemple, dans le rapport aux autres, la question de la parentalité homosexuelle peut être taboue : « [...] c'est comme si ça s'inscrivait dans une espèce de temps qui n'est pas celui de la famille traditionnelle », nous explique Léa, usagère québécoise. Selon elle, la communauté homosexuelle est mieux outillée pour discuter des enjeux de reproduction que les couples

hétérosexuels. Il y a toujours des risques pour cette population d'être victime d'hétérosexisme, ce qui peut compliquer l'accès au traitement et entraîner une forme de stigmatisation. Les traitements offerts en clinique aux personnes LGBTQ sont l'IA, l'IU ou la FIV pour les couples de femmes. Pour les couples d'hommes, la GPA peut être une option. Pour les personnes transsexuelles, avant le recours à des traitements hormonaux ou des chirurgies, différentes techniques de préservation de la fertilité peuvent être utilisées.

Les personnes monoparentales peuvent aussi avoir recours à la PA. Sans avoir nécessairement de problème de fertilité, la PA leur permet de compenser l'absence de partenaire pour concevoir. Les mêmes procédures utilisées pour les personnes homosexuelles peuvent être employées dans ce cas.

Le dernier grand groupe correspond aux pratiques de reprogénétique. On y retrouve d'abord des personnes ayant un risque connu de transmettre une maladie génétique spécifique. Soit que ces personnes aient eu un enfant atteint, une histoire familiale connue, un diagnostic ou encore que les membres du couple soient porteurs pour une maladie génétique à transmission autosomale récessive (Harper et coll., 2012). La plupart de ces couples sont fertiles. Ils ont souvent eu recours au diagnostic prénatal ou à des interruptions de grossesse dues à cette condition génétique. Pour ces couples, le DGP est une option qui représente souvent la seule solution acceptable pour eux pour s'assurer d'avoir un enfant génétiquement lié qui n'est pas atteint de cette maladie. À ce groupe, s'ajoutent les personnes qui recourent à des techniques de reprogénétique comme le PGS. Cette technique s'adresse aux couples infertiles ou sous-fertiles et vise à tester des embryons *in vitro*, afin d'écarter ceux qui présentent des anomalies chromosomiques (Harper et coll., 2012). D'autres techniques comme le sexage pour des raisons médicales ou sociales, ainsi que le DGP avec typage HLA, peuvent aussi être utilisées (Harper et coll., 2012).

Les personnes utilisatrices de la PA ne sont donc pas une population homogène. Si les couples infertiles occupent une place importante au sein de cette population, l'expérience de la PA ne se résume pas à eux seuls. Deux facteurs unissent cependant ces différents groupes de personnes utilisatrices : une série de procédures communes et le désir d'avoir un enfant

en santé. Au cœur de ce besoin, se trouve le concept du « désir d'enfant » auquel réfèrent couramment les personnes interrogées. Pour Livia, psychologue ontarienne spécialisée en infertilité, ce désir puise dans une des dimensions les plus profondes de notre humanité, qui est celle de se reproduire, de se perpétuer et d'intégrer la collectivité humaine. Le « désir d'enfant » est quelque chose de puissant. Il rejoint un désir d'« éternité » pour reprendre l'expression de Laurence, usagère québécoise. « [I]l est tellement fort que les gens vont trouver un moyen de l'assouvir, quels que soient les moyens ». [Laurence, usagère québécoise]. Pour paraphraser l'intellectuelle féministe Sara Ahmed (2010), on peut aussi concevoir le désir d'enfant comme étant le produit de pressions sociales en faveur de ce que la collectivité détermine comme les « bons objets » qui mènent au bonheur, dans ce cas-ci « avoir une famille heureuse ».

Selon Margaret, usagère ontarienne, pour se lancer dans les traitements de fertilité, il faut être profondément motivé. Pour Livia, seulement trois facteurs peuvent bloquer les parents même les plus déterminés : l'argent, l'ouverture aux possibilités de traitement et la persévérance dans le traitement. Dans ce contexte, recourir aux SRT n'est peut-être pas le premier choix, mais si ceci apparaît nécessaire, les gens vont le faire : « You know, people are so focused on having a baby that very few are concerned with going across the border to do anything. If that's what it takes, that's what it takes ». [Livia, psychologue ontarienne] Selon plusieurs personnes interviewées et d'après ce que nous avons observé sur le terrain, le fait de ne pas pouvoir concevoir peut devenir insupportable et justifier d'immenses sacrifices de la part des futurs parents.

Lors de la réflexion initiale sur le moyen de réaliser le projet parental, l'adoption est souvent une des possibilités à laquelle réfléchissent les personnes utilisatrices en même temps que la PA. On pèse alors le pour et le contre de chacune des options. Pour Rosalie, usagère québécoise, mener des démarches autant en infertilité qu'en adoption lui apparaissait trop compliqué. Pour les gens qui iront vers la PA, après avoir comparé les deux scénarios, l'adoption apparaît souvent comme une voie moins intéressante en raison du système local et international d'adoption, ainsi que des délais d'attente pour l'adoption locale et du coût très élevé maintenant pour l'adoption internationale. « C'est bien beau de dire aux couples

infertiles, adoptez, mais l'adoption est quasi inaccessible ». [Maude, usagère québécoise] D'autres types d'embûches se dressent pour l'adoption locale. Selon Maude, usagère québécoise, il faut aussi avoir une sorte de « vocation » pour aider ces enfants. De plus, au Québec, les parents adoptifs agissent seulement à titre de famille d'accueil et les parents biologiques peuvent reprendre la garde de l'enfant en tout temps. C'est ce qui lui faisait dire qu'elle n'était « pas capable » d'aller dans cette voie. Pour Margaret, usagère ontarienne, le monde de l'adoption est même moralement pire que celui de la fertilité :

I mean, don't even get me started on the adoption world. Because I've went through that too in parallel. And the adoption world is even worse. The adoption world makes you feel like you are a criminal. And what you have to go through in the adoption world is even worse than in the fertility world. It's as bad or worse. And in the end of the day, you say: these people are making me feel like I am a criminal.

En résumé, quatre grands groupes composent les personnes utilisatrices de la PA. Derrière ce projet, le désir d'enfant et les limites relatives aux systèmes d'adoption jouent un rôle important pour se lancer dans cette quête reproductive assistée.

5.1.1.2 *Quête reproductive*

Plusieurs étapes marquent cette quête reproductive : (1) le choix de la clinique, (2) le recours au traitement de base, (3) le traitement de FIV, (4) les résultats du traitement et (5) la décision de continuer ou d'arrêter si les résultats sont négatifs.

Au tout début du périple en infertilité (*journey through infertility*), après le constat que les choses n'iront pas aussi naturellement que souhaitées, les personnes utilisatrices tentent de se repérer dans le monde encore mystérieux des cliniques de PA et plusieurs personnes peuvent les guider. Les médecins de famille, les gynécologues, les infirmières, les amis, les thérapeutes, les collègues, les associations de patients et les sites web contribuent à introduire les nouvelles personnes utilisatrices au monde de la PA.

Pour Béatrice, usagère québécoise, internet et le glanage d'informations à gauche et à droite ont joué un rôle important dans le choix de la clinique. Du côté des cliniques, une des façons

d'attirer les personnes utilisatrices consiste à construire sa réputation dans les médias et auprès des autres médecins [Logan, fertologue ontarien]. Dans ce contexte, le magasinage entre les différentes cliniques devient une pratique commune. Pour paraphraser Alexis et Marianne, ce magasinage, combiné à des recherches en ligne, permet de rassembler tous les petits morceaux du casse-tête et de comparer les prix, les procédures et l'ambiance. Une fois l'endroit choisi, les traitements peuvent débiter et suivre une gradation en fonction des investigations et de la réponse aux traitements comme le raconte Rosalie, usagère québécoise :

[O]n a commencé vraiment par les traitements de base. Justement des pilules avec une vérification d'ovulation une fois dans le cycle. Après on a essayé un autre type de pilule. Avec une autre vérification. Après on a essayé un autre dosage de la même pilule. [...] Puis ensuite, là, on a commencé les traitements plus d'envergure avec vraiment des injections hormonales.

L'IIU est une procédure relativement simple qui consiste à placer le sperme dans l'utérus de la femme au moment de l'ovulation. Il faut d'abord recueillir le sperme et le laver en laboratoire pour augmenter sa concentration. Il est ensuite injecté dans l'utérus par le col en utilisant un cathéter. L'IIU peut être combinée à la prise de médicament pour augmenter le nombre d'ovules. Ces médicaments augmentent les chances de conception, mais aussi les risques de grossesse multiple.

La FIV implique la fécondation d'un ovule en dehors du corps de la femme. La procédure est plus invasive que celle de l'IIU. Il existe deux principaux protocoles : le court et le long. Ces protocoles sont des « recettes » [Entrevue informelle, journal de terrain] que chaque spécialiste adapte à ses patientes en fonction de leur diagnostic et de leur réponse. Sans entrer dans les détails, on peut identifier les principales étapes communes à la FIV (Human Fertilisation & Embryology Authority, 2014a). Après la première rencontre avec le médecin, les membres du couple réalisent des tests pour documenter leur infertilité. Une fois les tests réalisés, le couple rencontre l'infirmière pour plus d'informations sur la procédure et les médicaments, mais aussi en vue de préparer le calendrier des traitements. Ensuite, la femme commence la prise de médicaments par injection ou par vaporisateur pour supprimer le cycle naturel. Cette étape nécessite à peu près deux semaines. Un des médecins interviewés parlera,

ici, de « prendre contrôle du cycle ». Après ces deux semaines, la femme s'injecte de la gonadotrophine pendant environ 12 jours, afin de favoriser la maturation d'un plus grand nombre d'ovules. Pendant cette même période, la réponse ovarienne de la femme est suivie par échographies et à laquelle s'ajoutent des prises de sang. De 34 à 38 heures avant la ponction des ovules, on injecte un médicament pour amener les ovules à maturité. Ces derniers seront ensuite ponctionnés par laparoscopie. Dans le laboratoire à côté de la salle de chirurgie, on reçoit les éprouvettes remplies de liquide folliculaire. Avec sa pipette, l'embryologue trouve les ovules, les nettoie puis les passe à un autre embryologue qui vérifie une seconde fois. Pour l'usagère, l'étape suivante consiste à préparer son endomètre par la prise d'estrogène et de progestérone, dans l'objectif de favoriser la nidation de l'embryon. Margaret, usagère ontarienne :

[P]rogesterone is a bit gross, there are 3 different ways that you can take it. One is an injection, and then there are other things that you have to insert, and they are messy, and whatever. I did them all, I did every single one of them, I did them at work, I did them wherever I had to do them. In the end it was the injection that worked. Pretty weird thing, injecting yourself.

Pendant ce temps, on recueille les spermatozoïdes du conjoint qui sera lavé pour conserver uniquement le sperme de qualité. Si le sperme a été congelé, il sera décongelé. Une à deux heures après la ponction, on combine les ovules avec le sperme en laboratoire. À ce titre, il existe plusieurs variantes de la FIV comme la maturation *in vitro* (MIV) et la FIV en cycle naturel (FIVn). La plus commune est sûrement l'ICSI. L'ICSI se distingue sur un point de la FIV (American Society for Reproductive Medicine, 2014). Pour la FIV, la fécondation se fait en mettant 50 000 spermatozoïdes pour un ovule. Pour l'ICSI, avec l'aide d'une micropipette, on injecte un seul spermatozoïde à l'intérieur du cytoplasme de l'ovule. Après 16 à 20 heures, on prend les embryons qui se sont développés et on les cultive pendant 5 jours durant lesquels l'embryologue vérifie leur développement. Celui qui semble « le plus beau » sera utilisé pour le transfert, les « beaux » embryons restants seront congelés et les autres détruits. On transfère ensuite l'embryon sélectionné dans l'utérus. Finalement, on surveille la grossesse en s'assurant que le cœur du fœtus fonctionne (vers 21 jours), « un petit vaisseau qui palpite dans un organisme de 5 mm de long ». [Entrevue informelle, journal de terrain]

L'incertitude plane toutefois après que la grossesse ait été confirmée : « C'est vraiment une grande épreuve. Et quand ça marche. Quand ton test de grossesse est positif, t'as quand même un risque de fausse couche qui est important ». [Victor, fertologue québécois] Il y a plusieurs façons de mesurer le taux de succès. Ce taux varie en fonction de l'âge des partenaires et chaque clinique défend ses propres résultats. Pour paraphraser Victor, obstétricien-gynécologue québécois, on pourrait simplifier ce taux pour chaque cycle à 1/3 d'échec, 1/3 de tests positifs de grossesse qui ne se rendront pas à terme et 1/3 avec un bébé dans les bras.

Les résultats positifs s'accompagnent d'une grande joie comme nous avons pu le constater lors d'un « *journal club* » à la clinique québécoise :

Durant une réunion de la clinique, une infirmière nous avait avertis qu'il y a une patiente qui voulait remercier tout le monde. L'infirmière dit que cette présence est pour nous rappeler la raison pourquoi on fait tout ça. La patiente arrive avec son bébé dans les bras. Elle pleure, dit que ce sont des superhéros. Elle dit que le but est de rendre les patientes heureuses. Elle raconte son histoire : quatre fausses couches, « personne ne comprend l'infertilité à moins de l'avoir vécue ». « [Docteur untel] is a warm blanket ». Elle pointe le docteur et dit à son fils « Here's your scientific daddy ». Elle dit de dire aux patientes « To find joy ». « This baby is my heart ». [Journal de terrain]

Pour les personnes utilisatrices qui n'ont pas cette chance, la question est de savoir si on arrête les procédures ou on continue. Pour les couples, la question est « jusqu'où s'acharner ? » [Rosalie, usagère québécoise] Pour Livia, psychologue ontarienne :

And you have to have that perseverance to be like « OK, this didn't work, we're going to do this. If this doesn't work ... » But if you keep going, you know. And so I see people who end up using an egg donor and a gestational carrier. Sometimes that's what it takes.

En l'absence de couverture publique, il y a un coût élevé associé à ces traitements. Pour payer les traitements, mais aussi pour se déplacer à la clinique et prendre congé de travail. À cause du risque élevé d'échec, plusieurs cycles peuvent être nécessaires et des traitements plus ciblés et coûteux peuvent ensuite être ajoutés. Megan, adjointe administrative

ontarienne, nous dit que ça brise le cœur de voir un couple dire : « On va devoir prendre une deuxième hypothèque, vendre la voiture, je vais prendre [le transport en commun] maintenant ». [Entrevue informelle, journal de terrain] L'argent est un aspect important qui sépare ceux qui peuvent le payer des autres. [Entrevue informelle, journal de terrain]

Dans le témoignage de Zoe, usagère québécoise, on peut lire une forme d'espoir irrationnel mélangé à de la résignation :

If it happens, it happens. If it doesn't happen, it doesn't happen. Even I know that I go for the implant, the chances that it's gonna work out are pretty low, I think 30-40 percent, that's pretty low. I'm not even expecting that this is gonna work out but it's devastating going through it. Even though you know there is only 40% but you're only looking at the 40%. You're not looking at the 60%. And I mean I think if I look at the 60% then I wouldn't do it. [Zoe, usagère québécoise]

Toutes ces épreuves physiques et psychologiques font dire à Florence, fertologue québécoise, que cet itinéraire reproductif peut s'avérer un « véritable parcours de combattants ».

5.1.1.3 Obstacles

Plusieurs facteurs peuvent alourdir cette quête reproductive. Trois d'entre eux ressortent de nos analyses : le temps, les risques et les Autres.

Une des dimensions importantes de l'infertilité est la question du temps, ou de l'âge, qui devient une cause de stress et de jugements négatifs de la part des autres. Il y a une tendance actuelle dans les pays à revenu élevé à retarder la conception du premier enfant vers un âge plus avancé comme l'illustre Béatrice, usagère québécoise : « Donc j'aurais pu commencer il y a longtemps. Puis, à force de réfléchir, de réfléchir, de réfléchir, j'ai dit, oh putain j'ai 40 ans ! Il faudrait peut-être que j'arrête de réfléchir ». Ce qu'on nomme couramment « horloge biologique » avance et le temps s'écoule au gré des investigations. Au fil de la recherche des causes de l'infertilité et de la gradation des traitements, la réserve ovarienne s'appauvrit et la qualité ovocytaire diminue, ce qui amoindrit les chances de grossesse. L'âge avancé des

parents diminue la fertilité et augmente le risque d'anomalies chromosomiques ou génétiques. Habituellement, on situe à 45 ans l'âge limite de conception, mais cette limite dépend de chaque femme. Pour les hommes, les spécialistes rencontrés sur le terrain mentionnent que les recherches tendent à placer cette perte de fertilité autour de 55 ans [Conférence, journal de terrain]. Maude, usagère québécoise, se sentait jugée pour son âge, tout en trouvant que l'équipe médicale tardait à lui offrir la FIV. Plus tard, elle racontera la série de traitements qu'elle et son mari ont reçus avant d'en arriver à la FIV. Rendue à la FIV, elle n'avait plus de réponse à la stimulation. Ce qui l'a conduit au don d'ovule.

La FIV soulève plusieurs risques et inconvénients physiques et psychologiques. En plus des risques associés aux grossesses, aux traitements médicaux et aux chirurgies, la FIV conduit à des risques qui lui sont plus spécifiques (Human Fertilisation & Embryology Authority, 2014b). Le prélèvement des ovules est une chirurgie invasive qui se fait sous anesthésie. D'autres risques concernent la réaction aux médicaments. La prise de gonadotrophine peut aussi créer une hyperstimulation ovarienne qui est une condition sérieuse. La possibilité d'implanter plus d'un embryon ouvre la porte aux grossesses multiples qui augmentent les risques médicaux pour la grossesse, la mère et l'enfant. Il y a aussi d'autres risques comme celui de grossesses ectopiques et des malformations congénitales. Autant la technique que ses risques se concentrent sur le corps de la femme, les hommes étant relayés à un rôle secondaire, généralement en dehors du discours sur la reproduction et de l'espace physique de la clinique.

Aux risques physiques s'ajoute le stress lié à la procédure et à l'importance de la réussite du projet. Ce risque est souvent amplifié par la prise d'hormones. Pour les personnes utilisatrices, la FIV est l'évènement « le plus stressant de toute leur vie, de longs traitements dans une période de crise ». [Entrevue informelle, journal de terrain] En fait, en plus du stress lié à l'incertitude du traitement, les médicaments peuvent avoir des effets secondaires sur l'humeur de la femme. Certaines décrivent ces effets comme si elles étaient en préménopause : irritabilité, bouffées de chaleur, sautes d'humeur. Pour Margaret, usagère ontarienne, ces effets s'apparentent à des montagnes russes :

It was different every time. There were cycles when it was a roller coaster when I could look at a flower and be in tears. Or look at a child on the street and just be completely in tears. Or just get angry. And there were some cycles when absolutely nothing happened. It was fine but it's a big roller coaster.

Pour les aider à négocier ces différents contrecoups de la procédure, en plus du soutien médical et des infirmières, les personnes utilisatrices peuvent avoir accès à un soutien psychologique au sein des cliniques.

Le dernier groupe d'obstacles concerne les Autres, c'est-à-dire l'entourage, mais aussi le milieu de travail et l'ensemble de la société. Selon les dires de participantes, l'expérience de la PA, en plus d'être une des expériences les plus stressantes d'une vie, façonne aussi les rapports interpersonnels. Ceci peut avoir un effet direct sur la vie de couple : « This journey kills relationships. It's just too stressful, it takes over your life, and now that I had a child for a year and a half, oh my god, I thought the journey was brutal ». [Margaret, usagère ontarienne] Responsable de discuter des aspects financiers avec les couples à la clinique de fertilité ontarienne, Megan raconte l'histoire de femmes qui sont prêtes à tout et de leurs conjoints qui refusent d'aller plus loin dans les traitements, ce qui a un effet de douche froide. Parfois, dans son bureau, les couples se disputent et elle se retire. Elle dit aussi que, une fois la porte fermée, seule avec un des membres du couple, il est plus facile de se confier. Parfois, les hommes disent : « C'est son truc à elle, je m'en vais ». [Entrevue informelle, journal de terrain] C'est dur pour les hommes ou les partenaires de trouver leur place dans ce processus. Thomas, usager québécois, dit : « J'ai peut-être plus une impression de moins participer, moins collaborer aussi ». À ceci s'ajoute la stigmatisation liée à l'infertilité.

Il y a encore plusieurs de tabous présents dans la population et auxquels les personnes utilisatrices doivent faire face. Il n'est pas rare pour les couples de se sentir jugés ou incompris de la part de la famille, des proches et des collègues. Margaret, une usagère ontarienne, illustre de façon éloquente ce décalage entre les personnes infertiles et les autres :

Nobody understands, it's like abuse. Nobody understands that unless they are in it or divorced. It's the same kind of things. Nobody understands how totally devastating it is. When you've gone through all the drama, you got through all

the tests, you've gone through all the hormones, you've gone through going to the clinic every second morning, at 6:30 in the morning for three weeks, and the costs, and the hype, and then it doesn't work. And then you see the girls over there who's pregnant with her fourth, and she says : « Oh all I had to do is looking at pictures and I got pregnant, hihihhi ». And you want to kill her. Or somebody says : « Oh I guess it wasn't meant to be ». And you want to hit them.

Pour Thomas, usager québécois : « C'est sûr que quelque part, à la question [...] : Voulez-vous des enfants ? Oui. Ben dans mon cas, on me dit : qu'est-ce que t'attends ? ». Dans ces conditions, le sentiment de ne pas être compris augmente le risque d'isolement social en évitant tous les événements sociaux. Certains ont des entourages plus ouverts comme Léa et Emma, usagères québécoises, ou encore des collègues qui sont passés par le même chemin. « Là, ça va mieux. En fait, moi, mon soutien, ç'a été plus une collègue qui avait passé à travers ça avant ». [Rosalie, usagère québécoise]

Un autre obstacle associé à l'entourage vient du fait que des procédures comme la FIV demandent de nombreuses visites à la clinique. Tôt ou tard, les partenaires épuisent leurs congés de maladie et ils doivent négocier de nouveaux congés auprès de la direction du personnel. Du même coup, ils peuvent être obligés de révéler la nature de leur absence.

Finalement, l'incompréhension peut se situer au niveau de la société. Pour Zoe, usagère québécoise, l'infertilité entre en tension avec l'image idéale de la féminité véhiculée par les médias. D'ailleurs, au moment du terrain, le débat autour de la pertinence de la couverture publique au Québec, ou encore de son retrait, était perçu par beaucoup de personnes infertiles comme la manifestation symptomatique de l'incompréhension de leur condition. Pour Chloe, employée d'une agence d'importation et de distribution ontarienne, l'infertilité demeure une réalité abstraite pour quiconque « [i]t hasn't hit close to home [...] ».

Pour synthétiser cette section sur l'expérience de base de la PA, trois dimensions sont ressorties des données : les facteurs expliquant le recours à la PA (voir **5.1.1.1**), la quête reproductive (voir **5.1.1.2**) et les obstacles rencontrés par les personnes utilisatrices (voir **5.1.1.3**). Pour une partie des personnes utilisatrices, une autre étape peut s'ajouter à leur quête reproductive, celle de recourir aux SRT. Comme nous les verrons dans le reste de ce

chapitre, les SRT façonnent en profondeur la prestation de services de PA et la manière dont ceux-ci sont vécus.

5.1.2 SRT vers le Québec et l'Ontario

Après la description de l'expérience de base de la PA, nous allons nous concentrer ici sur une première facette de la déterritorialisation des services de PA en analysant les *reproflows* qui vont de l'étranger ou des autres provinces vers les cliniques canadiennes. Dans un premier temps, nous rapporterons l'expérience d'Alice et d'Olivier de ce type de déplacements. Dans un second temps, nous exposerons les mouvements vers les Québec ; dans un second temps, ceux vers l'Ontario. En raison du volume très faible de SRT vers le Canada, dans cette section nous ne ferons pas la distinction entre les différentes procédures de PA.

5.1.2.1 Récit d'Alice et d'Olivier : « A disconnection when you return in your province »

Malgré qu'une estimation sommaire nous ait indiqué le peu d'ampleur des *reproflows* en direction des deux cliniques canadiennes, il demeure essentiel de se pencher sur cette expérience humaine très particulière et sur les contextes économiques et politiques qui l'influencent. Le récit, recueilli lors d'une entrevue avec un couple résidant dans une autre province que le Québec² et ayant fait le choix de s'adresser à la clinique québécoise pour obtenir des services de FIV, illustre cette expérience particulière des SRT.

Alice et Olivier, 41 et 49 ans respectivement, se fréquentent depuis quatre ans et demi au moment de l'entrevue et ils prévoient de se marier à la fin de l'année. Alice est gestionnaire en ressources humaines et native de la province dans la laquelle elle réside. Oliver est d'origine québécoise, mais il a déménagé pour son travail dans le secteur du transport aérien.

² Considérant la petite taille de l'échantillon des personnes avec une expérience de SRT interprovinciale et comme le récit comporte plusieurs éléments qui pourraient permettre d'identifier les personnes participantes, le nom de la province ne sera pas mentionné.

Lors de l'entrevue, le couple raconte qu'Olivier a eu trois enfants d'une autre relation et a subi deux vasectomies et une reconnexion. À la suite des chirurgies, la qualité de son sperme combiné à l'âge avancé d'Alice (39 ans à l'époque) ont beaucoup diminué leur fertilité combinée. Dans ce contexte, la FIV avec TESA représentait pour eux une possibilité intéressante. Le couple rapporte qu'en l'absence de clinique de PA dans leur province, la majorité de leurs concitoyens et concitoyennes se rendent à Calgary, malgré la distance et les coûts associés, ceci à cause de la réputation de la clinique. Eux, par contre, ont choisi le Québec pour d'autres raisons : Olivier souhaite que le Québec fasse partie de la culture de l'enfant ; le couple a des liens symboliques avec la ville où est située la clinique ; leur médecin local a fait sa formation au centre hospitalier universitaire abritant la clinique québécoise ; ils se sentent chez eux au Québec. Ils insistent sur le fait que le choix du Québec n'était pas lié à l'argent qu'a pu économiser Olivier, puisqu'il y bénéficie de l'assurance maladie québécoise, couvrant une partie de ses traitements.

Ils ont fait les traitements de base dans leur ville de résidence et se sont rendus à la clinique québécoise pour le reste des traitements : ponctions et transfert d'embryon.

The first time around it was more intense and I was in Quebec for a longer period of time. But some of that was my own personal tourism. Because I could have stayed here until they were ready to do the egg extraction, and then I would have to go to [Clinique québécoise]. [Alice, usagère canadienne hors Québec]

Pour le deuxième traitement, effectué avec un des embryons congelés, Alice est restée moins longtemps au Québec : « [I]t was like basically [...] we just jumped in a plane, back in [nom de la ville] and everything was done before we even arrived ». [Olivier, usager québécois hors Québec]. Après l'échec des deux premiers transferts, ils en prévoient un troisième dans quelques mois.

En racontant leur expérience, Alice et Olivier reconnaissent d'emblée la qualité des services reçus et la gentillesse du personnel. Ils ont cependant rencontré quelques problèmes au niveau de la communication. Ils expliquent d'abord leurs différentes tentatives pour

rejoindre la clinique par téléphone, afin d'obtenir des informations ou des documents, les heures passées à attendre en ligne et l'impossibilité de laisser des messages sur une boîte vocale toujours pleine. Ces contacts étaient d'autant plus compliqués si l'on considère le décalage horaire entre leur province et le Québec. Alice ne pouvait communiquer avec la clinique que pendant ses heures de travail et, pour des raisons de confidentialité, elle ne souhaitait pas parler de leur démarche dans son milieu de travail. Ils racontent aussi leur échec concernant la demande d'un rapport pour leur médecin local. Olivier explique comment il a profité d'un de ses passages au Québec pour aller en personne chercher ce rapport, qui sera finalement réalisé pendant son passage. Les infirmières lui ont précisé que cela ne rentrait pas dans leurs tâches d'envoyer les dossiers « hors de la ville » et qu'elles devaient donc le faire pendant leur pause de diner. Ils ont rencontré le même problème pour recevoir les prescriptions pour les échographies.

Ce type de contacts a généré beaucoup de frustration chez le couple, malgré l'humanité des rapports qu'ils ont vécus pendant le traitement. « [S]uddenly you return in your province so then you have the distance. That's where the disconnection happened ». [Olivier, usager québécois hors Québec]. Selon eux, ce problème de communication pourrait être réglé par un répondeur fonctionnel et une allocation de temps aux infirmières pour la patientèle « hors de la ville ».

Ce récit illustre plusieurs points. Tout d'abord, il présente un cas de SRT lié au manque d'accessibilité à la PA. Il montre également comment le couple construit son projet parental en lien avec une clinique située dans un endroit symboliquement significatif dans son récit commun. Il présente aussi la nécessité de circuler entre les provinces, sans que ce déplacement soit problématique. Par contre, il soulève que la distance provoque certains problèmes de communication entre le couple, son médecin local et la clinique distante.

5.1.2.2 SRT à la clinique publique québécoise

Dans cette partie, nous examinerons la perception du personnel médical de la patientèle étrangère et hors-province qui recourt aux services de PA de la clinique québécoise. Nous

expliquerons ensuite les facteurs qui motivent ou non ce type de déplacements, pour terminer en précisant pourquoi le Québec n'est pas une destination de SRT.

Quelle est la proportion de personnes étrangères ou hors-province qui viennent à la clinique québécoise ? Il est difficile de connaître avec exactitude la proportion de cette patientèle. Du temps de notre terrain, ce groupe représentait une très petite proportion des services offerts à la clinique.

Lorsqu'interviewé, le personnel médical de la clinique québécoise nomme toutes les destinations d'où provient cette patientèle. « And we get people from Israel and from Arab countries. We had people from Turkey, from France ». [Victoria, infirmière québécoise] En discutant avec Florence, fertologue québécoise, nous ajoutons à la liste le Qatar, la Nouvelle-Écosse. Elle parle aussi de sœurs, dont une habite en Colombie-Britannique et l'autre en Angleterre, qui se sont retrouvées ici pour un don d'ovocytes. Victoria et Florence parlent également de cette femme de la Floride qui vivait avant au Québec avant, mais qui avait préféré revenir à la clinique, parce qu'elle y avait des embryons congelés ici, elle a préféré revenir à la clinique.

Ces trajectoires restent toutefois occasionnelles, comme d'autres récits qui mélangent les histoires de familles éparpillées aux quatre coins du globe avec des parcours migratoires uniques qu'on peut difficilement rassembler en un groupe homogène. Pour illustrer ces récits migratoires singuliers, on peut citer l'exemple d'un couple, rencontré en consultation, dont l'un des partenaires n'était pas encore résident québécois, n'avait pas accès à la RAMQ et devait donc payer ses soins comme toutes personnes étrangères [Observation participante, journal de terrain].

L'estimation la plus solide de ce type de SRT vers la clinique québécoise reste celle d'Alexandre, le comptable de la clinique : « [...] pas plus que 1% ». Contrairement aux récits anecdotiques précédents, selon le registre où il consigne toutes les personnes utilisatrices devant payer, ces personnes proviennent principalement des régions transfrontalières de la province de Québec. « La plupart, c'est Ontario. Les gens de l'Ontario, Ottawa, Upstate New

York des fois, Vermont. Mais pas trop des États-Unis » [Alexandre, comptable de la clinique québécoise].

Au début du programme public, la clinique québécoise a cessé de prendre les personnes étrangères. Cependant, en reconnaissant les traitements payants pour les couples québécois ayant besoin d'un quatrième cycle de FIV non couvert, ceci a ouvert la porte au paiement et donc indirectement à une clientèle extérieure. Plusieurs facteurs peuvent expliquer l'attrait de la clinique québécoise dont, entre autres, sa réputation, son expertise et le coût des traitements.

Selon Victoria, infirmière québécoise, une des raisons pourquoi les gens viennent de l'étranger ici est le taux de succès de la clinique. À ceci s'ajoute son rayonnement international : « [A]uprès des patients, [la clinique,] a un rayonnement encore international [...] parce qu'il y a un savoir-faire ici. On a un certain leadership, c'est sûr » [Florence, fertologue québécoise].

Selon les témoignages que Victoria a reçus, cette réputation de la clinique se propage aussi de bouche à oreille, via des membres de l'entourage ou par internet. Le fait de former des médecins venant de partout joue aussi dans la diffusion de cette réputation :

As some it's referral from doctors from different countries because we train a lot of doctors here. And we get people from Israel and from Arab countries. We had people from Turkey, from France. We have people from Spain that work here, you know. So with all those people, word of mouth also goes out. [Victoria, infirmière québécoise]

Comme l'explique Rose, psychologue de la clinique, une autre des raisons pour expliquer l'attrait de la clinique à l'extérieur du Québec, concerne son expertise en MIV et en « *social egg freezing* ». Ce dernier réfère à la vitrification d'ovules, dans le but de les utiliser pour un projet parental futur. Cette pratique peut être conçue comme une forme d'assurance, parce que très peu reviennent chercher leurs ovocytes :

I mean, they're very few people that, women that come back to use their eggs. They basically just stored them for sort of an insurance policy and then they get pregnant on their own and they haven't come back. [...] But social freezing is not covered by the government so we're still allowed see people from elsewhere 'cause it's not covered anyway. [Rose, psychologue de la clinique]

De plus, les prix des procédures demeurent inférieurs à ceux qu'on retrouve aux États-Unis. Selon William, fertologue québécois, le prix de l'ensemble des cliniques du Québec tourne autour de celui de la moitié du prix étatsunien: entre 10 000 \$ CA et 12 000 \$ CA aux États-Unis contre 5000 \$ CA à 7000 \$ CA au Québec [Note du journal de terrain].

Pour la conservation de la fertilité, le bas prix et l'expertise se combinent :

I mean you know there aren't that many social freezers that I think we've probably done. I think it's about 95 in all the years. But a good proportion of those are from the States. Again [Clinique publique] has a good name, it published in that field, if they live in New York and they're paying, they're paying 20 000 \$ to do it in New York, they can come here and do it for 6000 \$. Why not ? [Rose, psychologue québécoise]

Lors de discussions informelles avec des membres du personnel, une dernière raison évoquée est celle que la patientèle étrangère ou des autres provinces voudrait profiter de la couverture publique québécoise pour la PA, afin de sauver plusieurs milliers de dollars, voire des dizaines de milliers [Note du journal de terrain]. Pour sa part, Charlotte dira qu'elle a entendu un seul couple lui ayant dit explicitement qu'ils étaient déménagés ici pour la couverture. Pour Jasmine, infirmière québécoise, le désir d'enfant est si grand, que des gens seraient prêts à déménager au Québec pour avoir accès aux services de PA couverts. Il n'en demeure pas moins que cette raison est toutefois contestée et difficile à mesurer.

Bien que la réputation forgée au temps du système privé perdure, Alexandre, comptable de la clinique, constate que le nombre de personnes de l'étranger ou hors province a diminué avec le système public :

La réputation, oui. Là, je ne sais pas si la réputation a changé ou c'est public. Ou c'est peut-être les gens pensent qu'ils ne peuvent pas passer, ou ils ne trouvent

pas de la place. Ça se peut. [...] Mais c'est beaucoup, beaucoup moins qui vient de l'extérieur maintenant. Les nombres sont vraiment petits.

Inversement, il existe des raisons qui limitent les SRT vers le Québec. Tout d'abord, avec le système public, la priorité a été donnée aux personnes locales, parce qu'il y avait une capacité maximale d'offre de services. Le manque d'investissement dans le programme de DGP a aussi eu un impact à ce niveau. À ceci s'est ajouté le fait que, à cause de cette manne locale, la clinique n'avait plus besoin de courtiser une clientèle internationale en jouant sur sa réputation et son expertise. De plus, selon William, fertologue québécois, mis à part, les quelques expertises énumérées précédemment, le Québec n'est pas reconnu comme pionnier en PA. Une dernière raison identifiée est que les médecins canadiens ne sont plus assurés pour les personnes qui viennent de l'extérieur du pays. Une prime supplémentaire est donc nécessaire pour qu'ils puissent être couverts pour cette patientèle.

En résumé, les prix, la réputation, l'expertise et la visibilité peuvent se combiner pour expliquer l'attrait de la clinique québécoise. Inversement, le passage au public, les frais d'assurances responsabilité supplémentaires pour traiter les personnes étrangères, en plus du manque de leadership mondial de la PA canadienne mitigent ces avantages de la clinique québécoise. Au final, la patientèle de l'extérieur de la province compte ici pour 1% des services de la clinique québécoise et elle provient principalement des régions limitrophes aux frontières de la province de Québec.

5.1.2.3 SRT à la clinique privée ontarienne

À la clinique ontarienne, on retrouve des dynamiques similaires à celles observées au Québec. La proportion de personnes étrangères ou hors province pour toutes les formes de PA est sensiblement la même. Somme toute, les raisons qui attirent ou non vers cette clinique ne se distinguent que légèrement de celles de la clinique québécoise.

Interrogé sur la proportion de la patientèle provenant de l'étranger, Logan, fertologue ontarien, a répondu « Maybe 5 a year. Not very many ». Après un rapide calcul du nombre de cycles annuels de la clinique qui est autour de 500 cycles de FIV et de quatre à 500 cycles d'IUI, nous lui avons proposé la proportion symbolique d'un pourcent de patientes et patients

internationaux et pas spécifiquement pour la PA sans tiers : « Yeah, not very much. Yeah. Although as I said, that may increase with the [nouvelle technique] coming outline ». [Logan, fertologue ontarien]

Les membres de la clinique pensent aussi que le nouveau programme expérimental [voir 4.2.2.1] attirera plus de personnes de l'extérieur du pays comme le dit Adele, infirmière ontarienne :

Right now, because we've been producing this new [nom du programme], we will be seeing a lot of people coming from the states because this program, it's not available anywhere else in North America. So we will be dealing with a lot of Americans with that. As well as people from other areas of the world. Other than that though, we don't get a tone of peoples coming from the US to us. Not a lot. Unless they are sort of bordering on Canada, you know upstate New York, something like that, where it's maybe it's not that far, it's easier, maybe less costly although our dollar now is not great [rire].

Zack, fertologue ontarien tient le même discours concernant le faible taux de personnes de l'extérieur du pays : « [...] for myself, very low. So I'm not seeing a lot, but, yes, over the years I would say there's a handful but that's not something I see regularly, I – my majority of my patients I look after are Ontarians ». Pour ce qui est des personnes des autres provinces :

I would say, probably in my six years here, probably a handful, five or six. I – and up until now, I don't see American patients directly, it's only recently that [clinique privée ontarienne] started to pay for my insurance to look after American patients. [Zack, fertologue ontarien]

Quelques cas anecdotiques de personnes d'origine européenne, des Bahamas ou du Québec ont aussi été rapportés pour la clinique ontarienne.

En plus des coûts avantageux comparativement aux cliniques américaines et d'un bon taux de succès mentionnés précédemment, une combinaison d'expertise et de réputation peuvent expliquer ces SRT comme l'affirme Logan, fertologue ontarien : « We have the occasional

European patients who want to come to North America. Our clinic has pretty good reputation internationally because of all the research ».

Le magasinage de cliniques pourrait aussi expliquer une partie de ces SRT selon Frederic, un fellow ontarien :

And regardless of being, you know, gestational carriers or donor eggs or anything of that sort, like just, you know, regular fertility treatment, lots of people go outside. They get regular fertility treatment and they come back here. I guess they feel more comfortable getting a second opinion.

Inversement, différents facteurs peuvent expliquer le manque d'attrait de la clinique ontarienne auprès de la patientèle étrangère. Un de ces facteurs est le même problème d'assurance rencontré par les médecins québécois et mentionné précédemment par Zack. Avant que les autres médecins aient l'assurance, Adele, infirmière ontarienne explique comment le suivi devait se faire :

It used to be an issue with our doctor's insurance, it's expensive to get insurance to treat American patients. So we only had Dr. [Logan] insured. We had to coordinate things with his schedule so when these patients would come they'd have to be seen by him and all their procedures would be done by him. But now it's not an issue, now we've got it for everybody, but it used to be a bit of a challenge then, but they were so few, it was not a big deal.

Pour résumer, comme pour la clinique québécoise, un mélange de facteurs liés à l'expertise, au coût, à la réputation et au taux de succès justifient l'attrait que la clinique peut exercer à l'extérieur de la province, pour l'ensemble de leurs services offerts. Malgré tout, le pourcentage de la patientèle internationale serait autour de 0,5% auquel peuvent s'ajouter quelques patientes et patients provenant des autres provinces canadiennes. Nous pourrions ainsi en arriver à une estimation symbolique de 1% de services auprès de personnes de l'étranger ou hors province. À cause du caractère microscopique de cette population, nous n'avons pas tenté de caractériser ce chiffre pour chacune des procédures qui seront analysées dans les différentes parties de ce chapitre.

5.1.3 *Aller là-bas, SRT vers l'étranger*

Dans cette section, notre regard se déplace des *reproflows* vers les cliniques étudiées pour les *reproflows* vers l'extérieur des provinces ou du pays. Notre perspective va aussi changer par rapport aux pratiques associées à ces SRT. Contrairement à la section précédente, nous avons été capables de caractériser plus finement cette expérience en fonction des services recherchés. Ici, nous allons nous limiter à l'expérience de la PA sans tiers et sans recours aux techniques de reprogénétique, même si nous avons vu qu'il était parfois difficile de démêler ce qui constitue exclusivement cette expérience. Cette section se divisera en deux. Tout d'abord, nous rapporterons les récits de trois couples en lien avec l'expérience de ce type de déplacements. Ensuite, nous introduirons les raisons évoquées par le personnel médical pour expliquer ce type de *reproflow*.

5.1.3.1 *Récit d'Olivia et Samuel : « There, it's home too »*

Olivia a 39 ans et est sans emploi. Samuel (âge non divulgué) est ingénieur. Ils sont suivis pour une infertilité secondaire avec facteur mâle. Après un premier accouchement très difficile, ils ont décidé de reporter le projet d'avoir un second enfant. Trois années et demie plus tard, Olivia se sentait prête. Ils ont donc recommencé leurs tentatives, mais sans résultat.

Le couple est allé consulter dans deux cliniques montréalaises. Après ces deux tentatives infructueuses d'IUI, dont une avec du létrozole, ils sont allés consulter un andrologue à la [clinique publique québécoise] qui leur conseille une chirurgie pour varicocèle.

En même temps, une amie leur parle d'un traitement de pointe en Israël : l'IMSI ou l'injection intracytoplasmique d'un spermatozoïde sélectionné par microscopie haute-résolution. « It wasn't an advice, she just said. She had an amazing experience ». [Olivia, usagère québécoise] De plus, cette procédure fonctionnerait pour les conjoints avec un problème de fragmentation de l'ADN des spermatozoïdes comme c'était le cas pour Samuel. Olivia, usagère québécoise : « That's basically I saw it : OK, I'll go and we'll do the IMSI instead of ICSI, because it was in my back of my mind you know. And she said, "well, IMSI is better because it's much more you know stronger, the microscope is much more stronger than the ICSI" ».

Cette technique expérimentale reste controversée : « But not every single doctor believes in that. So [nom d'un fertologue québécois] said that's a b.s. [...] Well, this is just bullshit ». [Olivia, usagère québécoise]

Le projet les a attirés, d'autant plus qu'ils ont de la famille en Israël. Elle entre très facilement en contact par courriel avec un médecin israélien qui pratique l'IMSI. Avec l'aide d'un médecin québécois, elle fait les tests préparatoires à la clinique locale.

I started my treatment in [...] Montreal, before going to Israel. So I started my injections here. And I did twice the ultrasounds here with [Dr Untel]. Yes, of course, before everything I said to him, "well, I want to go to Israel to do IVF. Can you sign the forms and can I do the ultrasounds?" And he said, "yes." Why not? He gets paid, you know, so. Why not? And it was fine. He said, "well OK, not a problem at all." And didn't say, "no, I won't do that." He said, "I'll gladly do that for you." [Olivia, usagère québécoise]

Quelques mois passent et ils se rendent en Israël. Ils sont restés chez les parents de Samuel. Ces derniers leur ont fait un prêt parce que la procédure coûte plusieurs milliers de dollars.

It was 6000 \$ yes plus the private lab, 1000 \$, 7, around 7000 \$. Plus the flight. We have the, because we Israeli citizenship, well, so they kind of do a discount a little bit. Small portions maybe, 10, 15, 20 %. Well, the private clinic, it would have cost seven thousand, instead it costs us 3500 shekels not dollars. [Samuel, usager québécois]

Sur place, ils se sentent comme à la maison.

[H]ere it's our home but there is home too. My parents are there and you know we're fluent in the language. We're easy with the people, people are warmer as well. So it was fine, but just being away from home and flying. It's not the same. [Samuel, usager québécois]

Olivia se prête à un long protocole. Ils réussissent à obtenir six ovocytes, cinq survivent et seulement deux sont fécondés malgré la technique novatrice. Après dix jours, la grossesse est confirmée, mais le niveau de hCG n'augmente pas beaucoup. Ils reviennent au Québec.

Quelques semaines plus tard, à Boston, ils vont voir un médecin qui leur confirmera qu'elle a fait une fausse couche.

Le voyage a été une source de stress pour Olivia :

Well, here is less stress, of course. I don't know for some reason. I'm old, here, you know, I don't have to think, well I can, in 5 days we need to fly. How I'm gonna fly, take the flight out. And I'm... not a person who likes to fly.

Au stress du voyage s'est ajouté le stress du conflit israélo-palestinien qui, à ce moment, entrainait dans une phase de recrudescence.

Just Israel is very stressful country for me. [...] Yeah. It was a very stressful time for me. On top of my stress there was another stress. So yeah. That's why when I came here, you know, I think, in comparing, I would do it here, because in Israel you don't know what's gonna happen next. Just so unpredictable. It's amazing. One day it's perfect, life is beautiful, next day they shoot you a rocket. [rire]

Comme l'implantation n'a pas fonctionné, ils préfèrent continuer les démarches au Québec.

OK I was, I was so stoned. [rire] And it wasn't bad you know. I would do it all over again here. I won't go to Israel again now. It's a lot stress from every point. Also from the point that you know, you fly there, you fly back and. I will do it here again. If I had a choice. And [clinique québécoise] was fantastic for me. Fantastic clinic. Fantastic people here, you know working here. Nothing. Not one bad word I can say about [clinique québécoise]. Everybody was so nice you know. So helpful. [Olivia, usagère québécoise]

Le récit d'Olivia et de Samuel introduit différents facteurs pour expliquer le recours aux SRT pour de la PA sans tiers et sans technique de reprogénétique. Il y a tout d'abord celui du bouche-à-oreille, de la présence d'une technologie unique, mais expérimentale et controversée dans la clinique distante. S'ajoute le fait qu'ils connaissaient la destination, parce qu'ils sont d'origine israélienne et qu'ils ont de la famille là-bas. Par contre, leur expérience de SRT reste mitigée à cause du contexte sociopolitique où la clinique étrangère

est située et des inconvénients du vol qui ont ajouté des niveaux de stress supplémentaires à celui des procédures.

5.1.3.2 *Récit de Marilou et Édouard : « Opportunité »*

Marilou et Édouard préparent aussi un voyage au Moyen-Orient, mais contrairement à Olivia et Samuel, c'est plutôt le travail qui structure ce voyage. Marilou, infirmière de 32 ans, et son conjoint Édouard, 38 ans (emploi non divulgué), travaillent tous deux au Québec. Ils ont accepté des offres pour travailler au Qatar. Ce séjour représente une opportunité de carrière, combinée à une expérience de vie enrichissante. Ils sentent que c'est maintenant ou jamais d'acquérir cette nouvelle expérience professionnelle.

Pour concevoir, ils ont besoin de recourir à la PA à cause d'un problème éjaculatoire. L'IIU avec peut-être un peu de médicaments pour aider la fécondité de Marilou. Le problème est que leur projet de travail à l'étranger tomberait au moment où elle se sent prête à se lancer dans un projet parental. En tant qu'infirmière qui travaille dans le milieu, elle connaît très bien les limites liées à l'âge. L'horloge biologique fait son œuvre.

Oui. J'ai eu beaucoup de misère d'accepter puis d'être en paix avec la décision [de partir]. C'était pas facile, mais là j'essaie... Je pense que je suis rendue que j'ai un petit peu plus de paix avec la décision. Mais si tu m'avais parlé au mois de juillet, j'avais des nuits où je me réveillais presque en panique. Parce que je me disais, bon, est-ce qu'on fuit les priorités ? Est-ce que c'est une folie qu'on fait ? Oui, c'était pas facile. [Marilou, usagère québécoise]

Au moment de l'entrevue, son plan était de débiter les démarches pour la PA dès qu'elle serait arrivée à l'hôpital où elle allait travailler.

[U]ne fois rendue là-bas, je vais voir c'est quoi les services qui sont offerts [...]. Si jamais c'est couvert, c'est tant mieux. Si c'est pas couvert, ben, je veux les trouver moi-même. Ou même je vais vérifier sur internet, voir si je peux trouver des « reviews », des recommandations. Je vais parler avec mes collègues rendue là-bas. Je vais être aussi [...] dans un hôpital pédiatrique et obstétrique. [Marilou, usagère québécoise]

Ses craintes vont vers le manque de spécialisation et les risques que ce manque puisse entraîner pour sa santé et la grossesse.

Si jamais je commence mes traitements là-bas, que la dose, peut-être, soit pas la meilleure dose ou, comme je dis, qu'ils ne font pas une bonne surveillance et que je me retrouve soit avec une surstimulation des ovaires ou que je me retrouve avec des jumeaux, triplés. Puis, ensuite de ça, on sait qu'il y a de gros risques d'accouchement prématuré. [Marilou, usagère québécoise]

Pour la langue, elle se débrouille en arabe, parle très bien le français et l'anglais. C'est de toute façon un milieu cosmopolite, anglophone. Elle se demande si ses parents viendront, ce qu'elle aimerait. Elle aimerait aussi que si ça ne marche pas, la transition se fasse bien avec ici.

Je prendrais mon dossier de là-bas ou je le ferais transférer directement ici. Mais j'aimerais qu'il y ait quand même un bon contact entre les cliniques de fertilité. Puis qu'il y ait une bonne communication. Puis qu'il y aurait rien de manqué dans le dossier. C'est-à-dire un peu comme « you know, pick up where we left off ». [Marilou, usagère québécoise]

Le récit de Marilou offre un autre regard sur les SRT avec PA sans tiers et sans reprogénétique. Ses démarches de PA dépassent le simple voyage médical et s'inscrivent dans un séjour de travail. Travail et projet parental se rencontrent ici à l'extérieur du pays et la composante de SRT est marquée par leur mobilité professionnelle.

5.1.3.3 Récit de Rosalie et Thomas: « Du côté de l'Ontario »

L'histoire de Rosalie et de Thomas permet d'ajouter aux facteurs expliquant ces *reproflows* ceux de la proximité et de la facilité.

Thomas (44 ans) et Rosalie (33 ans) forment un couple demeurant dans une région québécoise proche de la frontière ontarienne. Thomas est fonctionnaire et Rosalie biologiste.

En 2009, ils débutent leur parcours de PA pour une infertilité idiopathique. Rosalie reçoit les traitements de base en PA « du côté de l'Ontario », parce qu'il n'y a pas de clinique de PA près de chez eux du côté québécois de la frontière. Pour eux, ce choix est le plus pratique.

Rosalie a reçu cinq stimulations ovariennes par injection hormonale entre 2009 et 2013. La couverture publique québécoise ne s'étendant pas en Ontario, le couple doit donc payer la facture. Rosalie nous parle de la clinique ontarienne et de ses installations propres et modernes. Les traitements ne donnant aucun résultat, elle pensait que l'étape suivante serait l'IU.

Mais finalement dans notre cas, ils ne nous ont même pas conseillé l'insémination, ça n'augmentait pas plus les chances, ou les chances sont à peu près de 20% donc ils considéraient que ça ne valait pas nécessairement la peine. C'était préférable d'aller tout de suite dans l'*in vitro*. [Rosalie, usagère québécoise]

C'est à ce moment qu'ils décident de laisser tomber l'Ontario pour aller dans une clinique québécoise située à quelques heures de leur ville et d'ainsi profiter de la couverture publique. De plus, maîtrisant mal l'anglais, Rosalie avait parfois de la difficulté à comprendre son médecin unilingue anglais.

Ces nouveaux voyages, cette fois-ci intraprovinciaux, ajoutent un autre niveau de complexité : celui de négocier les congés avec la direction du personnel. « [J]'aurais préféré continuer à aller à la clinique de [ville ontarienne], mais on n'avait pas les moyens financiers de se payer ça. » [Rosalie, usagère québécoise] Même en incluant les frais de transport, la perte de temps et de travail, le choix d'une clinique québécoise restait financièrement avantageux.

Au moment de l'entrevue, Rosalie avait subi deux FIV infructueuses. « Y a pas de garantie. Jusqu'à quel point on va s'acharner, je sais pas... Au pire, on fera une troisième fécondation *in vitro*, mais après je ne sais pas. Mais au moins, pour l'instant, c'est pas nécessairement fini non plus là [...]. » [Rosalie, usagère québécoise]

Thomas sent que le temps joue contre eux : « C'est sûr qu'à la longue on se dit qu'on aurait dû commencer plus tôt tous ces traitements-là, mais à ce moment-là tu t'imagines pas tout ça, donc t'attends au moment où tu te sens prêt. »

Le témoignage de Rosalie et Thomas illustre le cas spécifique des régions limitrophes où, à coût similaire, il est plus simple d'aller à la clinique la plus proche même si elle est de l'autre côté de la frontière. Toutefois, la situation peut changer si les personnes utilisatrices ont l'impression de ne pas se voir proposer les services qu'ils demandent, ou si les techniques proposées sont à meilleur coût ailleurs. En fait, pour Rosalie et Thomas, aller de l'autre côté de la frontière était plus simple, tant que les coûts des traitements n'étaient pas plus élevés.

5.1.3.4 Explications officielles

Ces *reproflows*, contrairement à ceux qui vont de l'étranger vers les cliniques canadiennes, sont beaucoup plus difficiles à quantifier, entre autres, compte tenu du dispositif employé pour cette recherche. De plus, les personnes qui prennent cette voie ne circulent pas nécessairement à travers le circuit des cliniques canadiennes et il n'existe aucun registre qui permette de connaître le nombre exact de personnes ayant consulté ou reçu des services dans des cliniques situées à l'étranger. Nos données témoignent plutôt de l'expérience de personnes utilisatrices qui, à un moment de leur parcours en PA, sont passées par les sites étudiés pour leurs différentes tentatives procréatives, un suivi local en infertilité ou, encore, pour ce magasinage que nous avons évoqué plus tôt. Les récits précédents suggèrent la présence d'une grande variété de facteurs expliquant les SRT vers l'extérieur des frontières provinciales ou nationales. Si l'on prend maintenant la perspective des membres du personnel, on voit plutôt deux facteurs principaux émerger des entrevues : le prix et la réputation.

Selon les membres du personnel interrogés, une des motivations pour aller à l'étranger pour des services de PA sans tiers ou sans lien avec la reprogénétique est le coût des traitements dans certaines destinations. Logan, fertologue ontarien, donne l'exemple des diasporas iraniennes et brésiliennes :

Yeah, so we do see that occasionally from patients from Iran, it's popular, so they can get everything much less expensive in Iran so they sometimes go home and get this done. Some patients from Brazil have also gone by. But that's about it. Most of the other countries is not that much cheaper.

Pour William, fertologue québécois, cette raison peut toutefois difficilement s'appliquer à la patientèle québécoise, du moins, du temps de la couverture publique.

Aux côtés de la FIV bon marché, l'autre facteur qui peut entrer en ligne de compte aux côtés de la FIV bon marché est la réputation d'une clinique étrangère combinée ou non à une mauvaise expérience locale. Comme l'explique Jacob, fertologue ontarien :

I guess we have patients of ours that are going to the US and, I think – thinking of patients of ours that went to the US – other than patients seeking egg donation – is probably because of somebody's reputation. They heard about someone being the best in their field or offering a service which is not offered where we're at. Especially if they had a non-satisfying experience with, with us or with their clinic in Ontario and they feel that their problem is more difficult and cannot be addressed by the local services so then they travel abroad to see the person that has the reputation of somebody that can handle their problem successfully. And we have a lot of – so, a big chunk of those patients go to Colorado, they have a very – among Canadians – a very good reputation of a clinic that can deal with tough cases.

La réputation d'une clinique étrangère est une des explications partagées par plusieurs membres du personnel interviewés. Eva, embryologue québécoise, rappelle que recevoir des traitements par ce qui est considéré comme la meilleure équipe médicale coûte cher. Dans ces conditions, seules les classes plus aisées peuvent s'offrir ces traitements.

Ces deux grandes motivations ne peuvent toutefois pas se combiner. Les traitements à faible coût et une grande réputation ne vont pas nécessairement de pair, surtout si l'on souhaite avoir le fertologue américain de Céline Dion, pour paraphraser William, fertologue québécois. Ces témoignages de membres du personnel médical mettent en lumière que les SRT vers l'extérieur du pays pour de la PA sans tiers et sans technique de reprogénétique ciblent une gamme de prix inférieurs ou d'expertises supérieures à ce qui est offert dans les cliniques locales.

5.1.4 Synthèse de la partie sur la PA avec la FIV au premier plan

Comme le montrent la **Figure 3** et le **Tableau 6**, trois grands mouvements de SRT ressortent de cette partie sur l'expérience de base de la PA avec la FIV au premier plan. Un premier caractérise les SRT des autres juridictions « vers ici », c'est-à-dire, vers les cliniques canadiennes (voir **Figure 3**). Il ne cible pas une pratique de PA en particulier, bien que la FIV semble être le service le plus recherché par la clientèle étrangère. Selon l'estimation qui a pu être faite sur le terrain, cette population compterait pour plus ou moins 1% de la clientèle des cliniques canadiennes étudiées. Les régions limitrophes aux deux provinces semblent être les plus représentées dans ce 1%. Il faut rappeler ici que ce 1% vise à donner une échelle de proportion. En aucun cas, il ne peut être considéré comme une mesure statistique.

Par rapport à ce mouvement « vers ici », nous avons aussi vu que les cliniques canadiennes attirent une clientèle transfrontalière pour une gamme de facteurs comme : un bon taux de succès, une bonne réputation, une expertise particulière et un prix intéressant. Inversement, quelques facteurs ont été identifiés pour expliquer le faible taux de personnes utilisatrices de l'étranger comme : une surprime au niveau de l'assurance responsabilité des médecins pour traiter la clientèle provenant de l'extérieur du Canada, la place secondaire du pays dans le champ de la PA, ainsi que le manque d'intérêt des cliniques québécoises pour les patientes et patients transfrontaliers au temps de la couverture publique.

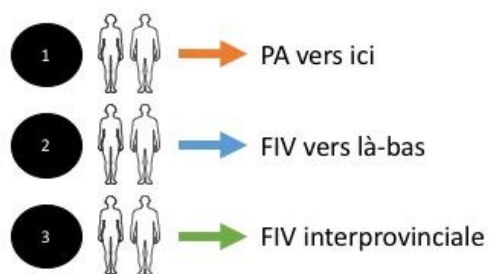
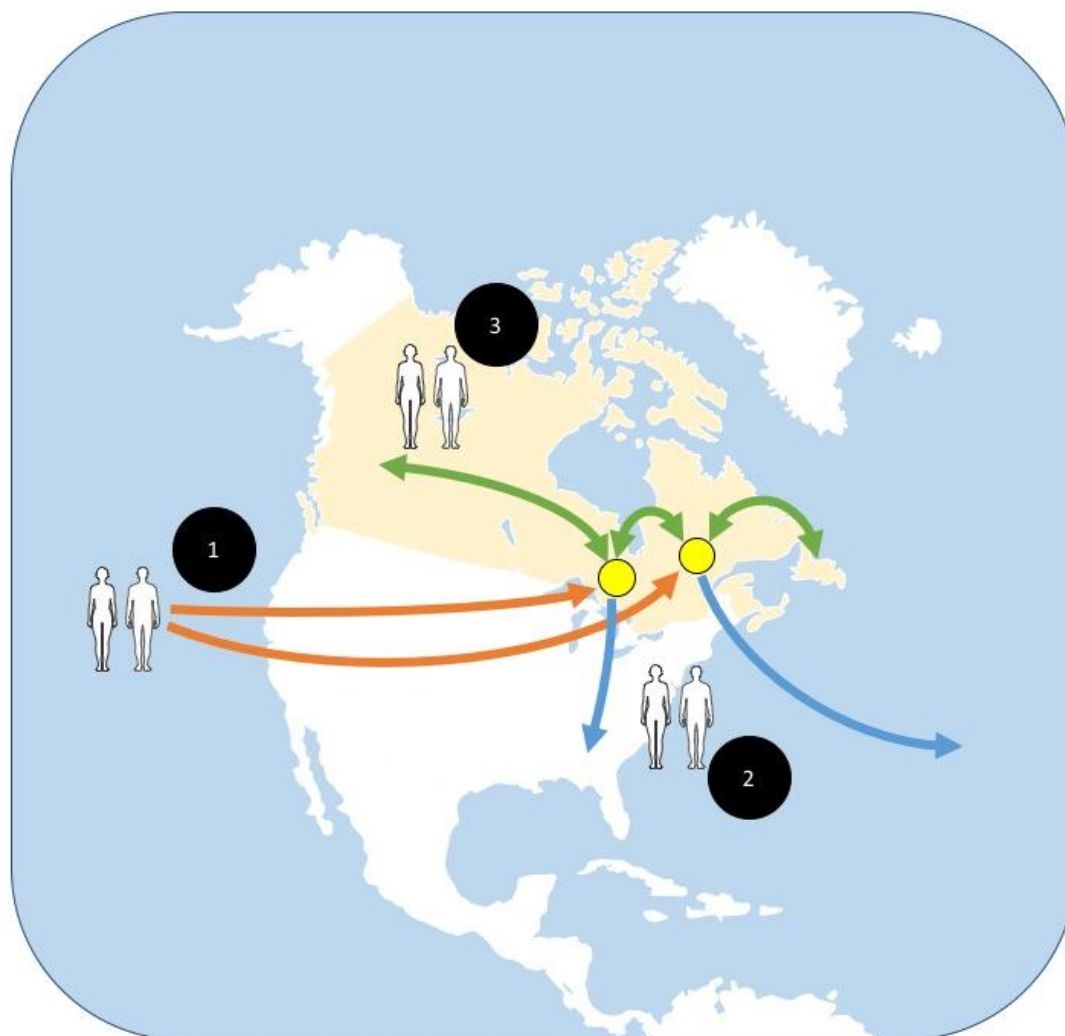
Figure 3*Reproflows avec la FIV en premier plan*

Tableau 6Synthèse des résultats des *reproflows* avec la FIV en premier plan

REPROFLOWS	CARACTÉRISTIQUES
1. PA vers ici	<ul style="list-style-type: none"> • $\pm 1\%$. • Personnes provenant en bonne partie des régions limitrophes. • Cas plutôt rares au sein de la pratique clinique. • Facteurs attirants : la qualité des services, le coût et des expertises précises. • Facteurs atténuants les SRT : assurance professionnelle additionnelle obligatoire, système public, manque d'intérêt du Canada dans la géographie globale de la PA.
2. FIV vers là-bas	<ul style="list-style-type: none"> • FIV bon marché. • FIV auprès d'équipes très réputées. • Parcours professionnel à l'étranger. • Capacité de voyager. • Absence de services de PA dans sa région.
3. FIV interprovinciale	<ul style="list-style-type: none"> • Proximité des cliniques situées de l'autre côté de la frontière. • Manque de services dans certains endroits. • Destination est liée au sens donné au lieu. • Qualité des services est importante. • Communication peut être laborieuse.

Le second mouvement concerne les SRT « vers là-bas », en lien avec la PA sans tiers et sans technique de reprogénétique donc, vers l'extérieur du Canada (voir **Figure 3**). (Les SRT « vers là-bas » en lien avec les autres procédures de PA seront analysés dans les prochaines parties.) Ce n'est donc pas exactement l'inverse du mouvement précédent. En raison de notre dispositif et de la singularité du *reproscape* canadien, ce mouvement vers l'extérieur du pays

est apparu comme étant beaucoup plus important que le mouvement vers les cliniques canadiennes. Cependant, contrairement au mouvement précédent, nous ne sommes pas capables d'offrir, ici, une estimation de l'ampleur de ce *reproflow*. Nous proposerons une estimation de la taille de ce mouvement à partir de la littérature sur le sujet dans le chapitre de discussion (voir **8.2.1**).

Plusieurs raisons viennent expliquer ce mouvement qui caractérise les SRT vers l'extérieur du pays pour de la PA sans tiers et sans technique de reprogénétique. Selon le personnel médical, ces raisons sont l'obtention de FIV bon marché ou encore, de services de grande qualité dans des cliniques de réputation internationale. Le Canada offrant des services abordables et accessibles (d'autant plus dans un régime public comme celui du Québec), ces gammes de services « bon marché » ou « de grande réputation » complètent ce qui est déjà accessible localement. Les trois récits ont montré la complexité des parcours pour la PA sans tiers et sans reprogénétique et comment, dans les faits, les deux raisons suggérées précédemment ne peuvent réduire à elles seules ce type de SRT. Le récit d'Olivia et Thomas a illustré le besoin pour les personnes utilisatrices d'avoir une capacité de mobilité liée au travail, à une culture cosmopolite ou aux réseaux familiaux constitués le long de parcours migratoires. Finalement, ils montrent que la destination se construit aussi symboliquement, en lien avec l'identité et le parcours personnel des personnes utilisatrices.

Un dernier mouvement correspond aux SRT interprovinciaux, c'est-à-dire d'une province à une autre. En raison de notre dispositif d'enquête, ces mouvements ont été analysés en fonction du lieu de départ et d'arrivée. Par exemple, si les personnes utilisatrices étaient interviewées dans une autre province que la leur, elles étaient intégrées au mouvement de l'extérieur vers la clinique locale et inversement si elles étaient interviewées dans leur propre province pour un voyage hors de leur province.

Le récit d'Alice et d'Olivier, de même que celui de Rosalie et Thomas, ont permis d'illustrer ce type de SRT interprovinciaux et de dégager d'autres facteurs pour expliquer ce type de SRT « vers ici ». Ainsi, aux facteurs énoncés précédemment, on peut ajouter la question du manque d'accessibilité à la PA dans certaines régions, l'importance de la proximité des

cliniques l'autre côté de la frontière dans les régions limitrophes, les difficultés posées par la communication en contexte de longue distance et la façon dont les couples fabriquent la symbolique du lieu où se déroulent les traitements, par exemple, en associant une ville à la culture d'un des parents ou à des expériences passées de membres de l'entourage.

Les raisons évoquées précédemment ne résument sûrement pas l'ensemble des motivations expliquant ces déplacements, mais montrent la diversité des facteurs qui peuvent les motiver. Toutefois, on remarque la similarité entre les raisons données pour quitter les frontières nationales et celles pour venir dans les cliniques locales. Une des explications serait que la FIV sans tiers et sans reprogénétique occupe une place centrale dans ces deux mouvements. En lien avec notre analyse des contextes juridiques et cliniques, nous pourrions dire qu'il s'agit de l'aspect de la PA juridiquement le plus simple, éthiquement le moins contesté et techniquement le plus accessible. Dans les prochaines parties, nous verrons d'autres formes de PA plus compliquées au niveau du droit, de l'éthique et de la technique.

5.2 Don de sperme

Dans cette partie-ci, nous ajoutons la variante du don de sperme à cet ensemble de procédures. Nous intégrons ainsi une autre dimension de la PA qui est celle de la reproduction avec tiers. Cette partie débutera par (5.2.1) les dimensions médicales, psychologiques et sociales du recours au don de sperme. La section suivante (5.2.2) rapportera l'expérience de Léa et Emma. Nous décrirons ensuite deux caractéristiques de ce type de SRT qui sont (5.2.3) la pénurie de donneurs canadiens et (5.2.4) le recours à des agences d'importation et de distribution pour compenser cette pénurie. (5.2.5) Ensuite, nous traiterons du réseau qui s'étend de la banque de sperme étrangère jusqu'à la clinique locale et à travers duquel circulent les échantillons. Puis, nous aborderons (5.2.6) des situations exceptionnelles où la circulation des échantillons de sperme s'est faite du Canada vers d'autres pays. Ces cas très rares permettront de montrer que, en matière de don de sperme, les SRT sont essentiellement dirigés de l'étranger vers le Canada. Nous terminerons par (5.2.7) la synthèse de cette partie.

5.2.1 Aspects biopsychosociaux

De façon générale, pour recourir au don de sperme en clinique, on peut soit injecter le sperme par IUI, utiliser la FIV ou, plus spécifiquement, l'ICSI. Quatre situations peuvent expliquer le recours au don de sperme : (1) être dans un couple de femmes homosexuelles, (2) être une femme monoparentale, (3) répondre à un problème d'infertilité masculine ou (4) éviter la transmission d'une maladie génétique héréditaire dont le conjoint est porteur.

Le premier groupe de personnes utilisatrices est celui des couples de femmes qui désirent un enfant. Pour ces femmes, il est nécessaire de trouver un donneur et différentes options s'offrent à elles. Ce tiers peut être un ami avec lequel on réalisera une « procréation amicalement assistée » par auto-insémination. La procédure peut se faire de façon artisanale à la maison par des rapports sexuels ou en utilisant une petite seringue stérile, comme la tuberculine, facilement accessible en pharmacie. Pour plusieurs, l'auto-insémination n'est pas une option, car il n'y a pas de donneur potentiel dans l'entourage. Ce niveau d'engagement d'un tiers peut aussi déranger, car on ne souhaite pas nécessairement d'un troisième parent. De plus, la loi peut semer un doute quant à la responsabilité future du tiers dans le projet parental. Par exemple, au Québec, l'ami qui a aidé à concevoir l'enfant par relation sexuelle a une fenêtre d'un an, après la naissance de l'enfant, pour faire la demande de reconnaissance parentale s'il considérait faire partie du projet parental (Éducaloi, 2017). Pour éviter ce genre de situation, le recours au don en clinique devient une option intéressante. Dans ce cas-ci, pour citer l'exemple québécois, la loi stipule qu'un lien de filiation ne peut être établi entre un donneur de sperme et l'enfant issu du don (Éducaloi, 2017). De manière générale, le recours au don de sperme en clinique chez les couples homosexuels de femmes est une pratique qui serait en hausse, mais elle demeure moins importante que chez les couples hétérosexuels [Elisabeth, coordonnatrice d'une association LGBTQ, entrevue]. De plus, il existe encore de la discrimination envers cette population, ainsi que de l'hétérosexisme.

Le second groupe, les femmes monoparentales, ont les mêmes options que les couples lesbiens. Ces femmes célibataires, veuves ou divorcées peuvent aussi concevoir avec un don de sperme provenant d'un proche ou obtenu à la clinique.

Le troisième groupe concerne les problèmes de fertilité masculine. En laboratoire, on évalue la qualité du sperme en fonction de la morphologie des spermatozoïdes, de leur quantité et de leur motilité. On distingue plusieurs types d'infertilité masculine : l'azoospermie (absence de spermatozoïdes), l'oligospermie (petite quantité de spermatozoïdes) ou encore des problèmes érectiles ou éjaculatoires (American Urological Association, 2008). Plusieurs causes peuvent expliquer ces problèmes d'infertilité comme, par exemple, des histoires développementales, médicales ou chirurgicales, la prise de médicaments, les maladies transmises sexuellement ou l'exposition à des toxines (Jose-Miller et coll., 2007). Par contre, il existe des techniques pour aller chercher le sperme directement dans le testicule comme le « *Testicular Sperm Aspiration* » (TESA). Pour ce groupe, le recours au don de sperme correspond souvent à la dernière option après avoir tout tenté. Selon Juliette, andrologue québécoise, le don de sperme peut servir de garantie si le TESA ne fonctionne pas. Pour les couples hétérosexuels, Livia, psychologue ontarienne, décrit la charge émotionnelle de cette façon :

I would say most men come around to it if it's a male factor issue they come around to it eventually and they're OK with it. You know, I sometimes see it where they feel a lot of shame it's like, you know, a spot on their manhood so that can be problematic because then they want to keep it secret even from the child, which is a big ethical issue.

Chloe, représentante d'une agence d'importation et de distribution ontarienne, mentionne que ces personnes se sentent souvent jugées et incomprises par leur milieu.

Le dernier groupe correspond aux personnes qui veulent éviter de transmettre une maladie héréditaire à transmission autosomale dominante dont le conjoint est atteint ou les deux parents porteurs dans le cas d'une maladie récessive. Selon Juliette, andrologue québécoise, ce groupe est beaucoup plus rare. Pour eux, le recours au don de sperme devient une alternative à des procédures comme le DGP.

5.2.2 Récit de Léa et Emma : « S'en remettre au système »

Léa (31 ans) et Emma (38 ans) sont un couple de femmes québécoises travaillant dans le domaine de la culture. Au départ, le projet parental est porté par Emma, mais Léa accepte d'y participer par amour. Elles conviennent que ce sera Emma qui sera la mère biologique et celle qui portera l'enfant. Elle est plus vieille et elle veut à tout prix le faire pendant que c'est possible. « Elle a peur d'être jalouse de moi si elle n'essaye pas. Si c'est moi, si moi je tombe enceinte. Donc elle voulait essayer quand même. Donc... voilà, mais je sais pas peut-être qu'elle se donne un an ou comme ça pour essayer. » [Léa, usagère québécoise]

Elles sont dans un milieu progressiste, ouvert à ce genre de pratiques. Elles ont assisté aux ateliers de l'association LGBTQ. Durant l'atelier, elles entendent parler d'une clinique publique qu'elles choisiront. Elles ont débuté les démarches médicales en mars 2013. En mai, elles obtenaient leur premier rendez-vous. Elles font les procédures de base : CMV, insufflation des trompes, documents légaux, tests de sang, etc.

Pour le choix du donneur, elles voulaient un donneur assez proche pour avoir envie de donner, mais assez loin pour ne pas se mêler à leur vie. Léa dira ensuite que, personnellement, elle préférerait un don anonyme, mais Emma souhaitait quelqu'un de connu. « [J]'ai compris plus tard que moi, j'ai beaucoup de mal à accepter que le donneur soit une personne et pas du sperme. » [Léa, usagère québécoise]

Léa voulait aussi un donneur avec enfant :

[J]e ne veux pas d'un troisième parent dans ma vie. Cet homme désire prendre part à la vie familiale d'une façon ou d'une autre maintenant ou plus tard. J'ai peur aussi d'avoir à simplement à gérer ça, même si je suis protégée par la loi, je ne veux pas avoir à gérer cette personne. Je ne veux pas qu'elle existe en fait.
[Léa, usagère québécoise]

Leurs démarches ont lieu pendant le Programme québécois de couverture publique de PA. Pour les traitements, elles s'en remettent au système. Un système qui apparaît à Léa comme du « pain bénit ». Léa se sent un peu dépassée par tous les détails médicaux de la procédure, mais elles font confiance à ce système.

Après avoir débuté les procédures, elles prennent une pause dans leur couple. Léa quitte sa conjointe la veille de la première insémination. « Je pense qu'il y avait plein de pressions mélangées, mais on avait déjà une dynamique de couple qui était compliquée ». [Léa, usagère québécoise]. Elle sentait qu'Emma était pressée à cause de son âge.

Après cette pause, elles remettent le projet sur les rails. Pour trouver un donneur, elles vont sur les sites référés par leur médecin. Le groupe sanguin d'Emma étant O négatif, « [...] on est passé de 22 000 donneurs de sperme à 8 ». [Léa, usagère québécoise] Pour être couvertes, il faut que le don soit anonyme et lavé. « D'ailleurs, je pense que la loi fait mon affaire en ce sens, je prendrais pas la décision de cacher l'identité du donneur si je la connaissais, je ne pourrais pas non plus faire ça ». [Léa, usagère québécoise] Elles regardent les sites de 4 banques. Après avoir exclu tous les candidats avec un phénotype trop différent du leur, il ne reste plus qu'une poignée de candidats.

En discutant des enjeux de rémunération des dons, Léa me dit qu'elle ne sait pas si on paye les donneurs aux États-Unis et pourquoi ces personnes donnent. « On avait lu avec Emma que l'âge maximum pour donner c'est 21 ans donc autant te dire qu'on s'est senti pédophile. Le dernier gars qu'on a regardé il est né en 1994 ». [Léa, usagère québécoise]

En fin de compte, au moment de l'entrevue, elles visaient trois essais sans stimulation ovarienne. Elles veulent que ce soit « relax » et ne pas s'obstiner si ça ne fonctionne pas.

5.2.3 Pénurie

Le recours au don de sperme est ce qui rassemble ces quatre groupes. En choisissant d'avoir la procédure en clinique, les personnes utilisatrices plongent dans un régime de don particulier caractérisé par une pénurie de donneurs locaux. L'explication la plus souvent citée pour expliquer ce phénomène concerne la LPA. Pour avoir une idée de l'ampleur de cette pénurie, nous allons présenter la situation avant et après la loi.

Avant la LPA, les échantillons de donneurs venaient principalement de banques canadiennes.

Parce qu'avant, on leur donnait 75 \$ CA. Les conditions étaient qu'il était déjà père, ou souvent, c'était des étudiants en médecine. Mais 75 \$ CA dans le temps, c'était important, il y a 20 ans là. Les gens y allaient. C'était quand même très bien régi, parce qu'on faisait des tests de SIDA et on répétait 6 mois après. Pour le sperme, c'est très, très sévère. Et après ça, on disait, c'est correct. Tu peux faire un don. Donc, les gens revenaient puis il fallait pas qu'ils reviennent avant, je sais pas combien de semaines, mais c'était très, très bien régi. [Victor, obstétricien-gynécologue québécois]

Après la loi de 2004, le système a complètement changé. Selon des articles de la loi, il était maintenant interdit de rémunérer les donneurs et il fallait des dons altruistes. Les anciens stocks qui avaient été acquis commercialement ont été détruits et les banques ont été fermées une à une. En 2010, il n'y avait plus que deux banques canadiennes, dont une limitée à la clientèle d'un réseau de cliniques affiliées, pour un total de moins de 40 donneurs canadiens (Bowen et coll., 2010).

[S]ince it's no longer allowed to compensate, I do understand that the Canadian content of the sperm bank is dwindling, and so, again, it's mainly foreign. And so, I think, in terms of choices for patients, I think, unfortunately, because of the law, you know, it may benefit some, but then, for the reproductive patients, I think, it's a disservice to them because now they don't have that choice and now they really have to, you know, utilize foreign sperm banks. [Zack, fertologue ontarien]

Pour expliquer cette pénurie, la principale raison principale donnée par de nombreuses personnes interviewées est celle que sans rémunération les hommes sont moins enclins à donner. Pour Chloe, employée d'une agence d'importation et de distribution ontarienne, il faut nuancer cette affirmation et reconnaître que les gens ne donnent pas uniquement pour l'argent, tout en reconnaissant que l'altruisme n'est pas une motivation suffisante pour donner : « Altruism could work but I don't think it would work just completely free. »

Il faut reconnaître aussi que ce ne sont pas tous les hommes qui peuvent donner. Dans la même étude, Bowen et coll. ont estimé que pour l'ensemble de la population des Canadiens âgés entre 20 et 40 ans, seulement 0,00146% satisfont aux exigences médicales pour devenir donneur (Bowen et coll., 2010). D'autres raisons secondaires peuvent aussi être évoquées

pour expliquer cette pénurie, mais sur lesquelles nous reviendrons dans le prochain chapitre (voir **Chapitre 6**).

5.2.4 Description des agences d'importation et de distribution

Pour compenser la pénurie de dons de sperme, le système canadien se sert d'agences d'importation et de distribution de semence. Au Canada, quatre de ces agences (Santé Canada, 2017) importent principalement de cinq banques dont quatre sont étatsuniennes et une danoise. Les transactions commerciales pour obtenir le sperme se font pourtant avec des banques qui rémunèrent leurs donneurs. Nous allons décrire ici la manière dont ces agences fonctionnent en nous basant sur les informations recueillies lors d'un terrain d'enquête réalisé dans l'une d'entre elles.

L'agence où nous avons fait de l'observation participante est située dans un secteur industriel et commercial d'une municipalité périphérique d'un grand centre urbain et le local ressemble à un entrepôt. Elle a été fondée par une personne issue du milieu de la PA et se dégage du personnel une grande convivialité. Cette agence, comme les autres d'ailleurs, sert d'intermédiaire entre des banques de sperme étrangères et des cliniques canadiennes autorisées. Elle a plusieurs fonctions. La principale est d'importer et de distribuer des échantillons de sperme au Canada. Elle offre aussi des services de counseling aux personnes qui envisagent l'utilisation de leurs services, ainsi que de l'aide logistique pour le transport de matériel reproductif. Enfin, elle s'assure que leurs clientes et clients recevront les échantillons commandés pour leurs traitements de PA.

Cette agence s'approvisionne dans cinq banques étrangères et transige annuellement 4000 échantillons. Dans l'entrepôt, des bassines remplies d'azote liquide conservent les centaines de paillettes aux étiquettes multicolores qui seront envoyées par courrier aux quatre coins du pays. Les échantillons peuvent être conservés indéfiniment. « There's no shelf life on anything that's cryopreserved ». [Elena, directrice de l'agence]

Pour ce qui concerne les banques de sperme, il y a une série de tests qui sont faits sur les donneurs pour des infections sexuellement transmises, des maladies génétiques et, parfois,

pour des maladies génétiques liées à une population précise. Une des banques teste aussi une centaine de maladies génétiques récessives. Les échantillons sont ensuite mis en quarantaine. Le donneur revient ensuite pour plus de tests et, s'il n'a pas séroconverti pour le VIH, par exemple, ses unités sont libérées pour la distribution. C'est à ce moment que le donneur reçoit la seconde moitié de son salaire. Dans une des banques américaines, les donneurs sont payés 50 \$ US de l'échantillon et, dépendamment de la qualité de l'éjaculat, le donneur peut donner entre trois et dix échantillons. Si le donneur est à identité ouverte (*open ID*), c'est-à-dire qu'il a accepté d'être recontacté à la majorité de l'enfant, le montant peut atteindre 100 \$ US. Aux États-Unis, contrairement aux donneuses d'ovules, le prix est fixe pour tous les donneurs de sperme d'après Elena, directrice de l'agence. Les agences, comme celle que nous avons observée, constituent ensuite leur réserve en important des échantillons. Ils prennent ce que les banques leur offrent :

It really is whatever the sperm banks present to us as to what they have in their donor panel. We will, pretty much, take whatever they give us. We're never really looking ... well, sometimes we look for a specific type of donor but we like to have a wide diversity because we work with many different cultures. And so whenever there's a new donor we'll always take a new donor on the panel because somewhere out there it's somebody's match, yeah. [Elena, directrice de l'agence]

Dans un monde de plus en plus cosmopolite, Elena a l'impression que la demande pour des donneurs non caucasiens est en hausse. Cependant, certains phénotypes de donneurs sont moins représentés et ils doivent faire attention pour avoir une bonne diversité.

Les échantillons commandés aux banques de sperme sont livrés à la clinique, par courrier, dans un récipient contenant de l'azote liquide. Selon Elena, il est arrivé une seule fois que le contenant soit resté bloqué à la douane. Ce sont à partir de ces échantillons que se constituera leur liste de donneurs que les couples analyseront en ligne, afin de faire leur choix.

Les agences, comme celle dont il vient d'être question, sont un maillon essentiel dans l'approvisionnement canadien en échantillons de sperme, car elles doivent s'assurer que les tests demandés par Santé Canada aient bien été faits pour les échantillons qui entrent au pays.

Par exemple, Santé Canada exige, entre autres, un test de dépistage de la chlamydia qui n'est pas demandé aux États-Unis.

L'agence a aussi un volet d'éducation et de sensibilisation pour répondre au besoin d'information de la communauté. Par exemple, le personnel de l'agence conseille les couples sur la meilleure façon de choisir le donneur, avec identité ouverte ou non, de commander l'échantillon et de rapporter les informations sur la grossesse. Ce counseling peut aussi se faire directement à l'agence, mais aussi par téléphone, courriel, visite des installations ou prendre la forme de forfaits particuliers.

Une autre de leurs fonctions est d'aider pour le transport entre les cliniques d'embryons de personnes utilisatrices qui se déplacent d'une clinique à une autre. Lorsque les règles sur les ovocytes seront plus claires, l'agence envisage d'étendre ses services aux ovocytes.

Ce système peut être perçu comme une façon de contourner les effets de la LPA. D'un côté, comme les dons doivent être altruistes, cette situation a entraîné une pénurie. Toutefois, de l'autre côté, on compense ce manque par l'importation commerciale de paillettes provenant de l'étranger. Selon Chloe, et Rose, cette incohérence se justifie par le fait que tant qu'il n'y a pas de contacts financiers directs entre les donneurs et les personnes receveuses, la pratique est jugée acceptable. Selon Chloe, employée de l'agence : « The only and, of course, that has to do with Health Canada's regulation of you can't compensate a donor directly. » Rose, psychologue québécoise, commente cette interprétation :

But what he was pointing out is the law said you're not allowed to act a broker or on behalf of the donor, and he said an agency is not, is a business, is not working on behalf of the donor. They basically are (?) sayin' Walmart is working on behalf of the people in Singapore who make their clothes. They don't. They hire them to make the clothes and then they own the clothes. So he believes that isn't breaking the law. Other people believe no that means you're acting like a broker, an agency, and this is breaking the law.

La citation de Rose montre que l'interprétation plus tolérante de la LPA est contestée. Son témoignage se termine par une seconde interprétation plus stricte. Selon la LPA : « Il est

interdit d'acheter ou d'offrir d'acheter des ovules ou des spermatozoïdes à un donneur ou à une personne agissant en son nom, ou de faire de la publicité pour un tel achat » (Loi sur la procréation assistée, 2004). Selon la perspective de Chloe et de Rose, le point de litige, entre les deux interprétations, réside à savoir si les intermédiaires (dans ce cas-ci les banques de sperme et les agences d'importation et de distribution) agissent ou non pour le compte des personnes donneuses. L'interprétation tolérante répond que ce lien n'existe pas entre les différents maillons de la chaîne d'approvisionnement qui se tisse de la personne donneuse à celle receveuse. Pour sa part, l'interprétation stricte soutient que, oui, ce lien existe. Sans entrer dans l'analyse fine de ces interprétations, les prochains chapitres montreront les effets concrets de cette ambiguïté de la LPA.

En résumé, pour compenser la pénurie de dons altruistes de sperme, les personnes receveuses canadiennes s'approvisionnent à l'étranger commercialement. Des agences importent des échantillons principalement des États-Unis et permettent de garantir que les tests demandés par Santé Canada soient faits. C'est par l'entremise de ces agences que les personnes utilisatrices ont accès aux échantillons.

5.2.5 Procédure de commande et de réception

Dans cette section, nous nous intéresserons à la perspective des personnes qui reçoivent les dons de sperme. Nous allons décrire les différentes étapes qui vont du moment où elles reçoivent le diagnostic qui les amènera à considérer ce type de traitement, jusqu'à celui de la réception de l'échantillon par la clinique où se fera le traitement. Nous terminerons par quelques remarques sur cette forme de SRT intégrée à la pratique clinique locale. Le concept de « SRT intégrés » réfère aux formes de SRT qui se font dans une clinique locale sans que les personnes utilisatrices n'aient à se rendre à l'étranger. Ici, c'est plutôt le matériel reproductif (gamètes et cellules embryonnaires) qui se déplace. Cette intégration de l'importation et de l'utilisation des paillettes de sperme confère un caractère ordinaire à ce type de SRT.

5.2.5.1 Premiers pas

Après le diagnostic, « [a]ll of the patients doing third party fertility » [Livia, psychologue ontarienne] doivent subir une évaluation psychologique. L'idée est de s'assurer que les personnes receveuses sont conscientes de tout ce que cette procédure implique, tout en les familiarisant à la procédure.

Cette consultation permet aussi de soulever la question de l'anonymat et de l'identité ouverte (*Open ID*), à savoir s'il est préférable ou non d'obtenir un échantillon de la part d'un donneur qui a accepté d'être recontacté à la majorité de l'enfant. Ce sont souvent les mêmes donneurs qui ont des échantillons anonymes et à identité ouverte. Selon plusieurs personnes interrogées provenant des trois groupes de notre échantillon, un consensus médical se dessine en faveur de l'identité ouverte et cette option est souvent conseillée dans la perspective du bien-être futur de l'enfant. Malgré tout, cette position ne trouve pas écho au niveau du droit. Au Québec, « le don de gamètes est en principe anonyme » (Commission de la science et de la technologie, 2009). Au Canada, le choix est laissé à la personne donneuse (Gouvernement du Canada, 2013a). Bien qu'Olivia Pratten ait tenté d'ouvrir le débat sur l'obligation de divulgation de l'identité du parent biologique (comme c'est le cas pour l'adoption), ses démarches n'ont pas porté fruit (voir 4.1.2.2). Toutefois, dans le cadre de dons de sperme transfrontaliers, on peut se demander dans quelle mesure les cadres juridiques du Canada et des provinces peuvent s'appliquer. Dans ce contexte de SRT, pour le moment au Canada, le choix d'un donneur anonyme – ou pas – est laissé au couple.

Vers la fin de l'évaluation, le psychologue peut les informer à propos du fonctionnement des différents sites des agences. Les couples sont ensuite invités à consulter ces sites pour trouver le donneur qui leur convienne. Ils peuvent aussi fouiller sur les sites des banques de sperme étrangères, mais, au final, ils devront quand même faire affaire avec une des agences pour obtenir l'échantillon.

Certaines cliniques ont leur propre banque constituée d'échantillons achetés aux agences à partir des types de donneurs les plus fréquemment demandés. L'avantage de ces petites banques serait de faciliter le choix du donneur par les personnes utilisatrices. Le désavantage

est qu'elles ne contiennent qu'un petit nombre de donneurs avec les phénotypes les plus fréquents. Cette pratique soulève la question de risques de consanguinité au sein de la descendance du même donneur, surtout dans une petite communauté où un donneur pourrait avoir contribué à plusieurs unités familiales (*family units*).

5.2.5.2 Choisir l'échantillon

Après la visite, les personnes utilisatrices doivent consulter les sites des agences pour trouver leur donneur. Pour trouver leur donneur, les personnes utilisatrices naviguent sur les sites des agences et consultent les listes contenant les caractéristiques des candidats dont le sperme est proposé (physiques, culturelles, personnelles, etc.). Pour des frais supplémentaires, ils peuvent aussi obtenir des profils plus complets avec des photos, un texte manuscrit et même parfois un enregistrement vocal. À partir d'informations phénotypiques, personnelles, relatives au type de don ou aux données médicales, ils tissent un lien abstrait avec un donneur particulier. Les participantes interviewées se questionnaient sur les traits phénotypiques importants pour le couple comme la taille, la couleur des cheveux, le teint de la peau, etc. Le but est d'avoir un enfant qui leur ressemble le plus possible.

Le ratio taille poids, parce qu'Emma est très mince. Ça nous fait bizarre d'avoir un mec très costaud. Parce que moi je n'ai pas un très gros gabarit non plus. Donc on regarde pour que ce soit un mec plutôt mince, enfin plutôt fin. Après ça la photo, après c'est encore plus fou tu peux avoir un échantillon de la voix. [Léa, usagère québécoise]

Des aspects plus symboliques comme les goûts ou les valeurs du donneur peuvent aussi entrer en ligne de compte.

Je me suis beaucoup intéressée quand j'ai lu les dossiers des donneurs. J'ai beaucoup lu sur pourquoi ils donnaient. Pour moi les caractéristiques physiques étaient pas tant importantes que les valeurs de la personne. C'est très spécial quand tu magasines des gamètes sur internet. [...] J'voulais me dire que j'aurais pu avoir un enfant avec cette personne-là. J'sais pas s'il était très bien au niveau physique. Qu'il avait de bonnes notes à l'école, pas de maladie, s'il avait la casquette à l'envers tout tatoué, un genre de « douche » de 18 ans. Pour moi, ça ne marchait pas. Je ne pouvais pas me déconnecter de la personnalité. [Laurence, usagère québécoise]

Choisir un donneur avec identité ouverte, ou pas, peut aider à raffiner la recherche en excluant les profils de l'autre catégorie. Selon Rose, environ 40 % des donneurs seraient à identité ouverte. Du temps du programme public québécois, seuls les échantillons anonymes étaient remboursés. Pour les échantillons avec identité ouverte, il fallait déboursier de sa poche environ 500 \$ CA. Pour répondre à cette exigence particulière, certaines agences ont créé une section spéciale de donneurs anonymes pour leur clientèle québécoise.

Selon Léa, usagère québécoise, la différence de coût entre les deux types de dons n'est pas importante : « Ouais. Donc, pour l'instant l'argent n'a pas été trop un souci ». À ceci peuvent s'ajouter des frais de stockage. Cette position n'est pas partagée par Ariane, fertologue québécoise, qui voyait ses patientes et patients opter pour le don anonyme, remboursé à l'époque par l'assurance maladie québécoise. Pour elle, le coût serait une raison importante. Le portrait pancanadien est complètement différent du côté de l'agence et ce serait plutôt 17% des échantillons qui seraient anonymes contre 83% avec identité ouverte [Entrevue informelle, journal de terrain]. Selon Chloe, employée de l'agence, il faut toutefois reconnaître que ces résultats issus d'un petit sondage maison volontaire renferment plusieurs biais. Selon Rose, psychologue québécoise, les couples homosexuels choisiraient majoritairement l'*Open ID*, contrairement aux couples hétérosexuels qui préféreraient un donneur anonyme.

Les listes de donneurs contiennent aussi des informations concernant le cytomégalovirus (CMV). Juliette, andrologue québécoise, explique ici la procédure pour le CMV :

[...] we ask them to match for the CMV, that's the only thing we ask them. That means, that means that this, like, the CMV is a virus. Right? So if the patient is negative that means she never got the virus we're asking them to get donor sperm that is also negative. 'Cause if they get a donor sperm that is positive there is a very very small chance to get infected during pregnancy and that's not good for the baby. So the doctors are requesting that, some doctors, others not, but then we put the policy for everybody the same. Because we don't know which doctors are the same for the CMV. So, so basically, there is it, so they have to match their CMV with the donor one.

La majorité de la population est CMV positive. Juliette raconte l'histoire d'une patiente CMV négative qui avait eu un premier enfant d'un donneur CMV négatif. Pour la seconde grossesse, le donneur était maintenant CMV positif. Il s'est avéré que la receveuse était prête à prendre le risque pour avoir le même donneur.

Pour les personnes interrogées, avoir un donneur canadien ne semble pas être un critère important dans la prise de décision.

Qu'il soit d'un autre pays pour moi, ça n'a aucune importance. Surtout pas des États-Unis pour moi. Qu'il vienne de la Colombie-Britannique ou de l'état de Washington pour moi c'est la même chose. C'est sûr que s'il avait été européen, j'aurais trouvé ça un peu plus... Ou s'il avait parlé une autre langue. Étant donné que c'était important pour moi que mon enfant s'il désire accéder à l'identité du donneur à 18 ans, c'est mieux évidemment s'il parle la même langue et qu'il est sur le même continent. S'il avait été Suédois qui parle juste suédois et qu'il venait d'un petit village, ça aurait été plus difficile pour mon enfant d'avoir accès à l'identité. Donc il doit avoir un échange intéressant avec cette personne-là. Donc le fait qu'il soit Nord-Américain et qu'il parle anglais, ça me convenait. Le fait qu'il soit Américain, je m'en foutais complètement. Sachant de toute façon, les lois sont faites comme ça. [Laurence, usagère québécoise]

Pour Elena, directrice de l'agence, c'est très rare qu'on lui demande un donneur d'origine canadienne.

I really ... you know what, I could say maybe two clients ever have said, "I want Canadian sperm." Other than that, I find that my clients are not concerned about the nationality of the semen. They are more particular in having a healthy, clean donor so that they can have a clean, healthy baby.

Certains y voient même quelques avantages dont celui de diminuer les risques de consanguinité. De plus, elle permet un grand bassin de donneurs parce qu'à la fin du processus on se retrouve tout de même avec un nombre restreint de choix.

It's a great recommendation to have a Canadian donor since there is only a few of them. There is consanguinity issues. So it's explained to all our patients that the sperm is imported from the United States because we don't have many donors here 'cause we can't reimburse for donations. So they're not looking for Quebec sperm by any stretch but they are looking to match their heritage. I don't think it

bothers any. They're still ordering from the Canadian banks. They're not going over the border. [Rose psychologue québécoise]

Une fois que le donneur a été choisi, soit que les personnes receveuses contactent directement l'agence, ou soit la clinique s'en charge. Certaines cliniques préfèrent s'occuper de commander les paillettes pour s'assurer que tout est conforme tout en enlevant des complications pour les personnes receveuses. D'ailleurs, en accord avec les règles canadiennes, les paillettes ne peuvent être livrées qu'à un endroit détenant une licence. Ceci n'empêche pas d'avoir une insémination à la maison si le couple ou la personne seule s'entend avec son médecin pour emporter ensuite l'échantillon à la maison.

5.2.5.3 Traçabilité des dons de sperme

Dans le chapitre précédent, notre article sur le projet de registre national de personnes donneuses abordait la question de la traçabilité des dons (voir **Chapitre 4**). Dans le régime canadien de don de sperme actuel, qui repose sur les SRT, il existe un système de traçabilité localisé au niveau de chaque maillon de la chaîne d'approvisionnement qui relie le donneur à la personne receveuse, soit : la banque, l'agence d'importation et la clinique (voir **4.1.2.3**).

Bien que le projet de registre ait été abandonné, on retrouve au Canada un système de traçabilité. Pour Santé Canada, la traçabilité des échantillons de sperme est primordiale, afin de permettre la divulgation d'informations médicales importantes. « As for Health Canada regulations, the unit has to be like a donor semen unit has to be traceable, meaning it has to know where, when, from point A to point B, wherever. » [Chloe, employée de l'agence]

Dès la banque, l'échantillon reçoit un code qui sera conservé tout au long des maillons du réseau. Ce code fait en sorte que si le donneur ou un des enfants est atteint d'une maladie héréditaire, il devient possible de l'un comme l'autre et de retirer les échantillons de la circulation. À la majorité des personnes issues d'un don avec identité ouverte, le code permet aussi de retourner à la banque pour avoir le nom et la dernière adresse du donneur pour le recontacter. Ce système de traçabilité reste fragile et dépend de la solidité de ses maillons. Par exemple, si la banque, l'agence ou la clinique ferme ses portes, on peut perdre des

informations nécessaires pour retracer l'origine de la paillette. De plus, si le donneur change d'adresse sans avertir la banque, il peut s'avérer complexe de retrouver sa trace.

5.2.6 Exporter les échantillons et les donneurs

Le tableau des SRT liés au don de sperme est constitué principalement par les mouvements d'échantillons provenant de l'étranger vers les cliniques locales. Il existe quelques rares exceptions de mouvements inverses.

Pendant les entrevues, quelques situations anecdotiques ont été mentionnées par les personnes participantes. Comme nous l'explique Elena, les agences canadiennes renvoient des paillettes aux banques américaines d'où elles proviennent, si ces banques veulent ravoire les échantillons d'un donneur particulier qu'ils n'ont plus en stock.

Les cliniques aussi peuvent envoyer des échantillons vers d'autres provinces ou pays :

We have a few transfers of sperm from here to the US, very rare. [...] I would say we have a few from Ottawa, a few from Vancouver. And I can recall this year only one patient that, that was a strange patient, I mean. He came here to semen analysis and sperm freezing and then he asked to transfer his sperm to another clinic in the US where his wife will go for, for IVF. I think he did that because he was from Quebec, he wouldn't be paying for the sperm freezing and for the semen analysis. While if he does everything in the US, he would have paid [Juliette, andrologue québécoise]

Des rumeurs existent aussi de « trafic inversé » (*reverse traffic*), c'est-à-dire des situations où ce sont des donneurs canadiens qui se déplacent par eux-mêmes vers les banques étatsuniennes. Toutefois, ces déplacements apparaissent peu fréquents.

5.2.7 Synthèse de la partie sur le don de sperme

On note deux types de *reproflows* associés au don de sperme (voir **Figure 4** et **Tableau 7**). Le premier, le « Don de sperme intégré » (numéro 4 de la Figure 4 et du Tableau 7), réfère au don de sperme provenant de l'étranger et que l'on obtient facilement à la clinique locale. Selon les personnes interrogées, ce système fonctionne bien. Le récit de Léa et Emma illustre l'idée que les couples s'y remettent complètement. Le fait que ces échantillons proviennent

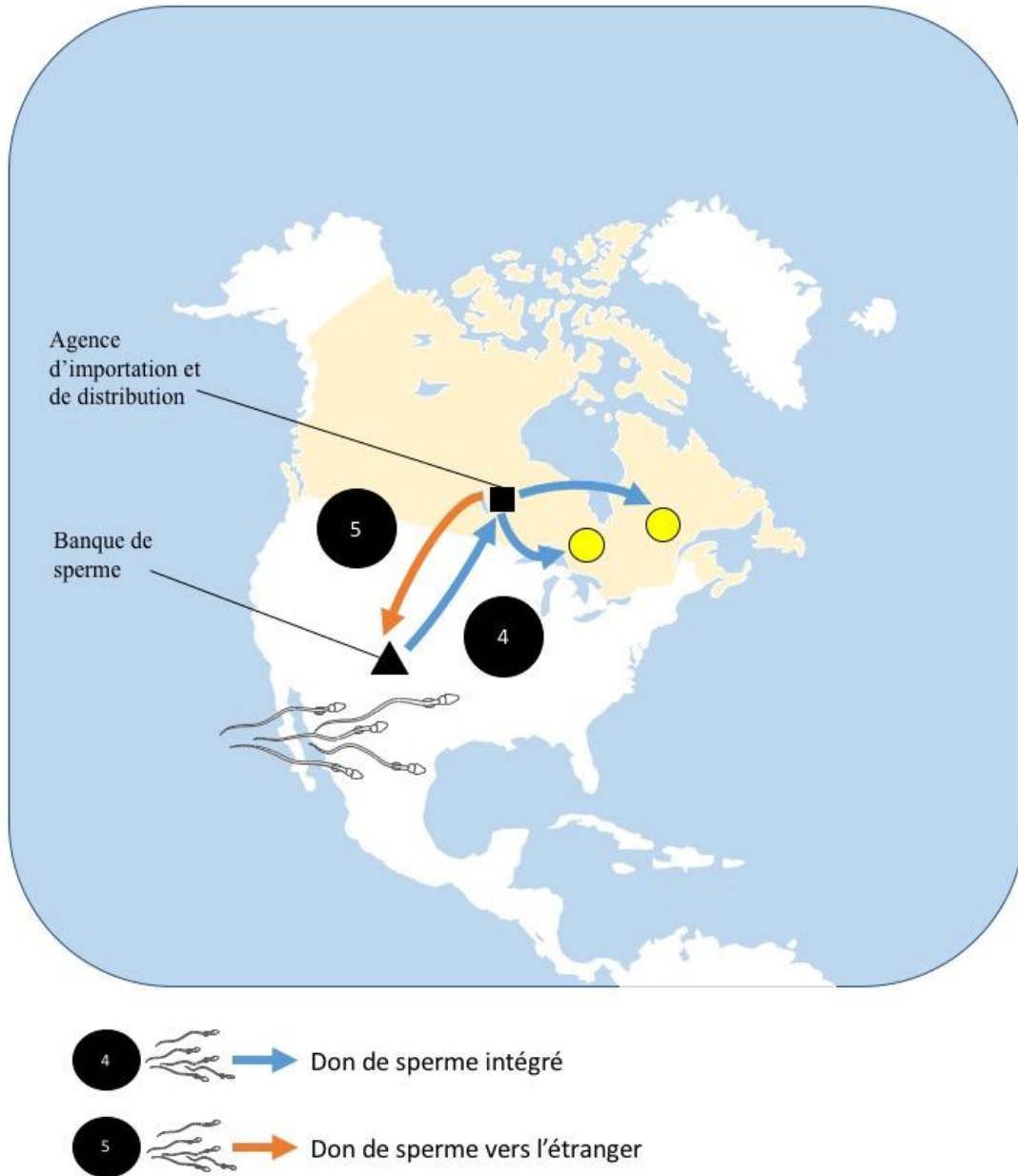
principalement des États-Unis ne dérange pas les personnes receveuses interrogées. Bien que les paillettes de sperme aient à voyager à travers les frontières, un système de traçabilité minimale ouvre la possibilité de transmettre des informations médicales qui pourraient être utiles. Certaines participantes trouvent même un avantage à ce que les échantillons proviennent de l'étranger, parce que ça leur donne plus de choix et qu'il y a moins de risque de consanguinité.

Tableau 7

Synthèse des résultats sur le don de sperme

REPROFLOWS	CARACTÉRISTIQUES
4. Don de sperme intégré	<ul style="list-style-type: none"> • Pénurie locale liée à la règle d'altruisme. • Importation de sperme de l'étranger pour compenser la rareté des dons locaux. • Système causé pas l'interprétation de la LPA. • Obligation des Agences de respecter les normes de Santé Canada. • Intégration à la pratique clinique locale, facile, sécuritaire, avec accompagnement. • Système de traçabilité à plusieurs maillons. • Confiance dans le système de don.
5. Don de sperme vers l'étranger	<ul style="list-style-type: none"> • Dons liés à de rares demandes individuelles pour l'exportation d'échantillons vers des cliniques ou des banques précises.

Figure 4
Reproflows liés au don de sperme



Ce type de déplacement montre aussi le rapport ambigu de l'importation commerciale de sperme avec la LPA. D'un côté, on constate que le don de sperme international commercial est complètement intégré à la pratique des cliniques locales. Au Québec, la RAMQ va jusqu'à acheter les paillettes de donneurs anonymes. Pour l'ensemble du pays, le Règlement sur le traitement et la distribution du sperme destiné à la reproduction assistée (2014) encadre leur importation. De l'autre côté, on note la contradiction de ce caractère commercial avec la règle d'altruisme. Pour paraphraser Rose, cette contradiction reposerait sur une question d'interprétation de la loi. La position favorable à ce système international soutient qu'il n'y a pas eu de transaction directe entre les personnes receveuses et les donneurs. La position opposée défend plutôt que, malgré les intermédiaires, il y a eu une transaction commerciale.

Le second mouvement, le « Don de sperme vers l'étranger » (numéro 5 de la Figure 4 et du Tableau 7), correspond au don de sperme vers l'étranger, un type très rare de déplacement de matériel reproductif des agences canadiennes ou des cliniques vers l'extérieur des frontières provinciales ou nationales.

5.3 Don d'ovocytes

Contrairement au don de sperme, comme nous l'avons vu au chapitre précédent, il n'y a pas de règlement canadien propre à l'importation et la distribution d'ovocytes. La distinction entre les ovocytes et le sperme se fait aussi à plusieurs autres niveaux. Pour bien comprendre le caractère unique des SRT avec ovocytes, cette partie débutera par (5.3.1) les options locales concernant ce type de don au Canada. Nous verrons aussi que, parce que la voie légale n'est pas une option pour de nombreux couples et/ou femmes monoparentales, le marché gris (voir **5.3.1.3**) devient une des alternatives possibles pour ces personnes. Sinon, trois autres options s'offrent à elles : (5.3.2) les SRT où les personnes utilisatrices vont à l'étranger et (5.3.3) les SRT où les personnes utilisatrices font affaire avec des banques d'ovules à l'étranger pour recevoir localement les ovules vitrifiés ou des embryons congelés produits à partir des ovules de la banque. Après avoir décrit ces deux routes, (5.3.4) nous

examinerons la forme inverse – et plus rare – des SRT vers le Canada. Cette partie se terminera sur (5.3.5) une synthèse de la section.

5.3.1 Options locales

La pratique du don d'ovule reprend les grandes étapes de la FIV avec des risques similaires, à la différence que la procédure implique deux femmes. Une première qui fournira l'ovule et une seconde qui portera l'enfant. Dans cette section, nous verrons que le don d'ovule, comme celui de sperme, apparaît souvent pour les couples et les femmes monoparentales comme la dernière option après un long parcours clinique. Ce type de service est autorisé au Canada et est accessible dans la plupart des cliniques de fertilité, dans la mesure où il s'agit d'un don altruiste et donc dirigé, c'est-à-dire, entre amies ou apparentées. Au Canada, les dons croisés sont aussi acceptés avec un counseling approprié (Commission de la science et de la technologie, 2009). Ce type de don consiste à jumeler deux couples (ou personnes seules) ayant chacun recruté une donneuse afin qu'elle donne à l'autre couple (ou personne seule) (Commission de la science et de la technologie, 2009). Lorsque le don dirigé ou croisé n'est pas possible, en dehors des options internationales, le marché gris devient une des alternatives (voir **5.3.1.3**).

5.3.1.1 Il n'y avait plus d'autres options

Comment en vient-on à envisager le don d'ovules ? Il y a tout d'abord les raisons médicales, par exemple, des facteurs qui nuisent au développement des ovocytes tel le SOPK, des chirurgies ou des traitements comme la chimiothérapie. D'autres facteurs peuvent aussi entrer en ligne de compte, comme l'âge avancé ou une ménopause précoce. Le don d'ovocytes peut également être envisagé pour éviter la transmission d'une maladie génétique portée par la mère. Finalement, les hommes homosexuels peuvent utiliser ce type de don à l'intérieur d'un projet de GPA.

Le don d'ovocytes représente souvent le dernier recours. Pour les personnes utilisatrices, il faut sentir que toutes les options ont été épuisées, même si les chances de réussite sont très faibles.

[W]hat I can definitely say is that most people like to exhaust their options. They like to try as much as possible using their own eggs, even if the chances are very low. They want to just, you know, [...] keep on trying until they are satisfied, until they've reached that point where they've paid, like where [...] they've exhausted their financial resources, they've exhausted their bodies, they've exhausted their time and they come to accept that, you know, it's not going to happen or it's very unlikely to happen. And then at that point I think they move on. A big proportion actually does move on, like I think it's becoming more accepted. [Frederic, fellow ontarien]

Pour certaines femmes, le blocage vient de l'idée qu'elles ne transmettront pas leurs gènes à leur enfant. « Ça me faisait mal de penser que notre enfant ne serait pas le mélange de nous deux ». [Maude, usagère québécoise] Pour Livia, psychologue ontarienne, le don d'ovules est vu comme une forme de deuil qui peut être surmonté par l'intensité du désir d'enfant. Pour d'autres, plusieurs années sont nécessaires avant d'accepter le don d'ovule. Rappelons que, pour ces personnes utilisatrices, l'adoption a souvent été une option envisagée, puis mise de côté. Selon Adele, infirmière ontarienne, l'accompagnement médical peut jouer un rôle auprès des membres du couple dans l'acceptation de cette décision. Pour d'autres, ce soutien médical est plus difficile à cause du manque de connaissances en fertilité des médecins de famille. À ce titre, Nathan, usager québécois, parle de « divorce » entre la médecine familiale et les spécialistes en infertilité. La rencontre d'un psychologue, ou encore l'expérience des autres couples peuvent aussi conduire les plus rébarbatifs à s'ouvrir à la possibilité du don. Comme le raconte Marianne, usagère québécoise :

J'ai commencé à aller voir un psychologue. Ça m'a fait beaucoup de bien. Et puis, j'ai commencé à essayer de voir le problème d'une autre façon. J'ai commencé à regarder plus des femmes qui avaient été dans cette situation, qui avaient eu recours au don. Qu'est-ce qu'elles disaient là-dessus ? Et certaines situations au quotidien qui [...] m'ont fait réaliser qu'au final c'était juste une graine et après l'enfant..., dépendamment comment on l'éduque, comment on l'aime et à quel point on l'aime et tout ça... Ben, il reçoit nos influences et puis c'est notre enfant.

Le récit génétique sur l'enfant se transforme et l'on s'approprie l'enfant narrativement.

And to me I feel that I don't think about the egg belong to someone else. I think if it is mine. It's my baby. It's psychological. You just, I mean, like even if knew

I was pregnant I wouldn't give up on that egg. It's my baby, there's no way I'll give up. I'll maybe delay it. [...] So I think that's healthy, that's a healthy relationship. [Zoe, usagère québécoise]

5.3.1.2 Dons altruistes dirigés ou croisés : c'est la loi

Une fois que l'idée du don d'ovule est acceptée, l'étape suivante est de trouver la donneuse. Dans les options présentées aux personnes utilisatrices, celle qui correspond le plus à ce qui est sous-entendu par la LPA est le don altruiste. Nous allons d'abord développer ici les enjeux soulevés par cette obligation et poursuivre en abordant d'autres façons de trouver cette donneuse.

Puisqu'il n'y a pas de banque d'ovules au Canada, les dons dirigés ou ceux croisés constituent les principales façons pour obtenir des ovules de manière altruiste et la plupart des dons d'ovules faits au Canada comme le précise Charles, médecin généticien québécois. En contrepartie, les donneuses altruistes anonymes représentent une exception [Jasmine, infirmière québécoise]. Dans le cas d'un don dirigé, on connaît la donneuse dès le départ, ce qui est l'inverse du don de sperme, où la pratique clinique est non dirigée, anonyme et entre personnes étrangères.

Bien que l'on parle de don altruiste, la loi ouvre la possibilité de rembourser les dépenses encourues par la donneuse comme la médication et les échographies, mais il semble y avoir un consensus contre un remboursement excessif. Par exemple, un cadeau de 5000 \$ CA ou 10 000 \$ CA, comme le précise Marianne, fertologue québécoise. Il faut des reçus pour tous les achats, mais un médecin nous dit qu'il préfère ne pas poser de questions, parce que ça ne le regarde pas. De plus, comme mentionné précédemment, l'article de la loi sur le remboursement des dépenses n'a jamais été mis en pratique (voir **4.1.1.1**).

Trouver une donneuse dans son entourage est une tâche difficile selon Eva, embryologue québécoise. Plusieurs obstacles peuvent rendre cette tâche complexe, voire impossible. Tout d'abord, il faut avoir un bon réseau de proches pour trouver ce type de donneuse. « So it's not easy to find someone here, at least you have a friend or a cousin or a sister that she wants. I don't think it's easy in Quebec without the network ». [Eva, embryologue québécoise]

Plusieurs autres facteurs peuvent rendre impossible ce projet, comme une mauvaise relation avec les membres de sa famille, des apparentées trop âgées, des interdits culturels ou une préférence pour une donneuse anonyme. De plus, pour les gens de la diversité et de l'immigration, d'une part, le réseau d'apparentées peut être compliqué à mobiliser à cause de la distance et, d'autre part, il est peut être difficile de trouver localement des donneuses phénotypiquement reliées.

I'm racially Pakistani, I mean... How am I going to get another Pakistani woman like me ? So in Spain there are better chances so that's why we decided to come. We could have gone to India, but the nurse said they must force women to give eggs, things like that, « you don't know what they do ». It's true. I don't know what they do. So maybe Spain would be a better idea for ethical reasons really. At least, I believe that they are honest, but I know that their medicine profession is not very honest. But I don't know. [Zoe usagère québécoise]

Même lorsqu'on a trouvé une donneuse, il y a des critères à respecter comme l'âge, le fait d'avoir eu des enfants ou de ne pas avoir le projet imminent d'en avoir tout comme la nécessité de se soumettre à une batterie de tests et à des interventions chirurgicales douloureuses. Charles, généticien médical québécois, faisait ainsi un caryotype pour chaque donneuse de la clinique : « C'est sûr que si la donneuse a une translocation équilibrée, ça vaut peut-être la peine de revoir leur choix ». Toutes ces démarches alourdissent le projet et peuvent faire en sorte que la donneuse ne puisse pas donner. Pour Maude, usagère québécoise, c'était trop :

[...] [S]i vous trouvez une donneuse potentielle, là il faut qu'elle passe toutes sortes d'exams génétiques et tout ça et heureusement. Vous lui payez ses frais de déplacement. Ça veut pas dire pour autant qu'elle va être éligible. Vous avez fait toutes ces démarches, dépensé de l'argent pour son déplacement. Et ça risque d'être pour rien. On risque de lui trouver le gène de la fibrose kystique ou on risque de voir qu'elle aussi elle n'est pas apte à donner ses ovules. C'est aussi un lot de tracas et moi je voulais pas embarquer là-dedans. Je pouvais vraiment pas. Je trouve que c'est bien assez d'émotions. On a assez vécu d'émotions comme ça. Puis on va en vivre d'autres. Et non. Quand on m'a dit qu'il fallait trouver nous-mêmes, on n'en revenait pas. [Maude, usagère québécoise]

Bien que le don d'ovule altruiste soit la voie officielle, différents facteurs peuvent la rendre impraticable pour de nombreux couples. C'est à ce moment que d'autres alternatives, hors du système officiel, deviennent intéressantes.

5.3.1.3 Marché gris d'ovocytes

En l'absence de banque d'ovules, pour les personnes utilisatrices qui ne se dirigent pas vers une donneuse connue, le marché gris représente une option possible. Elle consiste à se servir d'intermédiaires ou des petites annonces pour trouver une femme prête à nous vendre ses ovules « sous la table. » Pourquoi un marché gris plutôt que noir ? Ce choix vise à distinguer cette pratique du crime organisé et préciser qu'elle se situe dans les interstices de la loi, en l'interprétant de façon très libérale. Maude, usagère québécoise, illustre ce marché :

[J]'ai justement été lire, sur des forums, ce que les femmes d'ici faisaient. Vers quoi elles se tournaient pour avoir des ovules. Et je me suis rendue compte, c'est que finalement, cette histoire qu'il ne fallait pas marchander et que c'était un don altruiste, c'est une vraie blague. Parce que ce que les femmes font, c'est qu'elles mettent des annonces. Naturellement, elles sont prêtes à payer les frais de déplacement à la future donneuse. Et puis, elles proposent d'emblée que la donneuse, elle va recevoir 5000 \$ ou 10 000 \$ en échange. Donc, c'est de l'argent sous la table.

La journaliste Alison Motluck (2010) a très bien décrit ce marché. Il ne s'agit pas nécessairement d'un marché souterrain et lugubre. Une des patientes m'explique qu'elle préférerait de loin offrir 20 000 \$ CA en cadeau à une jeune femme canadienne pour l'aider à payer ses études, plutôt que de dépenser cet argent dans des SRT. Pour Margaret, usagère ontarienne, cette solution la fait sentir comme une criminelle : « That's how I felt when I had to think about paying a donor in Canada under the table. I said : I am gonna now basically be a criminal, and my crime is that I want to be a mother ».

Pour Livia, psychologue ontarienne, le recours à ce marché gris, avec toutes ses incertitudes, est aussi symptomatique d'un profond désespoir de la part des couples :

I think I just generally believe that the laws need to change here. Because, I mean, now you have people who put ads on Craigslist to find a gestational carrier and

egg donor, you know. And people are flabbergasted when they hear things like that but that's the level of desperation that people feel to try to get these services. And often in those cases it's because either they can't afford the programs in the US or abroad or they're visible minorities and even in some of these big banks like down in the US they don't have a lot of choice.

Il y a plusieurs désavantages associés à cette option. Lorsque ce n'est pas envisageable, les SRT représentent la voie la plus intéressante.

5.3.2 Aller là-bas, SRT vers l'étranger

Le don d'ovules représente souvent la fin d'un long parcours où interviennent l'infertilité et l'âge avancé. Nous avons vu précédemment que plusieurs formes de dons d'ovules étaient possibles, mais que celles-ci ne convenaient pas à toutes les personnes utilisatrices. Le recours aux SRT représente une alternative aux donneuses locales. Il existe deux formes de SRT avec don d'ovules : (1) aller vers l'étranger ou (2) importer des ovules d'une banque commerciale de gamètes située à l'étranger. Nous présenterons ici la première de ces formes. Nous débuterons avec des récits de personnes utilisatrices illustrant la complexité de ces trajectoires reproductives transfrontalières. Nous poursuivrons par l'analyse de ce type de SRT en nous intéressant à la façon dont les personnes utilisatrices s'orientent dans cet univers complexe. Ensuite, nous décrirons les parcours des personnes utilisatrices qui s'étendent du choix de la donneuse, au voyage puis au retour à la maison. Nous identifierons par la suite les risques, les complications et les avantages associés à cette forme de SRT.

5.3.2.1 Récit de Margaret : « Le programme américain »

Margaret, 51 ans, a eu son premier traitement à l'âge de 45 ans. Bien après les 35 ans habituels désignés comme le moment où la fertilité féminine commence à diminuer et à un âge où le taux de succès est bien mince (0-5%). Après quatre tentatives d'IIU, le don d'ovocytes est devenu une évidence. Elle a commencé les démarches en s'informant à la clinique ontarienne. Son médecin l'a référé à une agence intermédiaire. On lui a dit que ce sera au Mexique. Sa première réaction a été :

OK, why Mexico and not the United States ? OK, because people travel to the United States all the time and that's one thing but Mexico, like really ? Mexico

? And at the time there was bird flu and there was tourists being killed and there were all kinds of things and anybody I said I was going to Mexico they gave me this look and they were like: « Are you kidding, are you out of your mind, like Mexico ? » [Margaret, usagère ontarienne]

Un peu plus tard, elle a reçu les informations du voyage. Elle était terrifiée, car elle ne savait pas où elle s'en allait. Elle se disait : « It could totally have been a scam. It could have been a phone booth or a farm or a door or, it could have been anything, because, nobody I knew had ever done this. It was so weird, no real people, everything on the phone, all those sorts of things ». Mais elle faisait confiance à la référence de son médecin. Deux semaines avant son départ, elle s'est séparée. Son conjoint ne voulait plus la suivre. Une autre complication qui s'est ajoutée au stress du voyage. Elle a aussi rencontré quelques difficultés pour importer du sperme au Mexique, des démarches qui lui ont pris sept mois.

Elle est arrivée à Mexico et quelqu'un l'attendait. Une ancienne patiente qui l'accompagnera tout au long du séjour. La clinique mexicaine, comme celles de ses deux autres cycles, était aménagée avec soin, les médecins professionnels, avec un anglais parfait et formés dans des universités réputées.

Elle a reçu un premier cycle frais avec des ovules d'une donneuse anonyme choisie par la clinique. On lui a dit de rester sur place cinq ou six jours pour un traitement qui prend 15 minutes. Ce premier séjour a été particulièrement éprouvant :

[T]he doctors are not able to articulate the rule of stress in the success of a treatment, but I can tell you that it doesn't help. And then there is the stress of travelling, right ? So the first time I took a Friday off work. I didn't say where I was going. Said, « Yeah I'm off tomorrow, see you guys on Monday ». Got on a plane on the Friday. Had the treatment on the Saturday, flew home on the Sunday, when back to work on the Monday. It was totally weird. I came back to work on Monday and people said: « Hey how was your week end! ? » [rire] I was like « It was fine, how was yours ? » And meanwhile I had gone through this incredible thing. And you know, there so much emotion that is, that is involved in an IVF anyway, because, it's like playing roulette. It's this big gamble, right ? And there's drama associated with it. You have to, you know, get up early in the morning, and go down to the clinic, for the monitoring, and then you have to take the hormones, and then you have to do the shots, and you have to do all this, so there is drama. And then, you had the drama, now you have to get on the plane,

I have to travel, I have to take my passport, I have to pack, I have to go to a hotel, I have to deal with traffic, I have to deal with all of that. And then after the treatment, you are supposed to rest, you know, you're not supposed to lift. Well, here I am at the airport, carrying luggage, I have to go through security, I have to do all the stuff. It's extremely stressful, it's exhausting. [Margaret, usagère ontarienne]

Ce sera le début d'une série de trois cycles au Mexique. Pour les deux cycles suivants, ce sera plus agréable, car elle saura à quoi s'attendre. On lui a transféré deux embryons au premier cycle, trois au deuxième et deux au troisième. Au final, cette expérience mexicaine s'est avérée une expérience qu'elle a appréciée malgré l'absence de résultats. Elle a calculé que le coût de ses trois cycles au Mexique tournait autour de 50 000 \$ CA.

Elle a décidé après ces trois traitements d'oublier le Mexique et l'Agence intermédiaire à cause de l'absence de résultats, la communication difficile avec l'Agence et le fait qu'ils n'arrivaient pas à gérer les attentes :

What they did though is they said : « No, patients who do this have an 80 to 88% success rate ». So you're going, 88% success rate, great ! For sure ! That's pretty high ! So I went up to Mexico, I went up to the US. 88% success rate and I failed. Well, then, it's completely devastating. It's totally devastating. Because wait a second here, I'm in the 15% that failed ? OK then, you try the second time, now I'm again in the 15% that failed. Now I'm in the third time in the 15% that failed ? So after three times of this, I said: something is going on here. And nobody manages my expectations. So I don't know that doing the same thing the 4th time is really going to be the right thing to do. [Margaret, usagère ontarienne]

Deux années se sont écoulées et la clinique ontarienne avait développé des liens avec une autre clinique américaine. Il y a deux ans, l'option américaine avait été écartée à cause du prix élevé de 60 000 \$ pour un seul cycle.

Cette nouvelle clinique américaine offrait un plan particulièrement intéressant pour 35 000 \$:

The American scheme is spectacular. It's called the « shared risk program ». So basically, one of the, one of the huge deterrents to doing this is the cost. And the cost causes a lot of stress. And the more stress you have, the less likely you are

to succeed. So imagine it's a negative feedback loop. It's a bad thing getting worse. And what the Americans did is figuring out a way to say : « OK we are gonna charge you one flat fee, and we are going to let you try up to six fresh transfers and all the frozen transfers that will go with that until you succeed ». If you don't succeed after all of that, we'll give you your money back, or if you decide after a bunch of failure that you don't want to do this anymore, we'll give you your money back. Can you imagine? [Margaret, usagère ontarienne]

Selon Margaret, ce « programme américain » (*American scheme*) enlevait de la pression et aidait à gérer les attentes, mais comme à Las Vegas, la maison gagne toujours un petit peu plus. Elle était particulièrement motivée et a décidé d'aller jusqu'au bout : « I don't care if I do this 15 times. It doesn't matter to me. I am keep going to do this till it works. I don't know if anyone has the mentality that I had ». [Margaret, usagère ontarienne]

Pour le premier cycle à Washington, elle a fait un premier aller-retour à la Clinique pour coordonner les traitements et elle s'est dit : « [a]nd by the time I had gone through that day, I said OMG, this is a business, and it is a fantastic business. So the Americans are incredibly well organized ». [Margaret, usagère ontarienne]

Le voyage suivant était pour le transfert :

In Washington they wanted that also actually, I didn't quite make the 24h because of the flight schedule, so each time I went, I stayed at least 2 nights, because you have to come in the night before, and then you have to stay over the night after the transfer, because they want you to do 24h of bed rest. They don't know that 24h of bed rest does anything but they basically say that it can't hurt. So I didn't quite do the 24h, it was more like 18h because that's when the flight was. So it was at least 2 nights in a hotel. The last time I was there was the night, I came in the night that Obama was elected. Paid double for the hotel because all the hotels were booked in Washington that night. Because of all the journalists and everybody was there for the election. [Margaret, usagère ontarienne]

Contrairement au Mexique, elle pouvait choisir la donneuse dans une banque comme pour le sperme. Elle a choisi une donneuse d'origine d'Amérique latine parce qu'il n'y avait pas de donneuse juive. Pour ce premier transfert, on ne lui a transféré qu'un seul embryon. Pour le second, ce sera deux. Le troisième transfert (un seul embryon) sera le bon. Elle a 49 ans et elle accouchera à 50 ans.

Rétrospectivement, elle a senti qu'elle a fait tout ce qui était possible :

I stabbed myself with a needle in restaurants, I carried needles across the borders, I put green pills up there at work, and on airplanes, and on trips. I got up at 5:30 in the morning and went downtown to the clinic to be monitored day after day after day after day. I went through 9 failures, I spent a 100 000 \$. OK, have I done everything I could possibly do? I went through the adoption journey. I went through 3 adoption practitioners. When all was said and done, I did everything I could do. I went to Mexico 3 times, I went to the US 3 times, I was prepared to continue to go to the US. Was sure my attempt treatment had failed. Because I had peed on a stick the night before my test, and it was negative, and I cried for 4 hours. And I went in and they told me that it wasn't negative, and I didn't believe it, and I peed on 3 more sticks until I finally believed it [...]. [Margaret, usagère ontarienne]

Au total, elle a eu dix traitements de PA avec 13 ovocytes. Pour huit de ces traitements, elle était seule et, pour les deux derniers, dans un nouveau couple. Les voyages ont représenté quelque chose d'épuisant à faire, de tout payer et d'annuler ses vols parce qu'on devait reporter le transfert en cycle frais. Elle conseillait aux gens d'aller vers l'« *American scheme* » et de ne même pas penser le faire au Canada ou ailleurs. Sa fille avait deux ans au moment de l'entrevue.

5.3.2.2 *Récit de Zoe et Felix : « Dans un vaisseau spatial »*

Zoe (38 ans) est en couple avec Felix. Elle était sans emploi au moment de l'entrevue, faisait du bénévolat et vivait une période de transition. Elle a des origines cosmopolites. Née en Écosse de parents pakistanais, elle a été élevée aux États-Unis et a vécu en Chine. Elle n'a jamais été sur le marché du travail, elle aimerait apprendre le français, mais elle a un problème d'audition qui rend l'apprentissage d'une seconde langue compliquée.

Il y a quatre ans, son père est mort, une expérience dévastatrice à partir de laquelle elle commencera à penser avoir un enfant. « My dad said: "You know I've only got one regret in life, I never saw Zoe and Felix kids, it's really devastated me" ». [Zoe, usagère québécoise]

Ce projet parental a toutefois été contraint par une insuffisance ovarienne précoce. Le don d'ovules était donc le seul traitement possible. Elle s'est mise à chercher une donneuse dans

son entourage. Sa sœur n'était pas confortable avec le projet. Les petites annonces n'étaient pas une option, parce qu'elle sentait qu'elle ne trouverait pas un phénotype qui lui ressemble au Québec. La possibilité d'aller au Pakistan était aussi rejetée, parce que la reproduction avec tiers est interdite là-bas. L'Inde ou l'Amérique latine aussi n'était pas possible pour des raisons morales, soit le caractère informel et les risques d'exploitation des donneuses. L'Espagne s'est imposée comme la destination la plus éthique. Non seulement la pratique du don y est encadrée, mais elle a fait l'objet d'un débat politique.

I mean if I go to India just to take the eggs and go off. I don't know what the legal system recognizes. But at least in Spain, I know it's a debated issue, it's been talked about it's been resolved. I have my legal rights, she has her legal rights and therefore it's her decision to make it and nobody is forcing her, other than financially probably, I don't know. [Zoe, usagère québécoise]

L'Espagne est ainsi apparue comme un moindre mal :

So I understood what she was saying. In Valencia, I get immediate treatment, I don't have to wait. That's the best thing. They take care of everything. And yes this is expensive, you pay for it, and I'm happy. So in Spain there are better chances so that's why we decided to come. [Zoe, usagère québécoise]

Pour le premier cycle, les coûts tournaient autour de 10 000 € avec les coûts du séjour, mais auxquels s'ajoute le coût des médicaments. Les médecins espagnols proposent de transférer trois embryons, mais le médecin canadien de Zoe lui dit : « [...] not a good idea. Take two, it's too crowded ».

Felix, son conjoint, est arrivé et l'a rejointe vers la fin du séjour pour donner son sperme.

Comme la loi exigeait que le don soit anonyme, le couple ne pouvait pas choisir la donneuse. À partir de ses caractéristiques de base, le personnel de la clinique s'est occupé de trouver la donneuse qui lui ressemblait le plus. De plus, le don devait être obligatoirement anonyme.

Elle a apprécié ce premier voyage, autant pour le fait d'avoir pu visiter l'Espagne que pour la clinique et son personnel.

So I went to Grenada and other places around. I love history, I love art, so you know, it was like a dream. In the hospital I would tell Felix, “everybody had cosmetic surgery they look like they could be actors.” But, I’m serious, the doctor was really handsome [rire] it’s not natural, they are too perfect. It just cannot be natural. [Rire] [Zoe, usagère québécoise]

Ce premier transfert n’a pas fonctionné. Au moment de l’entrevue, elle préparait son deuxième voyage vers l’Espagne, accompagnée de son conjoint, pour l’implantation du dernier embryon. Au niveau local, elle avait de la difficulté à avoir les traitements de base pour préparer le transfert. Elle a essayé dans différentes cliniques où elle s’est heurtée à plusieurs refus, avant de trouver un spécialiste qui accepte de l’aider pour les prescriptions et les échographies.

Elle aimerait mieux que tout se passe ici.

I will say that... I think in Montreal, even though you know I’m really upset that I can’t do the donor thing here, I’m really happy with everything else. I wish if I could have Florence doing my donor here. I really would. I feel safer than going to Spain. [...] That’s what I think, I think, lawmakers should realize that people would prefer to deal with their doctor because you trust them, you know them. You go to Spain, you know, it’s just like. I feel like I’m in a spaceship or something you know it’s completely different. Although I love Spain, I mean, I go there anytime. I think that’s very important for people to realize. That’s it [Zoe, usagère québécoise]

L’Espagne restait malgré tout une destination qu’elle a appréciée.

5.3.2.3 Récit de Maude et Loïc : « Ça va être aussi un beau voyage »

Maude, 40 ans, est adjointe administrative dans une banque. Elle est en couple avec Loïc, 28 ans, gestionnaire de projet immobilier. Ils sont ensemble depuis huit ans et mariés depuis six ans. Après quatre années de tentatives infructueuses pour concevoir de façon naturelle, ils ont décidé de consulter dans une clinique de fertilité et de passer tous les examens. Ils sont allés dans une première clinique locale et les examens ont confirmé une insuffisance ovarienne précoce. « Dès le début, on nous a dit que la meilleure solution serait le don

d'ovules. À ce moment-là, moi, j'étais complètement fermée à cette idée ». [Maude, usagère québécoise]

Ils ont fait deux cycles d'IA, mais leur médecin a fait une erreur. Ils ont fait ensuite un cycle de FIV et le médecin se trompe encore. Ils ont décidé alors de changer de clinique :

Donc, il a fallu attendre que j'aïlle mieux. J'ai pas eu besoin d'être hospitalisée, mais j'étais vraiment en mauvais état. Et donc, il a fallu attendre environ 2 mois. Là-dessus, on a revu notre médecin. Ils ont dit, bon, on va aller en fécondation *in vitro*, soit par stimulation, soit naturelle. Et puis bon, notre médecin a encore fait une erreur. Elle n'avait pas mis la prescription qu'il fallait. Donc, au final, on a fermé chez [Clinique de fertilité québécoise]. [Maude, usagère québécoise]

Ils ont décidé de poursuivre à la clinique publique. Ils ont fait un autre cycle de FIV, mais l'embryon n'a pas survécu. Entre temps, ils sont confrontés à des mauvais résultats de spermogramme à cause d'une varicocèle. Il leur a fallu un mois pour voir l'urologue, un autre mois pour l'échographie et six autres pour la chirurgie. On lui a dit que l'âge est crucial pour la fertilité, mais le temps passait. Après l'opération, il fallait attendre trois mois avant que le traitement fonctionne. Elle a commencé un autre cycle de FIV, mais sans réponse. Ils ont essayé un cycle naturel et encore pas de réponse :

Il y avait jamais rien, rien, rien. J'avoue que j'ai commencé à en avoir marre. C'est jamais super agréable d'aller faire ses échographies, mais bon. Mais à chaque fois, j'avais beau essayer d'être positive, d'essayer de ne pas m'en faire, mais veut, veut pas, quand l'échographie était faite, qu'on me disait il y a rien, ça me déprimait. Alors, toute la journée, je broyais du noir et ça me prenait quelques jours pour trouver espoir et là, j'ai commencé à me dire, il faut vraiment que je trouve une autre solution. Je peux pas continuer comme ça. Et c'est comme ça que j'ai commencé à plus réfléchir au don d'ovules. Mon mari depuis le début lui, était très ouvert à ça. C'était moi qui bloquais. Quand j'en ai parlé au docteur [unetelle], je me suis rendu compte que s'était très compliqué de faire ça ici. [Maude, usagère québécoise]

Ils ont alors regardé les différentes options. L'adoption était beaucoup trop chère pour eux. Au départ, elle était contre le don d'ovules pour des raisons de filiation génétiques, mais avec l'aide d'une psychologue, sa perspective du don a changé.

Elle a découvert alors qu'il n'y avait pas de banque au Canada, que le don devait être anonyme et altruiste. Sa famille était en Europe et les femmes de sa famille étaient trop vieilles pour donner.

Je lui ai demandé s'il y avait une liste où on pouvait se mettre pour avoir le don d'ovules. Elle m'a dit que non, il y avait pas de ça, il y avait pas de banque d'ovules. Il fallait trouver nous-mêmes une donneuse. Alors ça nous a coupé les bras. Je n'en revenais pas qu'il fallait nous-mêmes faire les démarches pour ça. [Maude, usagère québécoise]

De plus, elle ne voulait pas être redevable à quelqu'un.

[J]'étais vraiment pas et je suis toujours pas à l'aise à ce que ça ne soit pas anonyme. Pas du tout. Alors ça, moi je suis complètement fermée à ça. Je ne veux pas avoir à mettre un visage sur la moitié des gènes de mon enfant. Je veux pas. C'est comme si je vais ressentir que l'enfant, on l'a fait à trois-là. Ça ne me convenait pas du tout. Puis après, le côté de se sentir redevable, je voulais pas du tout ça. [Maude, usagère québécoise]

En s'informant, elle a découvert que ça pouvait se faire sous la table. Elle ne voulait pas aller dans cette voie à cause de l'incertitude et de la complexité que ça impliquait. Elle a alors commencé à étudier les possibilités de dons d'ovules par SRT. Elle a regardé à Montréal. Elle a éliminé une clinique à cause de la mauvaise expérience qu'elle y a eue. Elle a regardé dans une autre clinique. Cette clinique importait des ovules de donneuses anonymes d'Espagne, mais c'était trop cher pour leur budget. Elle aimait toutefois le côté local pour sa simplicité, mais elle a appris que la clinique n'avait ni un bon taux de succès ni une bonne réputation.

Ils ont finalement regardé du côté des cliniques internationales. Leur choix s'est arrêté sur une clinique tchèque. Le prix leur convenait en plus d'offrir une garantie de deux embryons. Elle a trouvé difficile de faire confiance aux cliniques distantes, car il y en avait tellement et, de plus, il était difficile de créer un lien à distance.

En choisissant la clinique tchèque, Maude avait besoin de prendre des médicaments avant son départ pour la République tchèque et de passer certains tests. Elle se sentait

chanceuse d'être aidée par son médecin local. Elle aurait aimé mieux faire les traitements au Québec.

Et c'est là que je me rends compte encore plus que notre société n'est pas très ouverte d'esprit. Parce que si j'avais eu ce même service ici, j'irais pas ailleurs. Je vais à l'étranger, parce que j'ai pas le même service ici au même coût avec le même taux de réussite qu'à l'étranger. Et là, mon docteur a bien voulu me rendre service en prescrivant des examens et des médicaments requis. Mais, ce qu'elle m'a dit, c'est qu'elle avait pas le droit. Là, j'espère bien que c'est anonyme. [Maude, usagère québécoise]

C'est Maude qui devait communiquer avec la clinique tchèque.

[Mon médecin] m'a dit que c'était à moi de communiquer. Bon, j'ai pas de problème à communiquer, mais ça m'a un peu insécurisée de pas pouvoir me référer à un médecin près de chez-moi, en qui j'ai confiance. Que ce soit... si mettons, je prends les médicaments, puis qu'ils ne me vont pas, puis tout ça. Bon bien, il faut que je me réfère à Prague. [Maude, usagère québécoise]

Comme en Espagne, la donneuse est anonyme et elle est choisie par la clinique en fonction de ses traits physiques.

Au moment de l'entrevue, le voyage n'avait pas encore eu lieu. Il fallait réserver à la dernière minute, parce que le transfert pouvait varier de quelques jours. Il fallait négocier avec le travail, mais elle cherche des façons que ce soit une expérience agréable.

Maintenant, mon mari, lui, il a pas autant de vacances que moi. Il a juste 2 semaines par année. Il en a déjà pris une. Bien, une fois qu'il aura pris cette semaine à Prague, il en a plus. Ce qui n'est pas aussi la fin du monde, parce qu'on se dit, on voit ça aussi comme un voyage en amoureux tous les deux. Mais on se dit que Prague il paraît que c'est une très belle ville. On essaie de prendre ces démarches comme un voyage. [Maude, usagère québécoise]

Elle aime la ville pour la musique, pour le côté européen, des dimensions qui ont un sens pour elle et ses origines européennes. « Donc on se dit, c'est pas juste des démarches médicales stressantes et tout ça. Ça va être aussi un beau voyage. Mais si on avait pu trouver

la même accessibilité ici, on aurait choisi ici, pour le côté commodité ». [Maude, usagère québécoise].

Pour elle, le système canadien en matière de don d'ovules est une blague.

C'est ça. On met ça altruiste, mais comme je vous dis, il y a [clinique de fertilité québécoise] puis [autre clinique de fertilité québécoise]. Ils font affaire justement aux États-Unis et en Espagne pour avoir des banques. Et là, nous on paye. Donc c'est une vraie blague tout ça. C'est ridicule. Le gouvernement ne va pas jusqu'au bout. S'il veut que ça soit altruiste, ces banques-là devraient quasiment être interdites alors chez [clinique de fertilité québécoise] et chez [autre clinique de fertilité québécoise]. [Maude, usagère québécoise]

Selon Maude, il faudrait que ce soit encadré, parce que le système actuel est dangereux. Malgré tout, il reste un second choix, celui de partir à l'étranger.

5.3.2.4 Récit de Maya et Nathan : « *Quelque chose manquait* »

Maya, 40 ans et Nathan, 46 ans, sont mariés depuis 2002. Maya travaille dans l'hôtellerie et Nathan dans l'informatique. Ils ont décidé d'avoir des enfants à partir de 2008, après avoir attendu la fin du processus d'immigration du Pérou vers le Canada. C'était leur projet de vie et il a retardé leur souhait d'avoir des enfants. Ils ont immigré au Québec en 2008 pour « la qualité de vie au niveau socioéconomique ».

Maya a fait un premier accouchement d'un enfant mort-né en 2009 (à 8 mois).

C'était assez dur. C'est le coup le plus dur que j'ai vécu. Je l'ai vécu ici. Et on s'attendait pas du tout à avoir une chose comme ça. Et aucun résultat ne nous a été donné, après toutes les études qu'ils nous ont promises. Et on a attendu. Ils nous disaient, regardez, on va faire des études probablement les échantillons vont partir ailleurs. On a attendu tout, mais il y avait pas grand-chose à savoir parce que la grossesse [s'est terminée] à 8 mois. Et on pense que probablement c'est une erreur de suivi de grossesse. On ne sait pas. [Maya, usagère québécoise]

Une deuxième fausse couche suivra. Pour la troisième grossesse, le fœtus a développé un retard de croissance au troisième trimestre. L'accouchement sera provoqué à 36 semaines. Le petit bébé était en santé et est devenu un petit garçon plein de vie.

Les quatrième et cinquième grossesses se sont soldées par des fausses couches. La sixième était une grossesse ectopique. Les médecins disaient de continuer, mais elle se sentait épuisée.

Et encore une fois, les choses qu'ils me disaient, c'était pas des choses qui pourraient nous encourager. Ils nous disaient continuez. Continuez à essayer d'avoir des enfants. Mais c'était vraiment dur pour moi. Parce que moi, je me sentais vraiment maganée. Surtout spirituellement parce que je sentais que vraiment, on essayait des choses que ça tournait en rond et qui ne donnaient pas de résultat. Et finalement, on disait, on s'aventure pas. On va demander vraiment que quelqu'un s'occupe de nous. [Maya, usagère québécoise]

Ils sont référés à un hématologue et à un généticien, mais la liste d'attente était longue avant de voir les spécialistes. Le temps filait: « Les années continuaient [à] me rendre plus âgée pour avoir un enfant. Donc, on disait, on attend jusqu'à quand ? » [Maya, usagère québécoise] Ils ont décidé d'arrêter de s'acharner. « À un moment donné, on a dit, regarde, on arrête. On va essayer des autres choses. Et on a essayé tout ». [Maya, usagère québécoise] Impossible aussi d'être suivie pour une grossesse à risque parce qu'ils ont déjà eu un enfant. Elle a essayé aussi de soigner des problèmes gynécologiques, mais les spécialistes étaient incapables d'identifier le problème. L'adoption n'était pas possible. Quelque chose lui manquait.

Et après, ça revenait toujours comme quelque chose qui était pas..., non conclu. Quelque chose manquait. C'était surtout de mon côté, parce que mon mari a vécu tout ça avec moi, mais l'a vécu différemment. Pour moi, c'était super dur. Et surtout, c'était frustrant que les premières grossesses, la première perte de mon enfant, c'était grandement surmonté avec mon bébé. [Maya, usagère québécoise]

Une possibilité était d'aller vers le DGP. Un médecin les a référés en clinique privée. À la clinique, on lui a dit des renseignements contradictoires et ils ne la rappelaient jamais. Ils lui ont dit qu'elle n'était pas faite pour la PA parce qu'elle était tombée enceinte six fois. Ensuite, pour le DGP ce n'était pas couvert où ils habitaient, et ils devaient aller à Montréal, mais ça ne leur tentait pas.

C'était vraiment irresponsable même pour nous. De dire, bonjour, merci Dieu. Je tombe enceinte encore une fois. Non, c'était pas bon. C'est là qu'on avait dit, regardez non, on tourne la page. On continue. Mais le problème, ça revenait. Ça revenait chaque fois qu'on disait, OK, on reste ici. Ça c'est la solution. Et j'ai eu le rendez-vous avec l'hématologue. Ça rien sorti. Chaque fois, je leur racontais des choses. C'était compliqué. [Maya, usagère québécoise]

Ils ont fini par lui parler du don d'ovules. À la clinique, on lui a dit qu'ils faisaient venir les ovules d'Espagne et que ça prenait un an. Elle ne voulait pas attendre parce que ce n'était que des délais sans fin. De plus, selon elle, en Espagne, on tirait profit des immigrantes. L'idée d'obtenir les services de don d'ovules au Pérou a fini par s'imposer. Elle faisait confiance aux donneuses péruviennes pour ce qu'elles mangent et pour l'absence de drogue. De plus, le couple se sentait culturellement capable de négocier avec les particularités du pays.

Et là, on a dit, et si on le fait au Pérou ? Si on se renseignait au Pérou. Nous on connaît très bien l'idiosyncrasie. [...] On sait, la faculté de médecine du Pérou, c'est la première université de toute l'Amérique. Mon frère est médecin de cette faculté. On connaît le niveau d'exigences réellement fort. On sait par contre qu'il y a beaucoup d'informalités. Et qu'il y a d'autres universités desquelles sortent des médecins de n'importe quel type. Et finalement, j'attendais mon rendez-vous avec un généticien. Et l'infirmière disait, non, on peut pas vous donner ça. J'ai attendu plus de 2 ans. Mais si vous tombez enceinte, encore une fois, on va vous remettre le rendez-vous. [Rires] On savait qu'on pouvait tomber enceinte. C'est ça le pire. On n'était pas infertile. Et finalement, on a commencé à faire la recherche.

Au Pérou, le prix était bon et ils étaient déjà familiers avec le tourisme médical au Pérou.

Voir la famille, [...] et aller voir le dentiste. Parce que chaque fois qu'on va au Pérou, on fait le tour, dentiste, gynéco, oculiste toutes les choses qu'ici on peut pas avoir comme ça. Non, probablement, on peut les avoir, mais on peut pas les avoir comme ça. [Maya, usagère québécoise]

Malgré leurs contacts au Pérou, personne n'a été en mesure de leur recommander des fertologues et il apparaissait difficile de faire confiance à distance. Dans l'immense offre de services de PA au Pérou, ils ont fini par trouver un spécialiste. Dans leurs échanges, il leur a

proposé une donneuse anonyme. Pour le traitement de base, ils devaient être accompagnés par leur médecin local.

Arrivés sur place ce n'était plus aussi clair, mais ils connaissaient la mentalité donc ils se sentaient capables de se débrouiller.

Et on est parti en avril. On avait déjà contacté le médecin au Pérou. Et c'est là que je dis la mentalité péruvienne, on connaît ça. [Rire] On connaît bien la chose. Le monde nous dit, oui, oui, on peut le faire. Oui, oui, n'importe comment, venez, venez. Et à un moment, on arrive et avec des trucs qui manquaient, des informations qui sont pas dites. Mais, on les connaît très bien. Donc, on était prêt à ça. [Maya, usagère québécoise]

Ils se sont rendus compte que le médecin ne leur répondait que lorsqu'ils le payaient. Ils ont fait un premier paiement pour la donneuse. Le médecin était informel, lent, ne répondait pas à leurs questions et louait un bureau dans le sous-sol d'une clinique chic.

Extrêmement stressant le jour où on a dû sortir l'argent de la banque. Juste traverser la rue et aller à l'autre banque pour déposer. Et on suait parce que tout le monde est en train de regarder ce que tu fais. Si tu sors de la banque. Si tu sors pas l'argent. On était fous de stress et on devait accompagner tout ça avec la famille qui ne comprend pas qu'on va y aller. [Maya, usagère québécoise]

Ils ont payé le médecin parce que le temps filait et ils partaient bientôt. Au final, le couple estime à 1500 \$ de médicaments, 6500 \$ pour la procédure, 1000 \$ pour le don d'ovocyte, dont approximativement 300 \$ pour la donneuse, mais sans confirmation. Elle a réglé le problème de la cervicite avec un autre médecin.

Le don de sperme a été fait 5-6 jours avant le transfert. Deux embryons à des stades différents ont été transférés.

Le médecin leur avait demandé de rester deux semaines, ils en ont pris trois et finalement le transfert a eu lieu la veille du départ. Deux embryons à des stades différents ont été transférés la veille du départ. « Oui. La même journée. C'était assez intense le voyage. [...]

Déjà que je montais dans l'avion. J'avais les embryons, ça fait deux heures ou trois heures ou cinq heures. [Rire] Qu'est-ce que c'était clac comme ça ». [Maya, usagère québécoise]

À leurs yeux, le système canadien leur apparaît absurde et mériterait d'être clarifié parce que les donneuses ne sont pas protégées et le don d'ovocyte non dirigé tombe dans une zone floue où la pratique et le droit s'opposent.

Mais il faudrait que ce soit encadré. Au moins au Pérou, il y a la norme. Ça s'échappe, mais le fait de l'encadrer, ce serait plus honnête que de dire, ça va être altruiste. Non, si c'était encadré, les normes seraient claires. Ici, on aime les normes. Ici, on aime les procédures. Pourquoi pas faire ça ? Et dire, ça doit être de tel prix, ça doit être telles conditions, cette personne a le droit à telles choses. Non, parce que c'est plus clair. C'est plus propre aussi. [...] Mais, on a un problème et il faut le résoudre. Et je pense qu'il faudrait une solution. [Maya, usagère québécoise]

Rétrospectivement, Nathan trouve que l'altruisme est une « grande farce ».

5.3.2.5 *Destinations*

Les SRT pour don d'ovules seraient en hausse. Dans ce marché, certaines destinations se distinguent. Cette offre de services devient un élément important du calcul complexe que les personnes utilisatrices développent pour trouver la bonne destination.

De toutes les formes de SRT, le don d'ovules et le don de sperme seraient les plus courantes. Pour Laurence, usagère québécoise, ce type de SRT, bien que plus petit par rapport au don de sperme serait en hausse. Une des raisons de cette augmentation, selon Zack, fertologue ontarien, serait le report du projet parental vers un âge plus tardif.

I do believe that this is going to be something that's going to be more common as people are delaying their chances of – you know that people are delaying their time to start a family, so more and more people will likely end up needing to resort to donor egg or donor sperm and American services.

Pour Margaret, usagère ontarienne, le nombre d'options dans ce domaine est aussi en hausse : « Now it's different than it was when I started the journey in 2010, thankfully it's a

little easier but not much. There was no real option in 2010. I investigated the Canadian options, but they were even worse ».

Dans une logique « d'incitation et d'attraction » (*push and pull*), un des éléments importants pour expliquer ces départs vers l'étranger est la difficulté de trouver une donneuse locale. Comme pour le sperme, la raison la plus souvent citée pour expliquer la pénurie de donneuses est l'obligation de don altruiste.

Le marché international d'ovules attire les personnes receveuses canadiennes en offrant différentes alternatives à la situation canadienne. Tout d'abord, il permet de compenser la pénurie locale en offrant l'accès à des banques d'ovules, des agences de donneuses ou des réseaux plus informels de donneuses avec lesquelles les cliniques font affaire. Pour recruter ces donneuses, la rémunération jouerait un rôle nécessaire, mais pas suffisant, comme nous le proposerons dans le Chapitre 6. Par exemple, en Espagne, il est possible de compenser les donneuses en leur attribuant environ 1000 €. Ce qui, selon Eva, embryologue québécoise, attire des femmes des milieux modestes. En plus d'attirer les donneuses espagnoles, cette forme de compensation (ou de rémunération) attire aussi des donneuses des autres pays.

Pour ce qui concerne le Canada, Elena, directrice d'une agence, cite l'exemple de donneuses canadiennes qui se rendent aux États-Unis pour vendre leurs ovules :

We know that there are US egg banks that ... I guess if you want to use the word 'hire' ... Canadian girls, women that will be egg donors and used wherever but, you know, primarily in Canada. So Health Canada regulations do not allow us to compensate a donor in Canada. So what we find is that there are many Canadian women that are hired by the US egg banks and are paid through the US egg bank.

Cet accès aux ovules rejoint une « géographie des corps » où des destinations deviennent synonymes de dons d'ovules. Dans le milieu, on entend parler de Chypre, du Mexique et de la Belgique, mais les plus citées sont les États-Unis et l'Espagne. Les États-Unis sont un immense marché en matière de PA. Pour les dons d'ovules, certaines cliniques étatsuniennes sont renommées pour des options très coûteuses en raison de leur réputation et de leurs taux de succès. Une clinique, bien connue dans le milieu, se distingue par son programme de don

qui garantit un enfant ou l'argent est remis. Ce programme a pour avantage de diminuer le stress des receveuses. De plus, il attire une clientèle bien précise qui se démarque sur deux points, selon Livia, psychologue ontarienne :

One is money. Like those programs are, they're all costly but, you know, they're very, [...] very expensive. You know, it also depends on their life situation like the US fresh egg programs involve a lot of travel, like you have to go down there. And, again, that becomes a cost issue and sometimes people say well that's just too much upheaval [...]. And then, you know, I guess [...] the other factor is people who are at the point in their journey where it's like this has to happen or they're about ready to, you know, go off the deep end. So they need a guarantee because they've had so many disappointments and failures. [Livia, psychologue ontarienne]

La réputation de certains centres espagnols voyage aussi très bien. L'Espagne ne permet que des dons anonymes, ce qui peut aussi être une raison de se diriger à l'étranger comme l'explique, Maude, usagère québécoise. Un dernier point mentionné par les personnes participantes concerne la garantie du nombre d'ovules ou d'embryons.

La présence de banques de donneuses, la réputation d'un centre, la présence de programmes spéciaux, l'offre de dons anonymes ou une garantie d'ovules sont des facteurs qui peuvent attirer les personnes utilisatrices canadiennes vers l'extérieur. Cette offre participe à un calcul de la part des personnes utilisatrices qui permet de comparer et de trouver le bon endroit. Ce n'est toutefois pas qu'un calcul froid et désincarné, il ressort des entrevues aussi le besoin de développer un lien de confiance avec la clinique.

Les personnes utilisatrices se servent d'internet pour voir les différentes options et regardent les « *reviews* » des cliniques. Le bouche-à-oreille ou les références des médecins peuvent aider à s'orienter dans cet univers complexe, tout en permettant de créer un sentiment de confiance envers la clinique distante.

Je me fie aux commentaires de mon acuponcteur, qui elle se fie aux expériences de d'autres de [...] ses patientes qui ont été là [des cliniques étrangères]. C'est ça, [...] je veux dire, si vous avez pas une personne-ressource qui peut vous guider un peu où aller, il y a des centaines de cliniques partout dans le monde.

Tout a l'air super beau..., et tout ça, sur les sites. Mais faire le choix et faire confiance, ça, c'est autre chose. Alors que si c'était ici, bon bien, vous allez à une première consultation, vous voyez à qui vous avez affaire, tout le monde parle français. On peut plus facilement faire confiance. [Maude, usagère québécoise]

Les gens comparent les cliniques et s'informent. La tâche des fertologues est de leur présenter toutes les options. Comme l'explique Ariane, fertologue québécoise, il faut informer les personnes utilisatrices que les cliniques ont des partenariats avec certaines banques étrangères, que les coûts varient, qu'ils peuvent faire une partie du monitoring avec eux et d'explorer ces différentes options.

L'offre de services dans la même langue peut être aussi un facteur qui peut aider à développer la confiance. Pour Maude, usagère québécoise, ses échanges avec les différentes cliniques étrangères se sont faits principalement dans sa langue maternelle, en français. Inversement, de côté informel, l'insistance des cliniques à se faire payer peut fragiliser cette confiance.

Le coût des SRT comprend autant ceux de la procédure que du voyage. Pour Logan, fertologue ontarien, malgré qu'il recommande à sa clientèle des cliniques précises donnant accès à des dons d'ovules, le coût est un facteur décisif pour de nombreuses personnes. Par exemple, Maude, usagère québécoise :

Chez [clinique de fertilité québécoise], on m'a dit qu'ils avaient une banque d'ovules qui venaient d'Espagne. C'était 13 500 \$ CA, plus les taxes, non déductibles d'impôt. Alors le prix nous a fait un peu sursauter. Tout de suite, la secrétaire m'a dit, puis bon [...] ça c'est si vous faites les traitements avant que la loi passe. Si jamais la loi passe, que vous l'avez toujours pas fait, bien il y a les frais qui se rajoutent du [au] transfert. D'ailleurs ça revenait à quoi, 15 000 \$ CA ? Sans examen, sans les médicaments et rien. On a trouvé ça quand même assez exorbitant. Et donc, on a continué.

Cette clinique locale avait l'avantage d'être proche, ce qui jouait dans le calcul des coûts, mais ce n'était pas suffisant.

C'était proche de la maison. Donc pas besoin de prendre des vacances pour partir en voyage. Pas besoin de payer des billets d'avion et tout. Donc, on a continué

d'enquêter. J'ai pris contact avec un hôpital privé en Israël qui avait aussi une très, très bonne réputation. Là aussi, les frais étaient hors de prix. Ça montait à quelque chose comme 20 000 \$ US. À un moment donné, je me suis fait un tableau sur Excel où j'ai mis toutes les données, toutes les informations que j'avais de chaque endroit. J'ai contacté aussi en Espagne, à Barcelone. Là aussi c'était quand même assez intéressant. Ça revenait comme [...] à 10 000 \$ CA, plus les billets d'avion et les frais d'hébergement. Sauf que ce qui ne nous plaisait pas trop, c'est qu'il fallait y aller au moins un mois. Alors là, ça devient plus difficile de s'absenter du travail un mois de suite [...]. [Maude, usagère québécoise]

Finalement, Maude et son conjoint choisissent une clinique tchèque qui leur revient finalement à 10 000 \$ CA, ce qui est un montant inférieur à l'importation d'ovules espagnols proposée par la clinique québécoise. Il faut ajouter à ce montant, les frais de voyage proportionnels à la durée du séjour nécessaire pour faire le cycle. Par exemple, pour Maude, en Espagne, on lui demandait d'être sur place un mois, tandis qu'en République tchèque il s'agissait seulement de huit jours.

Ces différents paramètres permettent ainsi de construire le projet autour d'une destination précise.

5.3.2.6 Liens entre les cliniques locales et étrangères

Le niveau d'implication des cliniques locales dans l'aide apportée aux personnes utilisatrices dans leur choix de la destination, le niveau d'implication des cliniques locales varie selon les sites étudiés.

Dans la clinique publique québécoise, les médecins ne sont pas directs.

Cette dame-là avait déjà beaucoup de renseignements, elle avait tout imprimé. Je lui ai dit que c'était oui [...] un bon centre et en Espagne ils sont bien cotés. Mais après c'est sa décision à elle, je peux pas... Enfin, moi, je me sens pas [en droit] d'intervenir pour leur dire aller ici, aller là. Ça doit venir d'eux parce que, il y a quand même beaucoup de démarches, [...] c'est pas une garantie à 100 %, jamais. [Il y] a un investissement financier qui est non-négligeable. Un investissement humain aussi. Et donc moi je crois, personnellement, je pense [...] qu'il faut que ça vienne d'eux. On n'est pas dirigiste. Moi, je ne suis pas

dirigiste du tout en tout cas. Je leur dis ce qui est faisable ici et puis après c'est à eux de voir s'ils veulent faire autrement. [Florence, fertologue québécoise]

Selon William, fertologue québécois, qui travaille autant dans le secteur privé que dans le secteur public, il y a une distinction à faire entre participer aux traitements et référer à l'étranger. Dans sa pratique publique, il dit « go everywhere you want », mais en s'occupant du monitoring, des traitements pour préparer les receveuses. Les cliniques locales peuvent jouer ce rôle de « satellite » de la clinique distante qui prend toutes les décisions. Cette approche simplifie l'expérience des personnes utilisatrices. Cette continuité de traitement crée un « corridor de services » pour reprendre l'expression de Marianne, fertologue québécoise.

Absolutely, because it allows them to spend most of their time here locally, so we can do all their monitoring and really they just have to go down for an embryo transfer. Or if we're doing their satellite monitoring because they are doing their IVF in the States, we can do all their blood and ultrasound here and then they fly down for their egg retrieval when they are ready. So it's a huge convenience for them having able to do that here. And I think not all clinics, at least in the Toronto area aren't make that available to people. Some will only treat their own patients so they will not want to monitor for other clinics. [Adele, infirmière ontarienne]

Les résultats des tests sanguins et des échographies sont envoyés par courriel à la clinique distante et c'est elle qui, par la suite, se charge de contacter les personnes receveuses pour faire leurs prochains tests.

La clinique canadienne peut aller plus loin que de jouer le rôle de satellite en proposant un choix de cliniques jugées appropriées. L'idée de référer dans des endroits précis peut grandement aider les personnes qui vont vers ces services.

I mean we tend to recommend specific egg donor banks and I think there was a period of time though when it was up to the patient to find that information out and so we wouldn't necessarily say you should go to [nom d'une banque d'ovules] or you should look at [nom d'une autre banque d'ovules] or any of those things it was like... go home and look Google it and see what you come back with... and then we'll from there and I think to have a specific recommendation is ideal and that you have a good working relationship with that particular facility. [Emily, naturopathe ontarienne]

Pour Livia, psychologue ontarienne, chaque clinique a ses propres ententes :

But every fertility clinic will have special agreements with certain clinics in the US. So, you know, we might get patients who were doing IVF somewhere else and now they come here and that clinic said use this place and this clinic is saying use that place. And, you know, that can be a bit confusing for them.

Différentes formes de liens peuvent se développer entre les cliniques locales et étrangères. La clinique publique québécoise a officiellement choisi de ne pas participer à ce type de traitements en raison de leur interprétation de l'interdiction de commercialisation du matériel reproductif contenu dans la LPA. Les cliniques privées canadiennes citées dans les entrevues pouvaient prendre le rôle de satellite pour développer un corridor de services. Elles pouvaient aussi référer à des cliniques spécifiques, voire avoir des ententes avec ces cliniques. Ce type de liens plus marqués était perçu comme un moyen permettant d'atténuer le fardeau des personnes utilisatrices.

5.3.2.7 Recourir aux services d'une agence

Pour aider les personnes utilisatrices à s'orienter dans cet univers complexe, il existe des agences intermédiaires qui mettent la patientèle en contact avec les cliniques étrangères. Ces intermédiaires ont leur propre réseau de cliniques. Ces agences deviennent une autre porte d'entrée dans le monde des SRT avec don d'ovules.

Selon Livia, psychologue ontarienne, ces agences facilitent le voyage jusqu'à un certain point.

So I do see people here taking alternative routes where they work with some of the agencies here that will, you know, match them up with a potential donor. And sometimes that works but it's a lot more demanding from the point of view of you have to facilitate everything yourself, you know. Like there's a lot of risk involved. You can pay this agency the fee and be matched with somebody and then it doesn't work out and then you have to start over, there are no guarantees ever.

Margaret, usagère ontarienne, a été référée par une clinique locale à une de ces agences. L'agence fait tous les arrangements avec la clinique distante, dans ce cas-ci, au Mexique.

So they are an intermediary agency, so I was a patient of [Clinique privée torontoise] and then I was a client of [Agence]. [Agence] then had contacts with clinics and doctors in Mexico, so they made all the arrangements for the doctor, for the clinic, for the treatment, all of that. So my payment was to them, and then they, then they take care of the arrangement for Mexico. [Margaret, usagère ontarienne]

Pour Margaret, le système de paiement de l'agence faisait penser à un système de « blanchiment d'argent ».

So to pay them, this was one of the first weird thing, was, OK they give me a document that has a Canadian address and a New York address and a Swiss address, and they say to me, « go to the bank, and wire transfer 20 000 \$ » through a bunch of things to Switzerland. Now Canadians do not do wire transfer. I never did a wire transfer of my life, I didn't even know what it was. We write checks and we pay credit cards. But they said, « go to the bank and do a wire transfer of 20 000 \$ ». I'm thinking what am I doing? And the wire transfer went first to New York then to Cyprus, then to Switzerland. I'm like : « Cyprus? Really, is this money laundering? Like what is this, where is this money going? Why is it going this weird way? Why am I not seeing anybody? » And then also, I never met anybody from [Prestige] in person. I did everything with them through emails and on the phone. So I never saw the face of anybody. [...] And then one day they said to me: « OK, here is your flight information to go to Mexico ». [Margaret, usagère ontarienne]

Elle n'avait aucune idée où elle s'en allait. Les coûts étaient relativement élevés à l'époque. La confiance qu'elle avait envers son médecin lui a permis de continuer l'aventure. Depuis le premier voyage de Margaret en 2010, l'offre s'est grandement améliorée. « Going to Mexico was the lesser of bad options and I am not even talking bad, I am talking really bad ». [Margaret, usagère ontarienne]

5.3.2.8 *Choix de la donneuse*

Une fois que les liens sont tissés avec la clinique, la banque et l'agence, une des grandes questions concerne le choix de la donneuse. Il y a plusieurs approches vécues par les personnes participantes.

Pour les personnes utilisatrices avant de se lancer dans les démarches, des préconceptions vis-à-vis les origines ethniques et les conditions socioéconomiques des donneuses s'ajoutent à la géographie des corps mentionnée précédemment. Par exemple, l'idée qu'en Espagne ou en Inde ce sont des femmes qui ont besoin d'argent ce qui augmente les risques d'exploitation. Pour Maya, usagère québécoise d'origine péruvienne, ce qu'elle reconnaît comme des préjugés sur l'Espagne et le Pérou façonne la confiance qui se noue avec les donneuses potentielles. Maya nous a relaté les discussions qu'elle a eues avant de choisir la donneuse péruvienne. Elle explique aussi que ce sont les laboratoires qui ont accès aux donneuses et que le prix varie selon le phénotype.

[M]on frère me disait, par exemple, ma copine, mon amie, s'est faite implanter des embryons et a demandé que le papa ait des yeux verts. Parce qu'on commande comme ça, comme à l'épicerie. Donc, ça sonnait comme assez frivole. Et à un moment donné, j'ai dit : « wo ! » Pour commander, j'aimerais assurer que quelqu'un ait, comme mon fils, des traits chinois. Parce que mon mari a eu des traits chinois jeune. Je disais, est-ce qu'on peut commander une [donneuse] chinoise ? Et le médecin m'a dit [les donneuses] sont plus chères lorsqu'elles sont des Chinoises [ou si] elles sont des blondes. J'ai dit, pourquoi elles sont plus chères ? C'est parce que les mesdames chinoises ou orientales sont plus réticentes à se faire sortir des ovules. Mais combien plus cher ? « 1000\$ ». Mais, on disait, 1000 \$ ça pourrait être plus pour, je ne sais pas, un examen après, des choses comme ça. Non, on n'irait pas avec [de] ce côté-là.
[Maya, usagère québécoise]

En fin de compte, dans son cas à elle, c'est plutôt le fertologue péruvien qui lui présente une donneuse. Il lui envoie une photo de la donneuse et elle découvre le caractère informel de ce fertologue. Elle discute ensuite avec lui pour essayer d'en savoir plus sur cette jeune femme. Le médecin refuse toutefois ses demandes pour conserver l'anonymat.

L'expérience de Maya et Nathan se démarque des autres témoignages par le caractère informel du fertologue péruvien. Pour Margaret, il n'y avait pas autant de choix et elle voulait trouver une donneuse qui lui ressemblait.

Now, there are special cases. So for example I am Jewish, and I really wanted a Jewish donor. And I would have paid to have a Jewish donor. The Asians want

Asian donors, right ? It's hard to come by. The Asians want the Asian donors. I wanted a Jewish donor so my child even though wouldn't look like me, would at least look Jewish. And at least look like she fitted in the community that I was going to bring her up in. So I would have paid to be able to access that. The reason that I end up choosing a Hispanic donor was because there was absolutely no choice. They only show me something like 20 donors, or 25 donors that were available. [Margaret, usagère ontarienne]

En Espagne, la dynamique est plus stricte. Ce sont les médecins qui font l'appariement. Il n'y a aucun choix possible de la part des personnes receveuses et aucun contact n'est possible avec la donneuse. De plus, en Espagne, comme en République tchèque d'ailleurs, le don est complètement anonyme.

You don't choose. I think there is a law governing that. You don't choose, nor do you ever meet the donor. You have to just trust that they're gonna make the right match. You fill in a form with your basic characteristics in it, your eyes, your hair colour. So for me it was very easy. I send them my application and within a week they write back they're ready. 'Cause I have black hair, brown eyes. Any Spanish could fit that description. [Zoe, usagère québécoise]

Les choix de Zoe et de Maude quant aux pays de destination s'inscrivent dans l'esprit d'une géographie des corps. Pour Zoe, le phénotype espagnol se rapproche du sien à cause de ses origines pakistanaïses ; pour Maude, ses origines polonaises lui font choisir le phénotype d'Europe centrale.

Au niveau des cliniques et des banques étrangères dont il vient d'être question, l'anonymat est une composante centrale des SRT avec don d'ovules dans les pays mentionnés ici. Dans les deux cas, c'est aussi le personnel médical qui s'occupe d'apparier la receveuse et la donneuse. On peut aussi supposer, aux dires de Maude et de Zoe, que le choix semble limité par le manque de diversité des donneuses parce qu'après tout il n'y a pas tant de choix. Pour les usagères, ce choix se construit aussi en créant une sorte de géographie des corps où certaines destinations sont associées avec des phénotypes privilégiés.

5.3.2.9 « *Elle prépare les ovules, je prépare l'endomètre* »

Si la FIV a permis de séparer la reproduction dans l'espace, dans le temps et entre différentes personnes, les SRT amplifient cet espace en dehors de la clinique pour lui donner des proportions géographiques. Cette organisation géographique peut varier selon les cliniques. Un des aspects de la déterritorialisation du traitement concerne le traitement de base.

Comme nous avons vu précédemment par rapport au niveau d'implication des cliniques locales dans les SRT, il est possible que les traitements de bases (échographies, prises de sang, prise de médicaments, suivis) aient lieu sur place, au Canada, avant que la patiente ne se déplace à l'étranger pour le transfert.

Pour le moment, c'est pas compliqué. Il faut que je leur envoie [les résultats], une fois que j'aurai fini de faire tous les examens... C[e sont] des examens de base. De toute façon, ils ne demandent rien de plus que quand on commence les démarches en fertilité. Donc [ce sont des] examens, échographies, prises de sang, rien de compliqué. Une fois que j'aurai tous les résultats, je vais leur envoyer. Parce qu'ils veulent que ça soit [fait en] moins de six mois. Des examens que j'ai déjà faits, mais il y a plus de 6 mois. [...] Au mois d'août, ils vont me dire exactement quand je commence à prendre le médicament pour être sûr que je [ne] vais pas ovuler. J[en] prends aux mois d'août et septembre. Au mois d'octobre, on y va. [Maude, usagère québécoise]

Parce que les médecins traitants sont à l'étranger, les prescriptions viennent de là-bas. Parfois, il faut chercher les équivalents accessibles en Amérique du Nord aux médicaments prescrits en Amérique latine ou en Europe. La conversion peut s'avérer complexe parce que les mêmes dosages ne sont pas nécessairement accessibles partout. Pour une participante qui se rendait en Europe, cette traduction a été simplifiée du fait que sa fertologue a été formée en Europe.

La réticence de certaines cliniques ou spécialistes d'interférer dans le travail des autres centres apparaît aussi comme un défi supplémentaire dans la création d'un « corridor de service. »

That's tricky. You have to stay in Spain and get the, get, you can't buy them in Spain and then bring them. But I mean at that point I guess it was too late. Then

I guess if the specialist in Spain wants to pick up the phone and call somebody here. I don't know how many doctors would be comfortable taking, consulting with the Spanish centre to do the prescription. That's interesting. I mean. For me the easiest thing would be to stay in Spain like if you're paying already those, that money and you want. Like this is a lot of technology you're using, you don't want to make mistakes, I would just stay there. Don't mess around. [Charlotte, fellow québécoise]

La prise de médicaments commence ensuite et sera suivie par le voyage pour le transfert.

Then she prepares the eggs, I prepare the lining, so her job is the first 2 to 3 weeks of the cycles. She takes the hormones that make the eggs grow. I take the hormones that make the lining grow. So what happens to me is that they suppress the eggs and they build the lining, what happens to her is they enhance the eggs, and they suppress the lining. She doesn't need a lining, right ? She's not going to use it. [Margaret, usagère ontarienne]

Pour la plupart des participantes, même si ce corridor de services s'est établi, il subsiste d'autres obstacles.

5.3.2.10 Logistique du transfert

Plusieurs facteurs font en sorte que l'organisation du voyage demeure un défi de taille. D'abord, en ce qui concerne l'hébergement, quelques possibilités s'offrent : rester chez des proches ou rester à l'hôtel. Certaines cliniques ont même des ententes avec des hôtels. Toutefois, ces coûts s'ajoutent à la facture des procédures.

La durée du séjour aussi peut varier. Un weekend [Margaret, usagère ontarienne], 10 jours [Adele, infirmière ontarienne] voire un mois [Zoe, usagère québécoise]. Tout dépend du niveau de suivi que la clinique étrangère veut faire, des impératifs de la synchronisation du don de sperme et du transfert avec la donneuse.

Yeah, so they go for an initial meeting and screening and all this stuff with the clinic. And then when the donor is ready then they fly down with their partner and they do the fertilization and then the transfer so they have to be there for a minimum of five days. [Livia, psychologue ontarienne]

Nathan, usager québécois : « Oui [...], on a dû synchroniser l'implantation avec le don de sperme, 5 ou 6 jours avant. Bon, ça a été stressant. [Rire] Dans un autre contexte ».

Après la fécondation de l'embryon en laboratoire, deux possibilités s'offrent pour le transfert : soit en cycle frais ou en cycle congelé. Lorsqu'il s'agit d'un cycle frais, le traitement et les déplacements sont synchronisés avec le cycle de la donneuse. Le cycle frais peut permettre de demander des tests génétiques précis sur la donneuse, en fonction des demandes des receveuses. La synchronisation peut alors retarder le transfert et donc transformer l'horaire initial. De plus, elle demande à la receveuse de prévoir quelques journées sur place, avant et après la date prévue du transfert, afin de s'adapter au cycle de la donneuse. 5 à 6 jours en tout pour un transfert qui durera 15 minutes comme le mentionne Margaret.

So I track on her cycle, and if she's delayed a day, I am delayed a day. It's very difficult with the fresh transfers. What they did in Mexico is they said you need to be in Mexico for 5 or 6 days. Oh my God... so what in the heck are you going to do in Mexico for 5 or 6 days, right? When the treatment takes 15 minutes. So there is another thing that is totally ridiculous. Treatment takes 15 minutes. And you have to be in Mexico for 5 days. So I only did when all was set and done. I think I only did like 2 fresh transfers because it was such a pain. [Margaret, usagère ontarienne]

En contrepartie, le cycle congelé permet de prévoir plus facilement le transfert qui sera fait selon l'horaire de la receveuse. Il n'y a plus d'obligation de suivre le cycle de la donneuse. Le cycle congelé permet donc de séparer la temporalité de la donneuse avec celle de la receveuse.

The frozen transfers are much easier. The frozen transfer is scheduled on your schedule, right ? You decide, or the clinic decide what day they can fit you in, and then they just work backward, and they build your lining to get to that date, and if your lining is not ready, OK then, it's up to you, they just keep you an extra day or two, it has nothing to do with the donor. [Margaret, usagère ontarienne]

Bien que la tendance soit à l'implantation unique d'un seul embryon pour diminuer le risque de grossesse gémellaire, on pratique encore l'implantation multiple dans de nombreuses

cliniques. L'argument qui soutient cette pratique est d'augmenter le taux de grossesse, donc de diminuer le nombre d'interventions et, par conséquent, le coût. Cette pratique augmente le taux de grossesse gémellaire. Malgré les risques de grossesse gémellaire, certains y voient un argument de vente, comme en témoigne ce slogan publicitaire d'une clinique américaine « *Get two for the price of one* ». [Conférence, journal de terrain] En définitive, c'est aux personnes utilisatrices de décider. Dans tous les cas, les embryons surnuméraires seront congelés pour une utilisation ultérieure si le transfert ne fonctionne pas.

Après le transfert, les personnes utilisatrices rentrent au pays. Certaines cliniques distantes demandent un petit délai d'une journée avant que la receveuse reprenne l'avion. Toutefois, ce n'est pas toujours possible à cause des horaires des vols et du retour au travail. À ce moment, on se croise les doigts pour que l'embryon s'implante correctement et que la grossesse se rende à terme. Il y a toutefois des risques élevés que ça ne fonctionne pas et qu'il faille recommencer.

Par contre, certains facteurs jouent à l'avantage des personnes utilisatrices. Adam, fellow ontarien :

Yeah, so if you're using eggs from a 25-year-old, the success rate is going to be that of a 25-year-old. So the uterus is not as important 'cause the uterus can stay healthy until the age of 50 and sometimes even more. So we keep on doing, you know, donor eggs until the age of 50 because the uterus doesn't really age. [...] But what's more important is the eggs. If the quality of the eggs is good then the chances of getting a successful pregnancy and a successful outcome are the same as the quality of the egg you took, you're using. So if you're using an egg from a 25-year-old, the chances are very high to get pregnant.

De retour au pays, le suivi revient aux médecins locaux. Le médecin de famille de Maya lui avait dit « Dès que tu reviens, tu me contactes ». [Maya, usagère québécoise]

Si la procédure fonctionne, arrivera un jour où il faudra expliquer à l'enfant ses origines.

Je sais pas encore comment on va s'y prendre. Puis à quel moment c'est le mieux. Mais oui, je pense qu'on lui dira, maman avait un problème, donc il a fallu qu'on

aille dans un autre pays chercher la graine qui lui manquait. Voilà, peut-être quelque chose comme ça. [...] Quand on sera rendu là, on va s'informer pour savoir qu'est-ce qui est la meilleure chose à dire. [Maude, usagère québécoise]

Si le résultat est négatif et qu'il reste des embryons congelés, les couples peuvent prévoir un nouveau voyage, comme ce fut le cas pour Zoe, usagère québécoise. Il y a aussi la possibilité de rapatrier les embryons congelés au Canada, mais la procédure semble particulièrement complexe. Un « *paperwork nightmare* » pour citer l'expérience d'un couple ayant eu un traitement à Chypre [Emily, naturopathe ontarienne].

5.3.2.11 Risques et avantages de l'épreuve

Tout comme la FIV, le don d'ovule transfrontalier entraîne différentes formes de complications. La différence ici est qu'une partie de ce fardeau est déplacée vers une tierce partie. Dans leurs témoignages, les personnes participantes ont identifié plusieurs sources de stress et d'inconfort en lien avec ce type de SRT. La complication la plus funeste demeure les risques pour la santé des femmes et plus spécifiquement des donneuses. Aussi compliqués qu'ils puissent être, ces SRT peuvent aussi avoir un effet positif et atténuer certains stress.

L'hyperstimulation ovarienne est un des risques les plus graves du don d'ovule. En plus de la douleur, il peut y avoir des conséquences sur la fertilité future des donneuses, tout comme des risques létaux pour la donneuse. Rose, psychologue québécoise, cite en exemple l'histoire du Dr X et d'une donneuse hyperstimulée :

It was pretty famous. It just ended last year with a settlement outside of court, but she was an egg donor, she was treated by this guy, X, Dr. X in Toronto and he overstimulated her and collected, I forget how many, something like 57 eggs. She was an egg donor for a Canadian couple and she went home that day, she flew back to Florida she had called him from Pearson Airport in Toronto and said she wasn't feeling well and she called them in Florida and said she wasn't feeling well. Anyway, long story short, she's a 24-year-old and she had a stroke from the overstimulation. And so, she sued him and the Canadian insurance said they wouldn't cover him so he was liable for, she was suing him for several million dollars and all of a sudden his insurance wouldn't cover him because she was an American patient. So that's was huge liability. And they settle out of court but, those kinds of things make people nervous.

L'expérience de ce type de SRT ajoute différentes formes de stress à l'expérience déjà éprouvante et stigmatisante de l'infertilité. Comme le dit Zack, fertologue ontarien, ce sont des couples qui n'ont pas eu de bonnes nouvelles jusqu'à présent et qui s'embarquent dans ces voyages remplis d'incertitudes.

Tout d'abord, il y a les stress liés au voyage. Une des personnes interviewées, que nous garderons anonyme, et qui a collaboré aux recherches préparatoires pour le symposium organisé par PAC sur les SRT, soutient que différentes sources de stress étaient ressorties de leurs analyses comme le fait de rester à l'hôtel, la durée des déplacements, prendre l'avion et être loin de la famille. À cette liste, on pourrait ajouter les incertitudes liées à la synchronisation d'un cycle frais au niveau de la coordination du voyage, comme l'explique Margaret :

And when you are doing a fresh transfer, you don't know exactly when it's going to be, so you have to keep changing your flight, because you don't know exactly when the donor is going to be ready. So you might book off work for a particular day, book your flight, then you find out three days before you are supposed to leave that it's going to be a day later or two days later. Then how are you supposed to explain to your work that you took off the days but now you don't have to take them off, but now you have to take off two days next week, then you have to phone the airline, and pay them 90\$ to change the flight, and all that. [Margaret, usagère ontarienne]

Dans de telles conditions, il faut souvent négocier cette incertitude avec la direction de son employeur, afin de demander un congé à un moment précis. La réalité du traitement devient un facteur complexe à intégrer aux exigences du travail. Margaret, usagère ontarienne :

I didn't tell anybody. It was just a real hassle [...] I just would put in my calendar, I'm going to be out on these days, and then you start booking things and planning things for the days that you come back, and then if that changes, you have to keep changing your calendar, and keep changing things, and keep changing your tickets with the airline and changing your hotel reservation, you know... it's just a pain. I didn't have problem, because my work was... I was in enough control of my work. [Margaret, usagère ontarienne]

Elle reste tout de même heureuse que malgré « [...] the pleasure of 500 to 1000 \$ extra cost, time off work, making fake excuses, lying, not telling people what you are doing, packing, schlepping through the border [...] » [Margaret, usagère ontarienne], à la fin, elle avait cette option reproductive. Une des façons pour atténuer ce stress est de prévoir quelques journées de plus là-bas comme prévu par Maude.

Dans le cas de Maya, usagère québécoise, le caractère informel du spécialiste était une source constante de stress :

Pour moi, c'était hyper stressant de ... On avait la peur des médecins du Pérou, parce qu'on les trouvait assez informels. Et on avait peur, même de déposer l'argent dans le compte de sa secrétaire. Parce qu'il demandait l'argent dans le compte de sa secrétaire. Le compte était pas un nom à lui. Je le payais à la secrétaire, lui, il pouvait dire je la connais pas. Des choses comme ça, son côté informel [...]. Quand même, c'est un médecin formel. Quand même ! Mais, c'est ça qui nous stressait le plus, parce qu'on se disait, probablement on va revenir sans argent et sans un embryon. C'est ça qu'on disait, [...] on a une limite de jours, et probablement on va [rater] ce qu'on a tellement planifié. Ça, c'est le stress le plus grand qu'on a eu. [Maya, usagère québécoise]

À ceci s'ajoutait le coût de ces procédures qui sont arrivées à la toute fin d'un long processus médical. Ce qui peut créer un sentiment d'abandon, comme le souligne Adele, infirmière ontarienne, explique cet investissement personnel mis dans une quête reproductive dont l'avenir demeure inconnu :

I think there is a big difference, there is a lot more at stakes, I think for them emotionally, they have a lot invested and often they are at the point when they have tried absolutely everything else so they have tried IUI, they've tried IVF. They spent tons of money, they've been through years of infertility treatment, and this is sort of their last chance, their last resort, and for many people it's a huge financial burden because it's so expensive to go to the States or for egg donation. So it's tough on them emotionally, and plus, as nice as it is, they can have their monitoring done here, there is still that fear of going down, and they aren't familiar with the place, they don't know the staff there. Once they got on that plane, they sort of feel abandoned, not abandoned, but, just that unknown of what they are flying into, of what's gonna happen, and don't have that emotional contact that they have with us here when get to know them.

Les couples explorent différentes avenues pour atténuer ce stress et tirer avantage de ce voyage rempli d'incertitudes. Pour paraphraser Rose, psychologue québécoise, les SRT permettent aussi d'enlever une partie du stress en simplifiant la procédure du don dirigé d'ovules. Les cliniques locales et distantes ont aussi un rôle important à jouer pour rendre cette procédure et le séjour le plus agréable possible. De plus, le stress lié au voyage peut être atténué en transformant cette expérience médicale en une forme de tourisme. C'est l'approche choisie par Maude, usagère québécoise :

Mais si on avait pu trouver la même accessibilité ici, on aurait choisi ici, pour le côté commodité. C'est toujours quand même plus agréable quand on fait un traitement médical d'être chez soi que d'être à l'hôtel. Mais quitte à devoir le faire, on essaie de prendre les choses du bon côté quoi.

Enfin, selon les psychologues interviewées, la perception du voyage dépend en partie de l'issue du traitement.

5.3.3 Importer les ovules

Si le déplacement des personnes utilisatrices vers l'étranger est la forme de SRT la plus décrite dans la littérature sur le don d'ovules (voir **1.1**), une autre voie est en train de se normaliser et de prendre de l'ampleur en tant que SRT « intégrés » : le recours à l'importation d'ovules. Ayant traversé les frontières par courrier, dans leur récipient réfrigéré, les ovules sont ensuite intégrés dans le protocole des pratiques cliniques locales. Il ne s'agit plus ici de déplacements transfrontaliers de personnes utilisatrices, mais de déplacements de gamètes ou d'embryons (voir **5.3.3.2**).

En fait, cette forme de SRT suit la même procédure médicale que pour la FIV avec don d'ovules, partage une charge émotive et sociale similaire et reprend certains aspects de l'« *ovo-business* » décrit précédemment (voir **1.1.2.4.2**, **1.1.2.5.3** et **5.2.3.5**). Par contre, en raison de ses particularités techniques et logistiques, elle n'est pas exactement soumise aux mêmes lois. Ainsi, la forme non-intégrée (les déplacements des usagères) et la forme intégrée se complètent en élargissant la gamme des possibilités pour les couples ou les femmes voulant y recourir parce qu'elles ont besoin d'ovules. Nous présenterons ici le récit d'un

couple ayant eu recours à des SRT intégrés, les conditions d'émergence de ces SRT, leur mode de fonctionnement et leur encadrement juridique.

5.3.3.1 Récit de Marianne et Alexis : « Clé en main »

Marianne, 33 ans, et Alexis, 37 ans, sont en couple. Marianne est intervenante pédagogique et Alexis représentant commercial. Après 18 mois de tentatives et six inséminations, Marianne est tombée enceinte. Ils ont décidé d'interrompre la grossesse parce que l'enfant était atteint du X fragile. Le gynécologue était au courant que Marianne était porteuse. « [A]près l'accouchement, il a regardé mon utérus puis tout ça. Il a fait, tout est beau, donc vous pouvez recommencer si jamais... » [Marianne, usagère québécoise] « Je sais pas si mon gynécologue connaissait le diagnostic préimplantatoire, mais, du moins, il savait que j'étais porteuse de l'X fragile et il ne nous en a jamais parlé. » [Marianne, usagère québécoise]

Pour éviter de retomber enceinte, de repasser par le dépistage et peut-être d'interrompre la grossesse, le couple a décidé de s'informer et de comparer les cliniques pour voir ce qui était possible. La première clinique leur peignait tout en rose.

[C]hez [clinique privée montréalaise], tout était beau. « Vous allez voir. Vous allez faire des cycles. On va cueillir des ovules. On va envoyer ça en Californie tester. Ça va revenir ». Ils nous mettaient ça rose, tandis que [...] [Alexis, usager québécois]

Ils sentaient que quelque chose clochait avec cette clinique. Le syndrome du X fragile dont Marianne est porteuse diminue la réserve ovarienne, mais le médecin les a poussés à se lancer dans la procédure sans aucune garantie quant à la capacité de ses ovules à produire des embryons viables. Ils ont anticipé que la procédure serait un gaspillage de 9000 \$ CA et ils sentaient qu'on se servait de leur fragilité émotionnelle liée à la perte de leurs deux garçons.

Ils continuaient à étudier ce que les différentes cliniques offraient. Ils ont commencé à voir l'ensemble des options possibles et ils ont rencontré un spécialiste en qui ils avaient confiance.

On n'était pas prêt et aussi le fait d'avoir posé des questions. C'est quoi le plan B ? C'est quoi le plan C ? C'est quoi les autres plans ? On en parlait beaucoup, puis on se posait beaucoup de questions. Et puis, le docteur chez [clinique privée québécoise], nous a expliqué... « Présentement, votre plan A c'est le diagnostic préimplantatoire. Le plan B c'est le don d'ovules. Le plan C c'est l'adoption, puis le plan D, bien, gâtez vos nièces et vos neveux. [Alexis, usager québécois]

En s'informant, ils ont découvert que le DGP était accessible au public, mais avec un délai d'attente de trois ans. Le temps filait, l'âge avançait et le taux de succès du DGP apparaissait très mince.

Ils ont décidé d'opter pour le don d'ovule offert par une clinique locale qui s'approvisionne en Espagne. L'anonymat leur convenait, bien qu'ils aimeraient avoir au moins une photo de la donneuse (ce qui n'était pas possible).

Pour nous, pour moi, c'est un beau juste milieu. Il y en a qui vont préférer des gens qu'ils connaissent. Moi, je pense que c'est ce que je préfère. Si c'est quelqu'un qui est trop proche de moi, ben je pense que je vais vouloir l'écarter de ma vie parce que... ça dépend. Si elle ressemblait à mon chum, ce serait moins pire, mettons l'enfant. Mais si je sais qu'elle ressemble à ma chum, je vais être comme... Tu sais, c'est sa fille ou c'est son gars ou tu sais... [Marianne, usagère québécoise]

Les ovules congelés étaient livrés directement à la clinique locale. La banque garantissait un minimum de huit ovules. Ils avaient ainsi trouvé la solution « clé en main », pour reprendre l'expression d'Alexis, sans le stress de se déplacer en Espagne. En plus, il s'agissait, pour le couple, d'une façon d'éliminer le X fragile de la famille.

Puis de vraiment dire, il n'y en a plus de X fragile dans la famille. On a mis fin à ça, tu sais. Nous autres on le voit comme ça. C'est un cadeau qu'on fait à nos générations futures que le X fragile, il n'y en a plus. Il est éliminé. Marianne va l'amener dans son cercueil, puis il va arrêter là. Tu sais, c'est ça qu'on veut. C'est un peu pour ça qu'on a tout fait ces démarches-là, puis qu'on est rendu dans le don d'ovules. C'est vraiment pour ça qu'on fait ça. [Alexis, usager québécois]

Le projet va coûter cher, mais ils de ont décidé de reporter leur projet de s'acheter une maison. Au moment de l'entrevue, ils organisaient aussi un quilles-o-thon pour les aider à financer la procédure.

5.3.3.2 Pratiques en voie de devenir la norme

Cette formule de SRT intégrés comprend deux modes opératoires : soit la banque étrangère envoie les ovules vitrifiés à la clinique locale, soit la clinique locale envoie le sperme à la banque d'ovules étrangère qui s'occupera de la fécondation et renverra des embryons congelés. Ces façons de faire doivent leur existence possible grâce à la vitrification embryonnaire et ovocytaire, une technique de cryoconservation, qui est en train de se généraliser dans le monde de la PA. En fait, la vitrification offre de grands avantages. Par exemple, dans certaines conditions, elle permet un taux de succès aussi élevé qu'avec des cycles frais [Entrevue informelle, journal de terrain], ce qui est particulièrement intéressant dans les contextes où on privilégie le transfert d'un seul embryon dans l'utérus. De plus, cette technique facilite le transport des ovocytes.

Pour Xavier, fertologue ontarien, le vent est en train de changer et on se tourne de plus en plus vers les dons intégrés et les déplacements d'ovules, plutôt que vers les déplacements transfrontaliers des personnes utilisatrices : « Maintenant avec les banques d'ovules, c'est les ovules qui voyagent plutôt que les gens. Ça reste que c'est un transfrontalier pareil ». Même son de cloche chez Jacob, un autre fertologue ontarien :

Right now there's a new option because eggs can be frozen in a very, very efficient way so there's enough eggs and embryos, so there's an option for them to have their embryos sent over. So they don't need to physically travel, but they do need to use someone from across the border as a donor of eggs. And I think the same thing goes for sperm, though it's a little bit easier.

Jusqu'à tout récemment, seulement une poignée de gens demandaient à ce que les embryons soient envoyés par courrier, mais ils sont en train de devenir la majorité, selon Jacob. De plus, il y a eu une courbe d'apprentissage accélérée de la technique, au sein du milieu de la PA, qui a permis d'augmenter la qualité des embryons pouvant être obtenus avec des ovocytes congelés.

Plusieurs voient aussi des avantages significatifs à cette forme de SRT. Elle simplifie la vie des personnes receveuses, car ils n'ont pas besoin de se déplacer à l'étranger, de prendre l'avion et de perdre des journées de travail. De plus, cette procédure importante et coûteuse, peut être réalisée localement, les personnes receveuses peuvent faire affaire avec le médecin avec qui elles ont construit une relation de confiance pour faire cette procédure importante et coûteuse. Selon Adele, infirmière ontarienne, ce type de SRT permet de centraliser les traitements sur la receveuse à la clinique locale. De plus, la vitrification permet d'éliminer l'obligation de synchroniser la receveuse et la donneuse. Les banques étrangères offrent aussi des garanties quant au nombre d'embryons envoyés si la fécondation se fait dans leur laboratoire.

Pour Jacob, fertologue ontarien, cette option représente le futur et elle ouvre sur la possibilité de constituer des banques d'ovocytes.

Well, I mean, I think probably the future is in frozen eggs. It kind of separates the donor from the recipient, there's no connection between them. It creates immediate availability, there are no questions about how many eggs you're going to get, what is their quality, how many embryos are you going to get, because, right now, we're sending the sperm to that clinic and they send embryos back so we know that the patient knows exactly how embryos they're going to get. So that creates different options, different avail – and different things that were not available even a year ago. And it makes the whole procedure much more controlled, at least on our side, on the receiving side. Also, maybe in the future, once you have really, really large egg banks, you'll be able to do all kinds of matching that were not possible before, like HLA matching, if you want a designer baby. We had a patient that had a child with a congenital blood disease that needed a bone marrow donation and she went through hell to try and create another child with a matching HLA. So, if you have an egg bank that would be an option. [...] And then in terms of people who are doing donor eggs and having being shipped here. We make all the decision and we do all their monitoring and decide when their lining is ready or when they are ready for retrieval or so on. [Jacob, fertologue ontarien]

À cause de l'amélioration des techniques de vitrification, de ses avantages au niveau du contrôle des procédures par la clinique locale et de sa simplicité, tout laisse présager que cette pratique deviendra le nouveau standard en matière de SRT avec don d'ovules.

5.3.3.3 Procédures d'importation

Comme nous l'expliquions précédemment, le service d'importation d'ovules n'était pas offert à la clinique publique québécoise au moment de notre terrain, c'est-à-dire pendant la période de couverture publique de la PA. L'interdiction de commercialisation de la LPA y a été interprétée de façon plus stricte, contrairement à de nombreuses cliniques canadiennes. Dans ces cliniques, on offre autant des cycles frais d'embryons provenant d'ovocytes vitrifiés importés, de même que des cycles avec des embryons congelés importés (voir les deux modes opératoires cités en 5.3.3.2). Nous verrons plus bas comment, de la commande à la réception, s'organisent ces SRT intégrés, tout en abordant les complications qui peuvent arriver en cours de route.

À la clinique privée ontarienne, le mode opératoire de SRT intégrés de dons d'ovules le plus fréquent est celui où l'on reçoit des embryons congelés plutôt que des ovules vitrifiés. Les médecins de cette clinique recommandent les personnes receveuses à des cliniques de confiance. Logan, fertologue ontarien :

We feel very comfortable, we're only dealing with top-notch clinics and the genetic material is actually sent back to us anyway, embryos are sent back to us in most cases. So we're actually looking after the patients ultimately. So we don't feel any discomfort about having to go to get egg somewhere else.

Bien que les fertologues peuvent référer à des banques précises, les personnes utilisatrices demeurent au cœur de la démarche d'importation comme l'explique Adam, fellow ontarien :

So in fact we don't really deal with that. We keep it for the companies, specific companies. Like we just give them the options that there are three or four banks which we deal with, and then they have to do this research on their own. And if they have any questions they can directly contact the bank, so they wouldn't contact us. They would contact the bank and they would enquire about whatever information they want to know about. And yeah, I think the centre, so everything is done and they are the centre of everything that's being done, so they have to like connecting the clinic with the bank. So they're like the middle connection between all of these, all of us.

C'est aux personnes receveuses de choisir leur type de don d'ovules, même si ceci crée une sorte de dilemme, nous dit Emily, naturopathe ontarienne :

Yeah... well I think the [...] the dilemma for them was like do we travel down there and do the cycle there or do we stay here with the doctors that we trust and chance of shipping our sperm to some place that we don't know where it is and like is it the clinic really what they say it is and all of that stuff... and do we chance freezing our embryos and doing a frozen transfer versus going there and having a fresh transfer, so I think that raises a lot of questions for people.

Selon William, fertologue québécois, il y a des cliniques canadiennes qui ont des ententes plus précises. Par exemple, certaines cliniques font affaire avec une banque espagnole qui, pour 13 500 \$ CA, leur vend des ovules. Ce montant inclut une compensation pour la donneuse d'environ 1000 €. Elles font aussi affaire avec une banque américaine (18 500 \$ CA pour six ovules) [William, fertologue québécois]. D'autres ont des liens avec une agence d'importation et de distribution de sperme canadienne qui importent aussi des ovules des États-Unis (entre 14 000 \$ CA et 15 000 \$ CA). Aux États-Unis, la compensation pour la donneuse peut s'étaler de quelques milliers de dollars à plusieurs dizaines de milliers de dollars en fonction de son profil.

À partir de ces ententes, les personnes utilisatrices bricolent pour organiser le don. Les mêmes paramètres du coût, de la réputation et des références que pour les autres formes de don de gamètes entrent en ligne de compte. Pour Alexis et Marianne, choisir une clinique locale revient aussi à choisir la banque. « Ils ont seulement dit, nous on fait affaire avec une banque d'ovules en Espagne, puis principalement, ce sont des femmes universitaires en très bonne santé qui ont passé tous les tests de maladies génétiques. » [Alexis, usager québécois]

Pour ces ovules espagnols, le choix de la donneuse s'est fait en envoyant la photo de passeport de Marianne. L'appariement se fait là-bas et le couple receveur ne verra jamais à quoi ressemble la donneuse.

La procédure comme telle est calquée sur celle de la FIV avec don d'ovule : la donneuse produit l'ovule et la receveuse prépare l'utérus pour recevoir l'embryon. Alexis explique les premières étapes pour les personnes receveuses :

Première étape, on rencontre le médecin. On pose des questions. Il va nous expliquer comment ça fonctionne. Deuxième étape, c'est un psychologue. Donc, le psychologue nous rencontre. Pour faire notre évaluation. Pour savoir si on peut avoir notre licence de parents [RIRES].

Ariane, fertologue québécoise, explique la suite de la procédure qui débute à la réception des caractéristiques de la receveuse et s'étale de la commande jusqu'à la réception du matériel :

La banque va recruter une donneuse qui correspond à ces caractéristiques-là. Les donneuses ont une même évaluation assez intensive comme c'est fait pour les donneurs de sperme, comme les donneuses au Québec, donc, histoire médicale, histoire génétique. Elles ont des bilans génétiques, des bilans sanguins extensifs par rapport aux maladies qui peuvent être transmises, ce genre de choses-là. Puis, une fois que la donneuse est acceptée, elle fait son cycle de fécondation in vitro et la banque va garantir un minimum de huit ovules. Mais cette banque-là va envoyer tous les ovules de la donneuse. Je sais qu'il y a d'autres banques qui vont faire un peu du « *egg sharing* ». Ça fait qu'une donneuse peut donner à plusieurs couples lorsqu'elle fait plusieurs ovules. Dans cette banque-là, tous les ovules sont donnés au même couple. Donc, si la donneuse en fait 15, c'est 15, si elle en fait 10, c'est 10. Tous les ovules sont envoyés. Ils sont tous décongelés au moment où en fait on prépare la receveuse pour que son endomètre soit adéquat. Quand son endomètre est adéquat, là on décongèle les ovules. On les féconde avec le sperme du conjoint. Puis on fait un transfert frais. Puis après ça, les autres embryons surnuméraires, on les vitrifie de nouveau pour des transferts subséquents.

D'après Alexis, fertologue usager québécois, les banques qui envoient des embryons (voir **5.3.3.2**) garantissent plutôt le nombre des blastocystes : un, deux ou trois. C'est une meilleure garantie selon Adam, fellow ontarien, parce que la création d'embryons viables est le but de cette étape.

Quelques complications peuvent toutefois arriver. Il y a les risques pour le transport. À ce titre, Emily, naturopathe ontarienne, et Romy, fellow ontarienne, rapportent le cas d'un contenant d'embryons provenant des États-Unis, arrivé vide à son arrivée à la clinique. Pour

Elena, directrice de l'agence d'importation et de distribution, il peut toujours y avoir la peur que des paillettes de sperme soient mélangées en multipliant les sites et les manipulations. Il y a aussi la question des variations de standards dans les protocoles de congélation et de décongélation, ainsi que le risque de décongeler à plusieurs reprises selon Eva, embryologue québécoise :

For me, that's a high risk to lose them. Not to, because they die. Freezing and thawing is already proved that it's OK, but if you keep going and freeze and thaw and freeze and thaw at one point you take the risk like why you don't it fresh if you can?

Finalement, on peut ajouter le risque lié à la qualité du sperme du conjoint. Livia, psychologue ontarienne :

Like, yeah, you know, or in one case my client's sperm was already frozen 'cause he'd had a vasectomy and they didn't realize until they'd paid their down payment and sent his sperm that because of that they didn't offer any sort of guarantee so they ended up with only one embryo and that embryo didn't take and that was 15 000 \$ flushed down the toilet. So, you know, stuff like that.

Pour Adam, fellow ontarien, le stress de la procédure générale reste toutefois plus significatif que les enjeux de transport et d'importation.

5.3.3.4 Incertitudes de la loi canadienne

Cette forme intégrée de SRT de dons d'ovules soulève plusieurs incertitudes au niveau de l'encadrement. Des pans importants de la LPA concernant l'importation d'ovules n'ont pas encore été adoptés (Downie et coll., 2013). Il y a tout d'abord quelques incertitudes concernant les tests nécessaires au Canada. Chloe, employée de l'agence :

I know that Health Canada doesn't have clear regulations in egg donors or in egg donation importing, distributing, yet. There's word that it may follow the semen directive which we already have in place. So I think, most of us has been trying to assume that's the way it will go. But until Health Canada really puts down its foot, because as I understand that's what happens with the semen directive. [...] But again there would be something that wouldn't apply to egg donors or, more things that would apply to egg donors than with semen like age, number of

cycles, number of eggs that they can donate, how the process is done and I think the other concerns would be how to process with eggs.

Pour le moment, il n'y a pas de règle de quarantaines pour le don d'ovules au Canada. Personne ne sait exactement comment Santé Canada va réagir, ce qui crée pour les gens interviewés à l'agence d'importation et de distribution une forme d'incertitude par rapport à cette pratique. C'est ce qui fait dire à Rose, psychologue québécoise, que les donneuses sont mieux dépistées aux États-Unis qu'ici :

I was chair of the Mental Health Group in the States, we have much stricter guidelines there. In terms of evaluating the donors they do a much comprehensive job that we do and they also get them a psychological testing that we don't do here [...]. So those egg donors are screened way more than our egg donors are so I don't think there's any risk there.

Une autre incertitude naît du fait qu'on ne connaisse pas nécessairement les standards de laboratoire des autres pays. Une dernière incertitude est que cette approche peut être perçue comme une façon de contourner la loi. Rose, psychologue québécoise :

So to get around the law, but paying for eggs, 'cause (?), order eggs from the States generally the price is 15 000 \$ for six eggs. So instead what they are doing is they're sending their patient's sperm to the egg bank in Atlanta or whatever it is, fertilizing there with the frozen egg that's paid for their. And then the embryos are there and then they're just sending their embryos back. Which are not paying for and they belong to you anywhere. So they're sort of getting around that law anyway.

On joue sur un vide juridique décrit précédemment par Rose. Selon la LPA, il est interdit d'agir comme courtier par rapport aux personnes donneuses. Toutefois, le fait que les agences ne font pas directement affaire avec ces personnes fait dire à plusieurs qu'elles respectent la loi. Alors que d'autres soutiennent que ce lien existe, et que les agences contreviennent à la loi.

5.3.4 Venir ici et autres formes de déplacements

Lors des entrevues, certaines personnes interviewées ont rapporté quelques cas de SRT de l'étranger vers le Canada, en lien avec le don d'ovocytes. Nous avons traité de ces

déplacements dans la section 5.1.2. Sans y revenir une seconde fois, on pourrait soutenir que malgré la rareté de ce type de déplacements, quelques femmes viennent au Canada, de manière exceptionnelle, pour faire des dons altruistes dirigés et que quelques donneuses étrangères se déplacent dans les cliniques locales. Pour ce dernier cas, on peut parler d'une forme de « trafic inversé » (voir **1.1.2.4.2**) où ce sont les donneuses étrangères qui se déplacent dans les cliniques locales.

5.3.5 Synthèse de la partie sur le don d'ovocyte

Nous venons de survoler la pratique du don et de l'achat d'ovules dans l'optique des SRT. Au Canada, le système encourage le don altruiste dirigé (et, par extension, le don croisé). Pour différentes raisons, ce n'est toutefois pas possible pour tout le monde. Par exemple, ce projet peut être empêché par l'absence de femme de l'entourage pouvant ou voulant donner ses ovules, ou encore par le désir de ne pas connaître la donneuse. Un marché gris s'est ainsi développé à la limite de la légalité. Pour beaucoup de gens, cette dernière alternative n'est pas envisageable et on préférera des options plus officielles qui impliquent le recours à des banques étrangères (voir **Figure 5** et **Tableau 8**).

La première de ces formes, le « don d'ovules à l'étranger de SRT » (numéro 6 de la **Figure 5** et du **Tableau 8**), implique que la receveuse aille à l'étranger pour obtenir des ovules qui seront prélevés sur la donneuse. Ces voyages reposent sur la biodisponibilité d'ovules dans certains pays et la bioindisponibilité dans d'autres. Dans certains pays, contrairement à ce qui se passe au Canada, il y a des banques de donneuses dont l'existence se base sur la possibilité à payer les donneuses et à vendre les ovules. En Espagne, par exemple, il est prévu dans la loi de compenser financièrement les donneuses, tandis qu'aux États-Unis, on parle plutôt de rémunération.

Les principales destinations qui sont mentionnées lors de cette étude sont les États-Unis, l'Espagne, Chypre et le Mexique. Chaque endroit a ses spécialités. Le choix de la destination se fait à partir d'un ensemble de composantes : le prix, les affinités, le contact, les conseils, la recherche d'un endroit signifiant ou la recherche d'un phénotype particulier. Il se peut

aussi qu'une agence intermédiaire choisisse la clinique distante avec sa banque affiliée comme dans le cas de Margaret.

Figure 5

Reproflows liés au don d'ovules

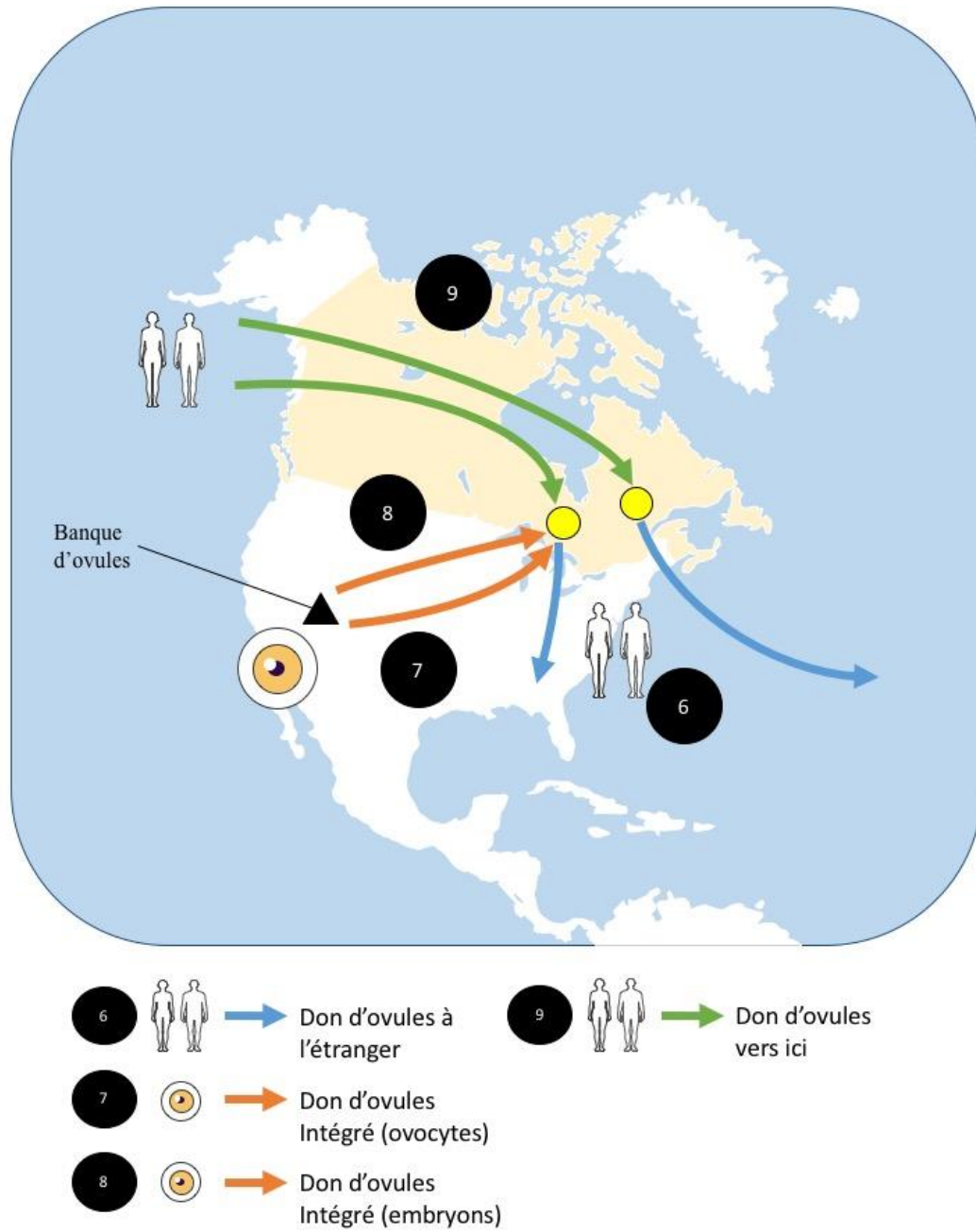


Tableau 8

Synthèse des résultats sur le don d'ovules

REPROFLOWS	CARACTÉRISTIQUES
6. Don d'ovules à l'étranger	<ul style="list-style-type: none"> • Absence d'options et souvent tardivement après un long parcours en infertilité. • Marché gris n'est pas une option. • Désir d'enfant très fort. • Différents prix, différents lieux, des agences jouent les intermédiaires. • Possibilité de tomber dans des pratiques informelles. • Phénomène en croissance et l'offre augmente d'année en année avec des centres plus formels. • Certaines cliniques créent des corridors de services avec des cliniques distantes où iront les personnes receveuses, mais d'autres ne créent pas ces corridors à cause de l'ambiguïté de la loi canadienne. • Dons anonymes (souvent) et commerciaux, mais on crée un lien phénotypique et symbolique avec la donneuse en fonction du lieu du traitement. • Voyage peut durer quelques jours à quelques semaines. • Tout le monde préférerait le faire sur place, mais ce n'est pas possible. • Organisation dans une logistique complexe, avec des incertitudes liées à la nature même du traitement.

	<ul style="list-style-type: none"> • Stress et exigences du transport peuvent s'ajouter à la charge déjà importante du traitement pour les usagères, mais « it's checks and bounds » (Rose).
7-8. Don d'ovules intégré	<ul style="list-style-type: none"> • Beaucoup plus simple qu'aller à l'étranger, mais n'offre pas toutes les options parce que certaines cliniques veulent tout contrôler. • Pratique intégrée aux cliniques locales qui font affaire avec des banques étrangères. • On peut recevoir des ovules vitrifiés (7). • On peut envoyer le sperme du conjoint pour faire les embryons qui seront renvoyés par la suite (8). • « C'est clé en main » (Alexis).
9. Don d'ovules vers ici	<ul style="list-style-type: none"> • Cas exceptionnels.

Après avoir fait son choix, le couple contacte la clinique distante qui offre le service et il essaie de s'organiser avec elle. Mais il peut s'avérer complexe d'obtenir les services de base dans les cliniques locales avant le grand voyage (prescriptions, échographies, etc.), parce que dans les faits, c'est la clinique distante qui est responsable du traitement. On encourage donc les personnes utilisatrices à se rendre là-bas dès le début des traitements, mais ceci ajoute des frais supplémentaires et ce n'est pas tout le monde qui peut se permettre de quitter le travail aussi longtemps. Les couples se servent alors de leurs contacts auprès de médecins locaux compatissants qui acceptent de faire les traitements de base.

Une fois le traitement obtenu, les couples ou la femme, lorsqu'elle y est allée seule, reviennent au Canada en espérant que ça fonctionne. Ce qui n'est pas toujours le cas. Si ça ne fonctionne pas, il faudra retourner là-bas ou se lancer dans des démarches laborieuses pour rapatrier, s'il en reste, les embryons congelés au Canada. Les femmes qui sont passées par le don d'ovules à l'étranger préféreraient pouvoir obtenir ces services localement avec un médecin en qui elles ont confiance. Selon elles, c'est le système qui les force à quitter leur pays pour l'étranger, afin d'obtenir ce qui est tout à fait permis et bien fait dans d'autres

pays. Elles considèrent qu'il s'agit d'expériences inutilement difficiles pour réussir à avoir un enfant. Malgré tout, elles se disent chanceuses d'avoir eu cette option.

La seconde forme de SRT avec dons d'ovules réfère au « don d'ovules intégré » (numéros 7 et 8 de la **Figure 5** et du **Tableau 8**). Elle correspond au voyage des cellules plutôt que des humains. Il peut s'agir de l'importation d'ovules vitrifiés (numéro 7 de la **Figure 5** et du **Tableau 8**) ou d'embryons vitrifiés (numéro 8 de la **Figure 5** et du **Tableau 8**) fécondés avec les spermatozoïdes du père dans une clinique ou une banque distante. Avec la généralisation de la technique de vitrification, cette approche est en voie de remplacer de nombreux voyages vers l'étranger. Elle offre donc l'avantage d'enlever le stress du voyage et la perte de temps passé à l'extérieur du pays. Si le coût est plus élevé qu'une FIV avec don d'ovules bon marché à l'étranger, il demeure inférieur aux cycles frais réalisés dans les grandes cliniques américaines. Cette pratique contourne cependant la règle d'altruisme imposée par la LPA. Toutefois, de nombreuses cliniques locales réussissent, de différentes façons, à rendre ce contournement acceptable.

Finalement, notre enquête a permis d'identifier quelques cas exceptionnels de SRT avec dons d'ovules comme celui de sœurs qui habitent très loin l'une de l'autre et qui décident de se retrouver à mi-chemin pour un don d'ovule. Ces cas correspondent au « don d'ovules vers ici » (numéros 9 de la **Figure 5** et du **Tableau 8**).

La majorité des SRT pour don d'ovules rejoignent ainsi les autres formes de SRT réalisés par manque de choix locaux. Dans la prochaine partie, nous verrons la dernière grande forme de SRT avec tiers, la GPA, en mettant l'accent sur les points centraux qui la distinguent des deux premières formes de SRT avec tiers, analysées jusqu'à présent.

5.4 Gestation pour autrui

Les SRT avec don d'ovules et de sperme représentent, selon les observations de membres du personnel médical interviewés, la plus grande part des SRT. La GPA les complète au chapitre de la reproduction avec tiers. Elle s'apparente au don de gamètes par rapport à la rémunération des tiers, tout en s'en distinguant sur d'autres points, comme la question de la

reconnaissance des contrats de gestation. Nous débuterons cette partie avec (5.4.1) une description de la pratique de la GPA aux niveaux médical, psychologique et social. Nous poursuivrons en dépeignant (5.4.2) la situation québécoise au moment du terrain et les éléments qui la distinguent des autres provinces canadiennes, ainsi que (5.4.3) la situation ontarienne, beaucoup plus tolérante. (5.4.4) Il sera ensuite question de la façon dont les SRT pour de la GPA sont perçus localement. (5.4.5) Nous terminerons par une synthèse de cette partie.

5.4.1 Aspects biopsychosociaux

La GPA n'est pas d'une pratique récente. À titre indicatif, on retrouve quelques exemples dans l'Ancien Testament de ce qu'on nomme couramment aujourd'hui des « mères porteuses », c'est-à-dire de femmes qui « offrent » leurs propres ovules et qui portent un enfant pour une autre femme (voir **Glossaire**). Dans plusieurs cultures, la GPA s'est avérée un moyen de pallier l'infertilité et d'assurer une descendance. Depuis les années 80, les techniques de PA comme la FIV sont venues diversifier les options de GPA. Dorénavant, il est possible de transférer un embryon issu d'un ovule de la mère d'intention dans l'utérus de la femme porteuse.

Aujourd'hui, cette pratique est devenue la norme et certaines personnes, comme Elisabeth, coordonnatrice d'un groupe LGBTQ, abandonnent l'expression de « mère porteuse » lui préférant celle de « gestatrice » pour décrire cette forme plus récente avec FIV. Les embryons sont ainsi créés *in vitro* avec les gamètes des parents d'intention et implantés chez la gestatrice. Cette expression demeure toutefois contestée. Parce que cette dernière instrumentaliserait et déshumaniserait ces femmes, certains suggèrent plutôt l'expression de « femme porteuse » (à ne pas confondre avec « mère porteuse ») [Entrevue informelle, journal de terrain] (voir **Glossaire**).

La GPA est prescrite pour certaines conditions médicales au niveau de l'endomètre ou de l'utérus, comme des malformations congénitales, ou pour des conséquences des suites de chirurgies utérines (par exemple, une hystérectomie). D'autres facteurs peuvent aussi justifier le recours à la GPA. Entre autres, les couples d'hommes homosexuels ou les

hommes seuls peuvent recourir à la GPA avec don d'ovules pour avoir un enfant. Pour ces femmes et ces hommes, la GPA et l'adoption sont deux voies envisageables pour réaliser leur projet parental. Par contre, pour les couples homosexuels, ou les hommes monoparentaux, malgré que l'adoption internationale leur soit interdite dans certains pays, elle reste l'option la plus populaire selon Elisabeth, coordonnatrice d'un groupe LGBTQ. :

Donc on a l'adoption des enfants québécois, mais comme juste pour te donner une idée, 30% des postulants à l'adoption au Centre jeunesse de Montréal sont des couples de même sexe. Donc c'est disproportionné. Y en a plus qu'on attendait *a priori* [de couples du même sexe]. Y en a beaucoup. Et puis beaucoup vont finir avec des adoptions ou des placements à majorité. Donc ça pour les hommes gais c'est le plus populaire.

Pendant notre terrain, le cas Legendre (une personnalité de la télévision québécoise) a fait grand bruit (Leduc, 2014). Legendre et son conjoint avaient eu recours à une donneuse d'ovules américaine et à une gestatrice altruiste québécoise. Comme nous l'explique Elisabeth, ce fait divers a eu pour double effet de générer de l'hétérosexisme et de l'homophobie tout en stimulant la discussion sur la GPA chez les couples gais.

Il y a bien sûr des risques médicaux associés à la GPA qui sont équivalents à ceux d'une grossesse avec FIV. « La grossesse, c'est toujours un risque, le risque zéro n'existe pas » [Florence, fertologue québécoise]. Comme pour le don d'ovules, la différence est que le traitement est séparé entre deux femmes et que, dans ce cas-ci, la gestatrice prend ce risque pour un enfant qui ne sera pas le sien. En fonction des endroits où les services sont donnés, il peut aussi s'ajouter des risques de grossesses gémellaires liés à l'implantation multiple. Ainsi qu'aux problèmes qui peuvent surgir et qui sont particuliers à la GPA. En 2013, par exemple, le cas de Baby Gammy avait frappé l'attention publique internationale (Jabour, 2014). Une gestatrice thaïlandaise portait des jumeaux pour un couple australien. Il s'est avéré qu'un des fœtus était atteint du syndrome de Down. Le couple d'intention ne voulait qu'un seul enfant – surtout, sans le syndrome de Down – et la gestatrice a refusé l'interruption sélective de grossesse pour des raisons religieuses. La femme porteuse a ainsi conservé l'enfant atteint et le couple est reparti avec l'enfant sans le syndrome de Down.

Derrière ce fait divers, se cache toute la complexité juridique de la GPA relative au statut de l'enfant, aux contrats de gestation et à la rémunération des tiers. À ce titre, le Québec et l'Ontario ont deux approches qui se distinguent.

5.4.2 GPA au Québec

Comme nous l'avons vu dans la sous-section 4.1.3.4, bien que la GPA soit permise au Québec (voir **4.1.3.4**), elle rencontre quelques obstacles locaux. Si plusieurs de ces entraves peuvent être surmontées en quittant le Québec, quelques complications persistent.

Principalement à cause du vide juridique au niveau des contrats de gestations et des embûches liées à son accès local, la GPA à l'étranger est plus attrayante pour les personnes utilisatrices. Ces embûches liées au vide juridique ont été décrites dans la sous-section 4.1.3.4. Toutefois, de toutes les procédures de PA, la GPA locale reste peu fréquente au Québec. Ariane, fertologue québécoise : « Je peux pas dire que c'est arrivé souvent qu'on ait [eu des cas de GPA]. Je peux penser à quelques cas anecdotiques là. Mais la plupart, soit que je les revois plus, ou [soit qu'] ils décident d'abandonner le projet. »

Trois facteurs jouent un rôle important dans la motivation de recourir aux SRT de GPA en dehors de la province : (1) la difficulté de recrutement de la gestatrice, (2) le coût élevé de la pratique locale et (3) la vulnérabilité découlant du flou juridique.

Une des principales raisons de quitter le Québec pour des services de GPA est la difficulté de recruter des gestatrices locales. Comme nous l'avons vu pour le don d'ovocytes et comme le mentionne Elisabeth, coordonnatrice d'un groupe LGBTQ : « [ce n'est] a pas tout le monde qui a une sœur ou une amie qui va faire ça pour eux ». Dans ces conditions, la possibilité d'entrer en contact avec des gestatrices à l'étranger devient une alternative possible. Charles, médecin généticien québécois : « Je pense que les gens vont aller dans ces pays-là plus pour une disponibilité. Par exemple, les gens vont aller en Inde pour une mère porteuse. Parce qu'ici, c'est vrai au Québec, trouver une mère porteuse, c'est de la job [...] ! »

Contrairement au cas de Legendre, il est très rare de trouver une donneuse altruiste prête à porter l'enfant d'un couple, sans la garantie d'un contrat officiel. Laurence, usagère québécoise :

Je pense qu'il y en a qui peuvent le faire par altruisme. Je pense que c'est ultra, ultra rare, mais je pense que c'est pas impossible. Je pense que de toute façon ça existe. Tout ce qu'on fait en ce moment c'est que l'on contourne en allant en Ontario. Donc, je crois qu'on devrait régulariser la situation au Québec. Que ce soit comme dans les autres provinces. Que la rémunération soit interdite. Qu'une compensation soit permise. Peut-être, il faudrait mieux contrôler cette compensation-là.

Au Canada, les coûts associés au remboursement des dépenses de la femme porteuse sont aussi un problème de taille. Comme avec les gamètes, la LPA exige que ce soit fait de façon altruiste, mais permet un remboursement des dépenses qui peut être interprété de différentes façons, comme nous le verrons dans la section sur la situation ontarienne. Malgré tout, ce remboursement des dépenses peut coûter plus cher que de la GPA dans des pays émergents, comme l'explique Elisabeth, coordonnatrice d'un groupe LGBTQ :

C'est beaucoup moins cher en Inde ou au Mexique. Donc y en certains qui vont faire des bébés en Inde [...] [Ici,] ça coûte autour de 100 000 \$, c'est pas pour tout le monde. Donc souvent quand on a nos réunions, y en a qui ont entendu qu'en Inde c'est 20 000, « ça, c'est plus abordable, moi je pense faire ça ». Oui, c'est moins cher.

La situation juridique du Québec crée aussi beaucoup d'incertitudes et de vulnérabilité chez les parents d'intention. « Puis, tu es vulnérable au point de vue légal et tu es vulnérable à bien des niveaux ». [Charles, médecin généticien québécois] Au Québec, ce flou juridique fait peser l'incertitude concernant des problèmes liés à la reconnaissance de parentalité vis-à-vis l'enfant à naître, qui pourraient ne devoir se régler que devant les tribunaux (voir **4.1.3.4**).

[I]l y a un peu un vide juridique dans ça. Puis je sais qu'il y a de la jurisprudence dans les deux sens. Dans le sens qu'il y a déjà eu des cas où les demandes d'adoption dirigée ont été refusées. Donc, il y a un enfant qui s'est retrouvé avec un père, pas de mère. Puis plus souvent, le contraire arrive, dans le sens que le

juge dit, oui, ça a du bon sens, puis il accepte l'adoption. Mais on reste quand même avec l'incertitude que c'est le juge qui a le dernier mot. Puis il peut décider... [Ariane, fertologue québécoise]

5.4.2.2 *Quitter le Québec*

Pour compenser la difficulté de recruter une femme porteuse, éviter les incertitudes juridiques et contourner les problèmes liés aux coûts élevés, les SRT offrent une alternative intéressante. On peut distinguer deux flots de SRT pour la GPA à partir du Québec : ceux qui vont vers l'Ontario et ceux qui se dirigent vers l'extérieur du pays. Toutefois, ces alternatives ne sont pas sans complications.

L'Ontario est la destination la plus conseillée au sein des futurs parents d'intention québécois. Ariane, fertologue québécoise :

Encore une fois, je dis aux couples, c'est sûr que si vous faites ça « by the book », puis que c'est quelqu'un qui fait ça de façon altruiste, puis c'est quelqu'un que vous connaissez et qu'elle fait ça pour vous, puis tout ça, ça devrait bien aller. Mais on a pas assez de garanties, moi je trouve, pour que ce soit fait de façon sécuritaire. Je trouve qu'il y a beaucoup de possibilités d'embûches. Alors qu'en Ontario, c'est quand même assez facile là. C'est quelque chose d'assez standard.

Dans les récits des personnes interviewées, d'autres destinations ont été mentionnées comme l'Alberta, les États-Unis, le Mexique, l'Europe de l'Est et l'Inde. Mais pour eux, les États-Unis sont la deuxième option pour celles et ceux qui ne veulent pas recourir à la GPA au Canada. Toutefois, ce pays est perçu par certains comme une destination plus onéreuse et compliquée, surtout pour ce qui concerne le retour au pays. L'Inde, pour sa part, apparaît comme la destination classique, médiatisée et symboliquement associée à ce type de services, même si le gouvernement indien a interdit la GPA pour les couples étrangers du même sexe.

Toutefois, ces déplacements pour la GPA peuvent entraîner plusieurs complications pour les personnes utilisatrices. Le principal étant la persistance du problème de la reconnaissance de l'enfant né à la suite d'une GPA.

Et donc *quid* d'une patiente qui est une mère porteuse québécoise qui va accoucher dans une autre province parce que là dans l'autre province c'est pas le Code civil c'est la *common law* qui donne son enfant à l'adoption, le couple receveur adopte cet enfant, mais il faut qu'il soit autorisé par sa province ou par son pays, en l'occurrence, et il y a eu des jurisprudences qui ont été dans un sens ou dans l'autre en disant « oui, dans l'intérêt de l'enfant, on peut autoriser ce couple à adopter ou pas ». Mais on comprend bien que c'est un montage juridique. C'était quelque chose qui était, qui utilisait un vide juridique, qui utilise toujours un vide juridique. [Florence fertologue québécoise]

Ceci pose le problème du retour au Québec. Habituellement, les documents de naissance de l'étranger sont reconnus. Par contre, dans le cas de couples homosexuels, le statut du second parent peut être refusé en raison de l'hétérosexisme des fonctionnaires (voir 4.1.3.4).

Elisabeth, coordonnatrice d'un groupe LGBTQ :

C'est sûr que si l'enfant est né aux États-Unis, et puis on arrive au Québec avec un acte de naissance américain avec les noms des deux hommes [...], donc là, quand on soumet ça au RQAP [Régime québécois d'assurance parentale], qui vont penser « OK deux hommes ça doit être une adoption », mais où sont les papiers d'adoption, il n'y a pas de papier d'adoption parce que l'enfant n'était pas adopté. Si c'est pas adopté et puis c'est deux hommes donc ça doit être mère porteuse. Et puis ça c'est pas légalement reconnu au Québec. Donc ils refusent. C'est le processus, il fait une déduction. Et puis il refuse et il dit ça c'est pas légalement reconnu donc on va pas donner de congé parental. Et puis les enfants ont besoin de leurs parents quand ils sont nouveau-nés. Les deux parents, pas juste un et c'est pas tout le monde qui peut comme cesser son travail sans revenu. Donc c'est une discrimination, c'est clair. Et puis c'est plus prononcé quand les couples vont faire affaire aux États-Unis, mais ça arrive au Canada aussi parce qu'il n'y a pas cette reconnaissance légale ici au Québec. Donc un couple peut avoir un bébé dans une autre province canadienne et puis ils vont arriver ici et puis ça dépend quel fonctionnaire. On tombe sur un fonctionnaire ou un autre donc ça peut faire différents résultats. [Elisabeth, coordonnatrice d'un groupe LGBTQ]

Une autre complication peut surgir s'il faut interrompre la grossesse suite au diagnostic d'une condition génétique chez le fœtus et que les parents d'intention et la gestatrice ne s'entendent pas. Dans un contexte transfrontalier, avec des écarts économiques importants, ce différend peut se régler à l'avantage des parents d'intention qui sont privilégiés économiquement. Elisabeth, coordonnatrice d'un groupe LGBTQ, mentionne aussi les risques de complications médicales pour la femme porteuse. « Y a pas la médecine sociale là-bas [aux

États-Unis]. Donc moi, je connais un couple qui a eu une mère porteuse qui y a eu des complications et je pense qu'ils ont dû couvrir des dépenses médicales autour de 100 000\$ [...] » [Elisabeth, coordonnatrice d'un groupe LGBTQ].

Une dernière complication qui sera abordée ici vient du fait que cette forme de SRT est très médiatisée et que les parents d'intention se sentent souvent jugés et stigmatisés pour leur choix reproductif [Entrevue informelle, journal de terrain].

Pour les parents d'intention québécois, la GPA en Ontario et celle à l'extérieur du pays offrent chacune des avantages et des inconvénients. La GPA en Ontario apparaît, pour plusieurs, comme l'option la plus simple.

5.4.3 GPA en Ontario

Pour ce qui concerne la GPA, l'Ontario se distingue de la situation québécoise sur le plan juridique. La règle d'altruisme s'applique ici aussi, mais contrairement à ce qui se passe au Québec, les contrats entre les parents d'intention et la gestatrice sont reconnus. Cette reconnaissance juridique a permis le développement d'un petit secteur fait d'agences qui mettent les parents d'intention en contact avec des gestatrices et de cabinets d'avocats spécialisés dans ce type de contrat. Ce secteur attire des parents d'intentions des autres provinces, ainsi que du reste du monde. Après avoir brossé à grands traits ce secteur, nous montrerons comment ce système fonctionne, malgré tout, dans une zone floue ambiguë du droit.

5.4.3.1 C'est ici que ça se passe

Le secteur ontarien de la GPA est très bien développé contrairement à celui du Québec. Les cliniques offrent régulièrement ce type de procédure. Elles s'occupent de la procédure, de l'évaluation et de la consultation psychologique, mais ne se mêlent pas de la mise en relation de la gestatrice et des parents d'intention. Des agences indépendantes s'occupent de cet aspect. L'Ontario a ainsi développé une très bonne réputation d'après Elisabeth, coordonnatrice d'un groupe LGBTQ.

Livia, psychologue ontarienne, nous dit rencontrer fréquemment ce type de personnes utilisatrices dans le cadre de sa pratique. Pour les personnes utilisatrices québécoises, se rendre en Ontario n'est qu'une façon de contourner la loi québécoise soutient Laurence, usagère québécoise.

Emily, naturopathe ontarienne, raconte un cas de SRT entre amies qui a eu lieu à sa clinique.

Yeah. I think I spoke to you about a woman that was from Sweden that came here for surrogacy because... surrogacy is illegal in Sweden. And so she was quite young, she was in her young thirties, she had no uterus because she had uterus cancer when she was in her twenties so she still had ovaries but no uterus so she can't carry her own child obviously and it's illegal to do surrogacy over in Sweden so she had to find a doctor there that was willing to basically help her and prep her for an... I guess egg harvest, so an egg retrieval so that her eggs could be removed, fertilized with her husband's sperm and then implanting an embryo into a third party... surrogate. So she... it was an interesting story, she didn't necessarily have to come to Canada, she could've gotten to the US or... you know several other countries where it is legal but... she had... met this woman when they were in their teens, as a teenager, in a... an exchange student program. They were in Japan and they met when they were 17 years old and now like... almost 20 years later this woman offered to be a surrogate for this friend of hers' who had gone through cancer treatment and couldn't have a child. So that's how it came to be so that's how she came to Canada... but yeah so she wouldn't have been able to do that where she lives right...

La GPA est un champ complexe qui dépasse les seules compétences médicales. Zack, fertologue ontarien :

No, our patients – yeah, I do not personally work with agencies, that is a decision I leave to patients. Just because, again, it's only altruistic so, therefore, if something is altruistic then the patient needs to – so, it's on the patient, because as a medical professional, I don't have access to that. And also, furthermore, I'm not sure, you know, how to make those arrangements so, therefore, I leave it to the patient. So, it is hard for them, it's a mine field for patients who figure it out, but at [clinique privée ontarienne] we do not have our own special program where we match patients to the carriers.

En fait, la clinique privée réfère à un site, mais c'est aux patients de faire les démarches.

Logan, fertologue ontarien :

So we, our counselor told me that patient had a very good experience there so we've been recommending that site but the patients go online do everything themselves. If they find a gestational carrier, they come back and let us know. So we have nothing to do with that except to direct the patients.

Une des agences qui se sont développées pour mettre les parents d'intention en contact avec des gestatrices a été créée par une femme qui a elle-même été gestatrice. Livia, psychologue ontarienne :

Yeah, they go there. There are a couple of other organizations or individuals who will do that same type of, similar type of, you know, facilitation of meeting people. That, you know, when I've spoken to the lawyers who work in this area and even they [straddle] the law, like we don't, you know, they can't guarantee that one day those people won't be prosecuted and there was a prosecution that happened a couple of years ago.

Pour les accompagner, les parents d'intentions et la gestatrice font affaire avec des avocates et avocats spécialisés dans des contrats de gestation. Naomie, une de ces avocates ontariennes, nous explique la procédure. L'avocat des parents d'intention écrit le contrat en fonction de leurs besoins. Après révision, il est envoyé au parti de la gestatrice pour révision et pour ajouter de nouvelles clauses. Ensuite, la discussion commence, jusqu'à ce que les deux parties en arrivent à un terrain d'entente.

5.4.3.2 Un marché gris

En Ontario, selon les données recueillies auprès de différentes personnes participantes, on pouvait estimer les coûts de la GPA en Ontario entre 10 000 \$ CA et 45 000 \$ CA. Ces montants serviraient principalement à rembourser les dépenses (par exemple, la perte de revenu lié au congé de maternité). Si le flou concernant ce qui est considéré comme une dépense permet une certaine latitude aux parties de la GPA, il les rend aussi vulnérables quant à la possibilité d'être poursuivis par la loi si, par exemple, le dédommagement est jugé excessif. Pour Elisabeth, coordonnatrice d'un groupe LGBTQ, le coût final en Ontario pour l'ensemble des dépenses gravite autour de 100 000 \$ CA : « Oui, mais ça couvre tout ça : la gestatrice, l'agence, la donneuse d'ovule, les frais d'avocat, les vols, comme toutes les

différentes choses, ça coûte autour de 100 000 dollars, c'est pas pour tout le monde ». Par conséquent, ces services ne sont accessibles que pour une clientèle aisée.

Ce point de vue est aussi partagé par Naomie, avocate ontarienne. Selon elle, il s'agit d'un système hypocrite et on ne fait que pousser le problème sous la table : « So what really happens, it's another way of payment. It's payment but they call it expenses. And the only thing that the law has done, the federal law has done, is to push this procedure and process underground ».

Pour Livia, psychologue, ontarienne on rend les choses illégales et on pénalise les mauvaises personnes :

Because, you know, you're penalizing the wrong people. Individuals who are struggling with infertility are sometimes so desperate that they are willing to do things like work with an organization that potentially is doing illegal things because they feel they have no choice, you know, and that's really sad.

En fin de compte, bien que les contrats de gestation soient reconnus en Ontario, les personnes utilisatrices doivent composer avec la LPA et à l'obligation d'acte altruiste qui peut cependant être contournée, à la condition d'accepter de prendre quelques risques.

5.4.4 SRT pour de la GPA

Si l'Ontario attire, les Ontariens et Ontariennes quittent aussi pour l'étranger. En raison de notre dispositif d'enquête ethnographique, centré principalement sur l'observation en la clinique, il nous a été plus difficile de rejoindre des personnes n'ayant pas transigé par le système médical local. Nombre de parents d'intention se débrouillent par eux-mêmes et les traitements ont lieu à l'étranger, sans aucun besoin de suivi local. Nos tentatives pour rencontrer des personnes de ce groupe se sont avérées infructueuses. Les personnes contactées justifiaient leur refus en disant qu'elles étaient souvent interviewées ou étudiées et, qu'en fin de compte, lorsqu'elles voyaient les résultats, elles se sentaient jugées pour leurs choix reproductifs.

Toutefois, bien que ce soit plus simple en Ontario, des restrictions locales font en sorte que certains parents d'intention choisiront d'aller à l'étranger, comme le souligne Adam, fellow ontarien :

[T]he people, you know, who need to use gestational carriers or other, you know, who need help from that point of view. And there are lots of restrictions in Canada, so they end up going to other places and doing that there. So yeah, I think that's a very... it's becoming more and more common with time. The world is so much more connected now, so it's feasible. [Adam, fellow ontarien]

Certaines cliniques étrangères offrent aussi des services particuliers de GPA. Jacob, fertologue ontarien, mentionne ce programme où les femmes porteuses sont gardées dans un seul lieu sécuritaire tout le temps de la grossesse. Ce genre de mesure peut créer une forme d'assurance pour les couples d'intention.

À la liste des complications énumérée précédemment (voir **5.4.1**), la GPA globale a ses particularités juridiques. C'est la loi de la juridiction où les traitements ont lieu qui prime et les avocates et avocats canadiens, peuvent difficilement épauler les couples qui se déplacent à l'étranger. De plus, la GPA internationale peut entraîner le risque d'exploiter femmes porteuses vulnérables, générant une réflexion éthique complexe qui sera analysée dans le prochain chapitre.

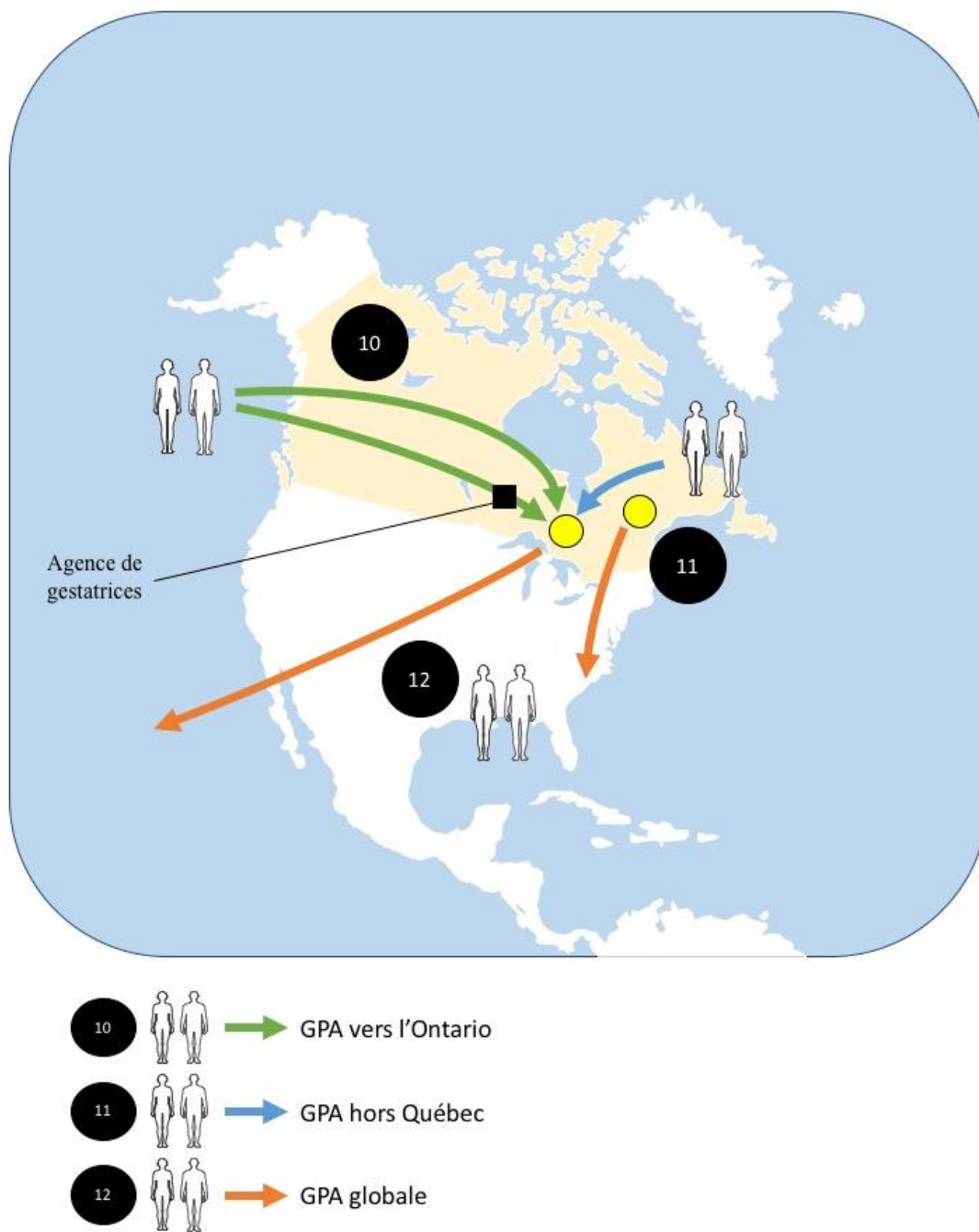
5.4.5 Synthèse de la partie sur la gestation pour autrui

Trois *reproflows* se démarquent des résultats de cette partie sur la GPA (voir **Figure 6** et **Tableau 9**). Par rapport aux contrats de gestation, l'Ontario et le Québec offrent deux cas de figure diamétralement opposés. L'Ontario adopte une approche plus tolérante contrairement au Québec (*reproflow* numéro 10 du **Tableau 9** et de la **Figure 6**). Cette situation pousse plusieurs futurs parents d'intention québécois vers l'Ontario (*reproflow* numéro 11 du **Tableau 9** et de la **Figure 6**). On remarque aussi qu'il s'est constitué, en Ontario, un secteur économique autour de la GPA qui, par l'entremise d'agences de gestatrices, de bureaux d'avocats spécialisés en fertilité et de cliniques de PA relie des parents d'intention et des gestatrices.

Tableau 9

Synthèse des résultats sur la GPA

REPROFLOWS	CARACTÉRISTIQUES
10. GPA vers l'Ontario	<ul style="list-style-type: none"> • Ontario permet les contrats de gestation et reconnaît l'adoption dirigée. • Agences et cabinets d'avocats aident les couples dans leurs démarches.
11. GPA hors Québec	<ul style="list-style-type: none"> • Alternative à la pénurie de gestatrices locales liée à la LPA (altruisme) • Embûches découlant de la non-reconnaissance des contrats de gestation et la difficulté de réaliser une adoption dirigée.
12. GPA globale	<ul style="list-style-type: none"> • Affranchissement des contraintes locales économiques et juridiques • GPA locale peut coûter cher, même en étant altruiste.

Figure 6*Reproflows liés à la gestation pour autrui*

Par rapport à la règle d'altruisme, les deux provinces se rejoignent, mais il existe un flou quant à la manière de dédommager les gestatrices. En Ontario, par exemple, les parents d'intention prennent un risque juridique si l'on juge ce montant trop élevé. Dans ce contexte, la GPA hors du pays peut s'avérer une solution attirante pour obtenir ce type de SRT dans un cadre légal ou à un meilleur prix (*reproflow* numéro 12 du **Tableau 9** et de la **Figure 6**). Ce qui soulève quand même une série de problèmes médicaux, juridiques et éthiques par rapport aux parents d'intention, aux gestatrices et au futur enfant (voir **Chapitre 6**).

5.5 Diagnostic génétique préimplantatoire et reprogénétique

Nous arrivons maintenant aux dernières formes de SRT. Elles sont liées aux pratiques de reprogénétique, c'est-à-dire aux services de PA situés au confluent de la génétique et de la génomique médicale. Nous parlerons principalement de DGP, mais nous ferons aussi référence à d'autres pratiques de reprogénétique comme le DGP pour le dépistage des aneuploïdies, le sexage ou et le DGP avec typage HLA. Plus précisément, cette partie présentera (5.5.1) les conditions de pratique « *in-house* » du DGP dans une clinique québécoise, au moment où le Programme québécois de procréation assistée était en vigueur. Nous poursuivrons avec (5.5.2) les limites de ce système et la façon dont le T-DGP s'est imposé, comme modèle dominant des SRT en reprogénétique au Canada. (5.5.3) Les cas moins fréquents où des gens, plutôt que les cellules, se déplacent vers l'étranger suivront. (5.5.4) Cette partie se terminera par une synthèse.

5.5.1 Pratique du DGP dans une clinique locale

Pour bien comprendre les SRT liés à la reprogénétique, nous allons décrire l'expérience « *in-house* » du DGP telle qu'observée lors du terrain à la clinique québécoise. Il faut rappeler cependant que ce dernier a eu lieu pendant que le programme public de PA était effectif. Bien qu'elle fasse figure d'exception, à travers elle, nous brosserons à grands traits l'organisation des services de DGP, ainsi que les limites d'accès à cette plateforme.

5.5.1.1 Description générale de la technique

Le DGP est une technique de reprogénétique qui consiste à faire des tests génétiques ciblés sur des cellules obtenues au moyen de biopsies réalisées sur des embryons produits *in vitro*,

généralement avec les gamètes des parents biologiques. Au Québec, pour y avoir accès, il fallait les parents présentent des risques connus de transmettre une maladie génétique ou une anomalie chromosomique à leur futur enfant. Les embryons atteints de la maladie recherchée ne serviront pas à des fins reproductives. Seuls les embryons sains ou porteurs d'une mutation associée à une maladie récessive pouvaient être transférés dans l'utérus en suivant la procédure habituelle de FIV.

Cette technique, développée dans les années 90, demande une grande expertise spécifique et des équipements particulièrement sophistiqués. Comme nous l'explique Sofia, spécialiste québécoise du DGP, la technique a été inventée au Royaume-Uni et s'est rapidement propagée aux États-Unis. Dans les premiers temps, on ne faisait que des tests pour les chromosomes sexuels. Depuis ses débuts, mais avec moins d'intensité aujourd'hui, le DGP a soulevé des craintes d'eugénisme et de la création de bébés sur mesure – ou « *designer babies* » – choisis pour leurs caractéristiques génétiques. Des études ethnographiques ont plutôt montré que l'on utilisait le DGP avant tout pour avoir un enfant qui ne sera pas atteint de l'anomalie génétique dont les parents étaient atteints (Bouffard et coll., 2010; Franklin et coll., 2006). Généralement, le DGP permet donc d'éviter de mettre au monde un enfant sévèrement atteint d'une condition génétique grave, mais aussi, dans certains cas, d'éviter de recourir aux interruptions de grossesse comme l'illustre Sofia, spécialiste québécoise du DGP.

I know a couple where [...] their child is in the hospital for the last whole year, then [the baby] dies. You know like [amyotrophie spinale], a severe diseases, right ? All day, always going to the hospital almost every few months and then she doesn't survive, because she's not going to survive beyond 1-2 years. But they love their child, so they find it very difficult to terminate the pregnancy, though they can do amnio like prenatal diagnosis then, but they don't want to bring another child, but they don't want to terminate, because they can see the image. OK, they have given a name, the child had stayed with them. [Sofia, spécialiste québécoise du DGP]

Il existe d'autres techniques et variantes apparentées au DGP, comme le DGP pour détecter des aneuploïdies qui sert à sélectionner les embryons les plus susceptibles de s'implanter dans l'utérus. Il est aussi techniquement possible d'utiliser le DGP pour le sexe, en

sélectionnant un embryon d'un sexe précis. Le sexage peut se faire pour des raisons « médicales », afin d'éviter la naissance d'un enfant avec une maladie héréditaire située sur un des chromosomes sexuels (p.ex. la dystrophie musculaire de Duchenne), mais il peut aussi se faire pour des raisons sociales. Par exemple, lorsqu'un couple souhaite un enfant d'un sexe plutôt qu'un autre. Dans la littérature, on parle aussi de « *family balancing* » lorsque l'on sélectionne le sexe de l'enfant pour permettre une meilleure diversité dans la famille (Ethics Committee of the American Society for Reproductive Medicine, 2015). Une autre variante du DGP est le DGP-HLA qui consiste à faire un génotypage HLA pour s'assurer de la compatibilité de l'enfant à naître avec sa sœur ou son frère aîné atteint d'une maladie qui pourrait être traitée par une greffe ou des cellules souches. On parle souvent dans ce cas de bébé-médicament, ou bébé du double-espoir.

Offert en clinique de fertilité, le DGP est limité à la recherche de maladie génétique ou d'anomalies chromosomiques transmises. Seul le DGP pour détecter des aneuploïdies peut faire partie des protocoles de FIV visant à pallier les problèmes de fertilité. Dans tous les cas, il s'agit d'une pratique complexe, incertaine et coûteuse qui ajoute une étape hautement technologique à la procédure de FIV.

5.5.1.2 Procédure locale

Notre terrain de recherche s'est étendu à un des laboratoires où l'ensemble du protocole complet menant à un DGP est réalisé dans une seule clinique de FIV. Toutefois, cette façon de faire « *in-house* » est l'exception. Il y a eu d'autres tentatives pour offrir les mêmes services ailleurs au pays, mais, aux dernières nouvelles, faute d'expertise et d'équipements, les projets ont avorté. Malgré sa place stratégique, la clinique ne réalisait qu'un cycle de DGP par mois d'après le registre du comptable de la clinique.

Nous décrivons maintenant le fonctionnement du DGP dans cette clinique. La première étape pour les personnes qui envisagent un DGP consiste à se faire référer en clinique de DGP par leur médecin. Cette étape peut paraître simple, mais il est difficile d'être référé, parce que le DGP demeure une pratique méconnue pour de nombreux médecins. En consultation, un couple ayant vécu des fausses couches récurrentes dira que leurs médecins leur disaient que

c'était normal de faire des fausses couches. Ce n'est qu'en rencontrant un médecin formé en infertilité qu'ils ont appris l'existence du DGP. Au niveau du counseling médical, le DGP reste une option parmi d'autres et limitée comme nous dit Ariane, fertologue québécoise :

Donc, je leur dis, on peut utiliser un don de gamètes. Je leur dis, il faut voir la génétique parce que certaines maladies lorsqu'elles sont transmises peuvent être plus ou moins sévères. Il y a des pénétrances qui sont variables pour certaines maladies. Donc, des fois, ça ne justifie pas de faire du DGP. Je leur parle aussi des échecs de DGP. Je leur parle des limitations par rapport à la réserve ovarienne aussi. Ça requiert beaucoup d'embryons pour pouvoir faire un DGP qui va fonctionner. Donc, si la réserve est déjà basse, bien des fois ça peut être un frein à pouvoir faire du DGP. Puis je leur parle un peu de toutes ces choses-là, des risques associés à la fécondation *in vitro*. Puis des alternatives qu'ils ont. Qu'ils peuvent aussi faire du diagnostic prénatal. Tu sais, des prélèvements de villosités même. C'est quand même fait à 10 semaines. Ils ont souvent la réponse 2 à 3 semaines plus tard. Ça fait qu'on peut faire une interruption de grossesse à, 14, 15 semaines gros max. Ça fait que c'est quand même pas à 20 semaines peut-être pour dire quelque chose. Ça fait que je leur parle de toutes ces options-là d'habitude. À moins que ce soit une maladie très connue que je connais un peu plus, la plupart que je vois, c'est des maladies plutôt rares.

Une fois référés, le laboratoire de DGP doit obtenir tous les rapports de tests génétiques obtenus, afin de connaître la mutation exacte ou l'anomalie qui doit être recherchée.

First the patient gets referred to me. Either through the fertility doctors. You know they come to see somehow they discover they have the disease, or the geneticist, clinical geneticist from [hôpital québécois] or [autre hôpital québécois], they find out, they have the disease and then offer them, « OK you can do PGD ». So they will come here. Sometimes directly or come through the fertility clinic. So I see them and then get the information from them. Before I see they might get all the reports. If it's their single gene, I have to have a mutation report. If it's a chromosome, I have to have a karyotype report. Some kind of report otherwise I cannot talk to them. [Sofia, spécialiste québécoise du DGP]

Une fois, les informations obtenues et la pertinence du DGP confirmée, le couple est invité à sa première consultation.

So once they come and we get the report so the mutation report or the karyotype report. Then I will ask them to come and see me so I have to sit down and make

an appointment. I prefer if they have both husband and wife they come sometime, they come alone, most of the time about 90% of the time the couples come. Then I go through it, do they are supposed of genetics counselor. Now like in 80% of them they have already seen a genetic counselor but if they haven't seen it I always advised to go and see anyway [...]. [Sofia, spécialiste québécoise du DGP]

Durant cette première consultation, on leur parle essentiellement du DGP. Lors de la rencontre, Sofia explique la biologie de base de l'embryon et ensuite la procédure en tant que telle. Pour le conseil génétique, le couple doit plutôt aller voir un médecin généticien ou recourir au conseil génétique. La spécialiste du DGP, les médecins obstétriciens, les fertologues, les médecins généticiens, les conseillers et conseillères génétiques ont des compétences complémentaires qui sont mises en commun. Cette visite donne ainsi les petits bouts d'information du casse-tête dont Alexis, usager québécois, nous parlait dans la sous-section 5.1.1.2.

Ensuite, le couple doit prendre la décision de recourir ou non au DGP. S'il souhaite se lancer dans l'aventure, la clinique doit obtenir leur consentement. C'est un consentement éclairé qui peut s'avérer un consentement de l'obscurité parce que la technique et la génétique médicale sont complexes et le niveau d'éducation des personnes utilisatrices peut grandement varier [Journal de terrain]. Une mécompréhension du DGP peut conduire à une méfiance de la part des personnes utilisatrices et à l'arrêt des démarches.

L'étape suivante consiste au développement du test en laboratoire pour réaliser le DGP. Dans notre journal de terrain, nous écrivons que la création du test mélange le bricolage à une enquête policière. Un fellow en génétique parlera d'un art qui consiste à trouver le moyen de détecter l'anomalie avec quelques indices, un manque de matériel génétique et une production incertaine d'embryons. L'équipe possède certains tests dans son attirail, mais chaque pathologie et chaque personne nécessite une stratégie particulière. [Entrevue informelle, journal de terrain]

Then we decide when they come to see when we can develop the test. So if it's a single gene, it's both parental DNA and if they have affected child, affected child because we look link markers at the moment. New tests are coming up now,

karyomapping probably it will be easier. Now it's very, for single gene defect, it's very labour intensive for every family, you have to work specifically so it takes time. So and then for chromosomal analysis you do, sorry, the translocation, you have to get the, where that there is a break point. You have to know the design experiment, right. [Sofia, spécialiste québécoise du DGP]

Le laboratoire contacte ensuite l'infirmière pour débiter les démarches de FIV. Une fois le protocole de FIV entamé, les embryons conçus en laboratoire sont biopsiés pour la réalisation du DGP. L'idéal est d'avoir une bonne réserve ovarienne. S'il n'y a pas assez d'ovocytes, on peut congeler en série les embryons issus de plusieurs cycles pour pouvoir faire le diagnostic de tous les embryons en même temps.

Le taux de succès n'est pas garanti et plusieurs problèmes peuvent survenir en cours de route. En clinique, nous verrons un couple qui, après neuf FIV, a réussi à obtenir 13 embryons desquels deux pourront être transférés.

5.5.1.3 Limites locales d'accès au DGP

Plusieurs facteurs rendent les services de DGP difficiles d'accès. Quelques-uns de ces facteurs touchent spécifiquement la plateforme québécoise : (1) la complexité du DGP, (2) l'encadrement de la pratique et (3) la liste d'attente.

L'offre de services de DGP local complet (FIV et diagnostic) au Canada se concentre principalement à la clinique où nous avons fait notre terrain. D'autres plateformes seraient toutefois en développement en Ontario. Un des grands intérêts pour les cliniques n'est pas nécessairement le diagnostic des maladies génétique – ce qui demande une expertise très spécifique et des protocoles très rigoureux. On souhaite plutôt développer ce type de plateforme pour pouvoir offrir le DGP en vue d'améliorer les taux de grossesse, en détectant les anomalies chromosomiques. Par rapport aux plateformes développées en Ontario, la clinique ontarienne nous dira qu'ils ont arrêté de faire affaire avec l'une d'elles, à cause du niveau inférieur de qualité. L'expertise, la qualité et l'absence de contamination sont des critères essentiels pour le développement de ces plateformes. [Entrevue informelle, journal de terrain] La clinique ontarienne avait aussi envisagé développer sa propre plateforme, mais elle coûtait trop cher à faire fonctionner pour le nombre d'échantillons qu'elle allait traiter.

[Entrevue informelle, journal de terrain] Les plateformes américaines avec un gros débit et une technologie de pointe représentaient à ce moment le modèle d'affaires le plus solide.

Pour les personnes utilisatrices, le DGP incarne une pratique éprouvante qui combine l'incertitude de la FIV à celle des tests génétiques. Comme il faut beaucoup d'embryons pour faire les tests, les cliniciens préfèrent parfois faire plusieurs cycles de FIV et les congeler (*serial freezing*) pour garantir un nombre acceptable d'embryons non atteints pour le transfert. De plus, il arrive que les couples arrivent à l'étape du DGP après un long parcours reproductif et avec un âge avancé. Dans ce cas, le DGP peut arriver trop tard parce que la fertilité combinée des partenaires est si basse qu'il n'est plus possible de réaliser la procédure.

Dans l'expérience du DGP, la compréhension de la procédure par les personnes utilisatrices peut jouer un rôle important au niveau de la compliance. De plus, il peut y avoir de grandes variations dans le niveau d'éducation des patients et des patientes. C'est un « very complicated specialized field » [Sofia, spécialiste québécoise du DGP] qui implique plusieurs expertises. En plus de demander un niveau de compréhension, il faut être capable pour le personnel médical de gérer les attentes des personnes utilisatrices comme nous l'explique Sofia.

If you tell them anything, they completely forget everything but what they want to hear. And then they will come and say : « but you said it will be alright ». They always want to hear that everything. I said, « I cannot guarantee that thing is nothing, nothing is sure in our life. How can you expect this be like ? » They have a selected memory, they just want to hear what they want to hear. That's why you have to keep banging on their head, keep telling them what. But its human emotions you know, when you get the result if there is no embryo for transfer they get upset. And then when there is an embryo for transfer they forget everything. [Sofia, spécialiste québécoise du DGP]

Le manque de connaissances en génétique est aussi répandu chez les médecins. Alexis, usager québécois, cite l'exemple de leur obstétricien :

[L'obstétricien-gynécologue qui nous suit], il opère pour l'endométriose et il met des bébés au monde. Il est pas au courant. C'est Marianne qui lui dit, tu vas me signer un papier pour le diagnostic préimplantatoire. Tu vas me signer un papier pour ça. « OK. Oui... ». La bouche lui a tombé. J'ai dit, regarde, oui, ça existe. La science est rendue là. Mets-toi à jour !

Une autre limite à l'accès concerne la gravité de la maladie qui doit être diagnostiquée. À ce titre, on peut distinguer deux approches : celle de la clinique québécoise avec sa propre plateforme et celles des autres cliniques canadiennes, incluant les autres cliniques québécoises. Cette distinction repose sur le fait qu'il s'agissait du seul endroit au Canada où le DGP était couvert par l'assurance médicale publique du Québec, les autres cliniques étant privées. Ailleurs, les échantillons seraient traités dans des laboratoires à l'extérieur du Canada, essentiellement étatsuniens.

Du temps du programme public québécois, la loi stipulait que le DGP était remboursé s'il était fait dans un Centre hospitalier universitaire (CHU) et qu'il était réalisé pour éviter la transmission d'une maladie génétique grave (Règlement d'application de la loi sur l'assurance maladie, 2010). Bien que la loi québécoise ne précise pas ce qui constitue une maladie grave.

Le personnel médical et les intermédiaires rencontrés sur le terrain nous ont fait part de plusieurs catégories de conditions génétiques ayant fait l'objet de débats tant à l'intérieur de la clinique qu'à l'extérieur dans les communautés professionnelles. Une première catégorie touche aux maladies à apparition tardive. Comme la maladie d'Huntington, par exemple. On s'est alors demandé si on devait faire un DGP sachant que les individus atteints seront sans symptôme jusqu'à 40, voire 50 ans. Un autre groupe contesté concerne l'oncogénétique. Le cancer du sein lié aux mutations des gènes *BRCA1* et *BRCA2* en est un exemple. Dans ce cas, on se demande s'il l'on doit offrir le DGP à ces femmes qui ont vu une proche parente mourir des suites de ce cancer ? Dans le cas de *BRCA1*, Jacob, fertologue ontarien, pointe d'autres éléments qui peuvent nourrir la réflexion :

I'm not sure that any PGD clinic would agree to do it with cancer genetics, it's considered to be non-ethical. Because even if you find, let's say BRCA-1, there's

an 80% chance that this female child – even a male – would have increased risk for breast cancer. Especially for females, there’s an 80 % chance of a lifetime breast cancer. So is this enough to justify destroying an embryo that, first of all, might have 60 years of disease-free life ? Or 20 % of them may not have any problem. So, I’m pretty sure at least most of the clinics that I’m familiar with would not agree to test the embryo for hereditary cancer genes.

Une autre catégorie concerne des handicaps comme la surdité. Selon Elisabeth, coordonnatrice d’un groupe LGBTQ, la perception de la gravité peut varier selon la perspective de la personne qui évalue cette condition.

[L]es personnes qui sont sourdes sont très fières de l’être. Donc [...], c’est pas vu comme un défaut en fait ce sont certaines personnes dans la communauté entendante qui vont dire « oh oui, faut comme expliquer ça, qu’on a donné une maladie à son enfant ». Et c’est pas la façon qui voit ça. En fait pour moi c’est préjugé de penser comme ça. [...] Je parle des personnes sourdes qui vivent dans la communauté du langage du signe, et puis c’est vu comme une culture.

De cette liste non exhaustive et contestée des conditions génétiques qui peuvent ou non entrer dans la catégorie des maladies graves, on peut ajouter un dernier cas observé sur le terrain. En clinique, nous avons rencontré un cas d’hyperekplexie héréditaire que nous avons décrit dans notre journal de terrain :

Il s’agit d’une condition génétique qui, suite à un choc nerveux trop grand, entraîne une perte de connaissance et l’arrêt de la respiration chez la personne atteinte. Nous attendons un couple. Les deux partenaires sont atteints bien qu’ils soient d’origines éloignées. Sofia nous dit qu’elle a cherché à en savoir plus sur la maladie si c’était grave ou non, si c’était une forme sévère, s’ils avaient perdu un enfant suite à la maladie, etc., mais qu’elle n’a rien trouvé de plus que ce qu’il y avait dans le rapport. Finalement, le couple ne s’est jamais présenté. [Journal de terrain]

La gravité reste un concept très difficile à définir et Sofia, spécialiste québécoise du DGP, avoue ne pas savoir ce qui constitue un « *serious genetic disease* ». À la clinique québécoise, le rôle pour décider ce qui pouvait ou non être considéré comme grave était pris par un comité spécial. Ce comité a développé une liste de conditions acceptées ou non en prenant en compte les dimensions médicales, psychologiques et sociales de ces conditions. Pour Sofia, le cas par cas reste aussi une option possible et nécessaire.

Dans le reste des cliniques canadiennes, le DGP n'est pas couvert et il n'existe pas de règle sur la gravité de la maladie comme au Québec. Cette décision repose plutôt sur l'opinion professionnelle des médecins, les lignes directrices des associations médicales et les règles internes des laboratoires qui traitent les échantillons canadiens. La seule règle principale de reprogénétique qui concerne l'ensemble du Canada est l'interdiction de sexage pour des raisons non médicales.

La grande limite pour accéder à la plateforme publique est sa liste d'attente. Selon plusieurs personnes interviewées, elle pouvait s'étendre entre deux à quatre ans.

Au Québec, pendant la couverture publique, la patientèle locale était priorisée. La couverture locale des services a sûrement contribué à augmenter l'afflux de nouvelles personnes utilisatrices pour le DGP. De plus, à cause de restrictions budgétaires récentes, la plateforme utilisait des techniques qui commençaient à dater comme le FISH plutôt que le CGH [Mia, médecin résidente québécoise]. Pour Charlotte, fellow québécoise, le manque de personnel explique aussi cette liste d'attente :

I think it's just because of a staff issue, so I mean. If it wouldn't been covered here but they have to wait over a year then maybe to pay for PGD to be sent away. I guess that would be something to think about. It's unfortunate that patient would have to pay for it when it would be covered here. So but I understand it's a very expensive and I don't know if it will cost more money to send it then to do it here. Probably not. I think it would be the same cost. Maybe a bit more marginal but maybe it's something I guess it's not offered now, but I don't see why it couldn't be offered as a short term solution potentially. [Charlotte, fellow québécoise]

On peut associer ce manque de ressources humaines au manque d'investissement dans la plateforme. Dans le programme public de PA québécois, la plateforme de DGP devait être dans un autre hôpital, mais celle-ci n'a jamais vu le jour comme l'explique Marianne, fertologue québécoise :

Ils avaient réussi à accumuler une énorme liste d'attente pour le DGP parce que le gouvernement n'arrêtait pas de leur dire, ça s'en vient, ça s'en vient, en juin, puis en novembre, puis en décembre, puis en janvier. Puis c'est jamais venu. Donc, ils ont évalué des patients qui ont été mis sur une liste d'attente. Qui ont jamais pu faire leur DGP finalement.

Cette liste d'attente a conduit les personnes utilisatrices à faire un calcul entre le service dans le régime public ou dans le régime privé. Il fallait alors balancer le coût du traitement au privé avec la capacité d'attendre toutes ces années avant de pouvoir réaliser le DGP comme l'explique Sofia, spécialiste québécoise du DGP :

[T]he financial burden has been... lifted that's why it's... there's so many requests. OK not necessarily all of them will come through because they at least want to come and find out what's going out. Most of them they just can't wait because if you're 36, 37 years old I tell you, « You may have to wait for another 2-3 years. » They're not going to wait. I also tell them that by then maybe it will be difficult for you to become pregnant because not only single gene problems you have but a chromosome problem also comes, right ? With aneuploidies increase, right ? So that maybe another issue. So that is the problem for the waiting... waiting period for patients. [Sofia, spécialiste québécoise du DGP]

Pour aller plus rapidement, parce que le temps file, pour plusieurs le DGP au privé a pu apparaître comme une alternative plus réaliste :

Les cliniques privées, on s'entend, c'est beaucoup plus rapide que [clinique publique québécoise]. [Chez (clinique publique québécoise)], c'est trois ans d'attente maintenant. On s'est fait dire que c'était deux ans. Maintenant, c'est trois ans. Tandis que [chez (clinique privée québécoise)], ça s'en va aux États-Unis, puis ça revient. C'est rapide. C'est en dedans de huit mois. Tout est fait. [Alexis, usager québécois]

Dans le privé, les couples paieront cette portion des services de leur poche. D'autres couples qui ne pourront pas payer ces frais, changeront leurs plans et iront vers le diagnostic prénatal avec amniocentèse ou vers le don de gamètes.

Pour résumer, différents facteurs permettent d'expliquer les principaux points du manque d'accessibilité au DGP local : la complexité du DGP, l'encadrement de la pratique et la liste d'attente. Pour surmonter ce manque d'accès, il est possible de recourir à d'autres types de

procédures, ou encore d'aller au privé afin d'obtenir la partie diagnostique de la procédure par SRT.

5.5.2 Envoyer les échantillons

À l'heure actuelle, le DGP par T-DGP est la façon de faire la plus répandue et repose sur des SRT (voir **Chapitre 2**). Il s'agit en fait d'envoyer par courrier les cellules biopsiées qui seront diagnostiquées dans des laboratoires spécialisés à l'étranger. La pratique rencontre toutefois quelques limites.

5.5.2.1 Envoie des cellules embryonnaires à l'étranger

La différence entre le T-DGP et le « *in-house* » est qu'au lieu de diagnostiquer les cellules des embryons sur place, on les envoie dans des laboratoires étrangers. Les cliniques canadiennes envoient essentiellement leurs échantillons dans des laboratoires étatsuniens, souvent fondés par les pionniers de la procédure. Les laboratoires mentionnés dans les entrevues par les personnes interviewées sont situés au New Jersey, au Michigan, en Illinois, au Colorado et en Californie. Les cellules voyagent ainsi à travers la frontière, conservées dans des contenants remplis d'azote liquide. Les tests diagnostiques ont lieu dans ces laboratoires et ces derniers contactent ensuite les cliniques canadiennes pour leur donner les résultats et dire, par exemple, « Vous pouvez implanter les embryons 4 et 7 ».

Ce sont des laboratoires de bonne réputation nous dit Charles, généticien québécois : « [C]'est sûr qu'aux États-Unis, la qualité du travail est bonne et les labos privés sont même encore plus étroitement surveillés que les labos publics ».

Cette forme de SRT est aussi utile pour les maladies rares, parce que certains laboratoires sont spécialisés pour des maladies bien précises. Quand le centre public n'a pas l'expertise, il envoie ses échantillons dans ces centres. C'est une forme de collaboration. D'ailleurs, dans le contexte plus général de la génétique médicale, plusieurs tests sont faits en dehors du Canada. « In genetics we send out many many genetic testing for all over, all around the world. Because it's very rare, very specific. So I think it's a good idea if we do this ». [Mia, résidente en génétique]

Ça reste, comme nous l'explique Charles, généticien québécois, des techniques très pointues qui demandent des standards très élevés. Les cliniques laboratoires distants atteignent ces standards et permettent ainsi de compenser la pénurie locale de services.

C'est ce que les cliniques privées clament, mais c'est aux frais du patient. Il semble que le Ministère ferme les yeux, parce qu'actuellement [la plateforme québécoise] ne fournit vraiment pas le service. Donc, le Ministère peut pas revenir par la suite et dire, on vous accuse. [Charles, généticien québécois]

Cette forme de SRT fait consensus comme l'exprime Laurence, usagère québécoise :

Le diagnostic préimplantatoire ? Je n'ai aucun problème avec ça. C'est juste envoyer un échantillon pour qu'il soit analysé dans le meilleur laboratoire, dans le laboratoire le plus compétent. Pour moi, ça me pose aucun problème. Qu'un échantillon sorte, qu'une cellule sorte de la frontière du Canada [...] pour être analysée à Détroit. Qu'elle aille à Québec ou en Ontario. Pour moi, pourvu qu'elle aille à l'endroit le plus qualifié.

Lorsqu'interrogées sur le T-DGP, des membres du personnel médical doutent s'il s'agit d'une forme de SRT et reconnaissent que c'est un cas limite. Pour Jacob, fertologue ontarien, le T-DGP est plus proche d'un test sanguin qu'un SRT a proprement dit :

I don't think so. I mean, we have – I don't look at it this way because, I mean, we have, for instance, AMH is a blood test that, for some reason, they don't do in Canada, they send the blood to the US, they do it in California. So, I mean, it's the same thing, cells cross the border to be checked but we don't look at it as something special. I mean, this is a specialty of a clinic and it makes sense that there will be one centre that will specialize in doing this procedure, you don't need so many. And it will be very, very good at it instead of opening a PGD or PGS centre in every clinic, because then the expertise will not be so good. And, I think, just – it's just a service or just a test, and they provide – we send cells, the same as a blood test, we send cells and we get a result. Maybe you can look at it as cross-border fertility treatment, but for me, it's just a blood test or just a test.

5.5.2.2 Limites du recours au T-DGP

Que ce soit sous forme de DGP ou de T-DGP, ce type de pratique rencontre quelques limites. Ariane, fertologue québécoise, dit que c'est une petite partie de sa pratique. Zack, fertologue ontarien, l'évalue à 5% de sa pratique : « [...] I do not see PGS or PGD as a tool that everyone should use ». Les coûts de T-DGP, sans la FIV, tournent autour de 7 à 9000 \$ CA et de 4 à 5000 \$ CA pour le PGS.

Même si les personnes utilisatrices payent, on ne sait pas si ce sera possible d'avoir un nombre suffisant assez d'ovules, même avec le « *serial freezing* ». Adam, fellow ontarien, nous parle des limites du DGP pour détecter des aneuploïdies (ou PGS) :

You know, it's not a very big proportion, and the problem is, the challenge is actually that we do PGS for people who have recurrent miscarriages to make sure usually that the egg quality is good, that the embryo is normal, right. So the people who most often end up using PGS are older people, correct, not the younger ones. Unless the younger woman has repetitive miscarriages, obviously we do PGS, so I think that the main people who end up needing and using PGS are the older people. But at the same time, we know that the older people are the ones who don't get a lot of eggs and they don't do well in their cycle. And when you want to do PGS you need to have at least a couple of embryos to work with, and that's the problem. Most of these older women who end up going through cycles, they don't have a lot of embryos to biopsy. So when they have one, two, three embryos, four even embryos to biopsy, you know, most of the time we question whether it's worthed or not and we don't end up doing it, because when you biopsy the embryos there's the thought that it might influence, like it might be harmful.

L'âge ou certaines maladies génétiques comme le X fragile peuvent influencer la réserve ovarienne. Dans ce contexte, se lancer dans le DGP ou ses variantes peut être considéré comme une forme d'acharnement.

Donc, on s'en allait là-dedans, puis le médecin de [clinique privée montréalaise] nous a dit, je ne suis pas sûr que je vais te partir en cycle, parce que justement, c'est trop bas. La réserve ovarienne est trop basse. Je ne suis pas sûr que je vais m'acharner sur toi pour que tu produises 1 ou 2, 2 ou 3 ovules par mois. L'idéal, faudrait que tu en produises 6, 6 à 8 ou 10 par mois. [Alexis, usager québécois]

Le T-DGP peut rencontrer quelques problèmes liés au transport transfrontalier et au passage aux douanes. Parfois, les contenants restent pris aux douanes, les douaniers ne sachant pas quoi faire avec ce type de marchandise.

Justement, la frontière posait problème, parce qu'il y avait un gars... Si les biopsies passaient pendant une fin de semaine, ben, c'était retenu et c'était foutu. [...] [Il ne laissait pas passer] parce que c'est du tissu humain. [...] Puis là, c'était fini, quoi. [L'azote liquide se réchauffait] [...] Des fois, même ils ouvraient le tank [RIRES]. Ça fait que nous, on avait vraiment des instructions sur la feuille de stimulation ovarienne. Il faut pas déclencher entre tel jour et tel jour pour calculer... Pas déclencher entre mercredi et vendredi [...], sinon le paquet va arriver le samedi. Je le sais plus quel calcul, mais il y avait deux ou trois jours dans la semaine où il fallait absolument pas déclencher. [Xavier, fertologue ontarien]

Il y a finalement les problèmes liés à l'accréditation des laboratoires. Selon Sofia, spécialiste québécoise du DGP, il s'agit d'un petit milieu où tout le monde se connaît et les spécialistes font confiance à leurs collègues qui travaillent dans ces laboratoires certifiés étatsuniens.

5.5.3 Aller là-bas, SRT vers l'étranger

Le T-DGP est la forme SRT la plus commune du DGP, mais nous avons entendu des histoires de couples qui quittaient physiquement le pays pour obtenir des usages plus controversés du DGP comme : le sexage pour des raisons non médicales, le DGP pour des maladies qui ne sont pas considérées comme étant graves par les médecins canadiens et le DGP avec typage HLA.

On peut distinguer les usages sociaux du DGP des usages médicaux. Florence, fertologue québécoise, explique cette distinction :

Il y a aussi les, les indications pour un diagnostic préimplantatoire, vous savez que dans la loi canadienne, le sexage des embryons est interdit en dehors du sexage que l'on peut faire pour éviter une maladie d'une particulière gravité. [...] Je prends un exemple. L'exemple de l'hémophilie. Vous savez que c'est une maladie du sang qui se transmet par les femmes et qui donne des enfants malades, très malades. L'hémophilie, on se rend compte maintenant, plus on avance, plus la caractérisation génétique est complexe et quelquefois on n'a pas la caractérisation génétique particulière. Parce que pour faire le diagnostic

préimplantatoire, il faut vraiment avoir une caractérisation génétique parfaite de la maladie pour savoir ce qu'on va chercher sur l'embryon. Puis après on se demande si la technique est faisable sur une seule cellule. Donc dans certains cas, l'hémophilie et bien on va faire du sexage, c'est-à-dire qu'on ne va transférer que des petites filles pour être sûr de ne pas avoir d'enfant, de garçon malade quand on ne sait ou qu'on n'a pas le temps d'avoir la caractérisation génétique de l'embryon. Et donc en dehors de ça, au Canada, on ne peut pas faire de sexage. Par exemple, du sexage que l'on appelle social, pour balancer une famille. « J'ai quatre filles, je voudrais un garçon ». Y en a qui essaient. Ils ont une maladie, mais en plus ils ont eu deux filles. « Docteur, on peut pas en plus choisir un garçon ? » Je leur dis « Non, non, ça sera juste basé sur la maladie en cause ». Donc ça, c'est une raison pour aller faire un diagnostic préimplantatoire ailleurs pour avoir un sexage. Parce qu'aux États-Unis, c'est possible d'avoir un sexage des embryons d'origine sociale, pas pour éviter une maladie. Ça, c'est une autre raison de tourisme médical.

De ces usages sociaux du DGP (plutôt que médicaux), le sexage est l'usage non médical du DGP qui dérange le plus.

Tu sais, les usages sociaux [du DGP]. Ce genre de truc là. Ça, pour moi, d'un niveau éthique, ça m'apparaît excessif. Puis, tu profites du fait que c'est permis aux États-Unis pour aider. Ça pour moi, c'est un aspect qui est un peu éthiquement questionnable. [Charles, généticien québécois]

C'est clair dans la loi canadienne. « There is no argument, so it's easy. We don't do it. Government doesn't allow. That's the end of the story ». [Sofia, spécialiste québécoise du DGP] Même si le *family balancing* paraît plus acceptable pour certains, la loi est catégorique sur ce point.

Il existe des zones grises parfois discutables entre ces deux catégories de DGP.

[I]t's sometimes even, kind of on the grey zone of being medically justified and still we cannot help – you know, someone that has an autistic child and they know that it's much more common in boys and they wanted to make sure that the next pregnancy is going to be a girl. [Jacob, fertologue ontarien]

La question de la gravité de la maladie peut aussi être une raison d'aller à l'étranger.

Là où ça peut aller aussi, c'est que ça dépendrait de la gravité de la maladie. Est-ce que, par exemple, pour une dystrophie oculopharyngée, c'est justifié de faire du DGP ? Tu sais, est-ce que, pour une maladie qui est plus mineure, c'est indiqué de faire du DGP ? Donc, tout ça, c'est une dérive possible. [Charles, généticien québécois]

Pour le DGP avec typage HLA, la situation est en zone grise. Dans la clinique ontarienne, la technique ne posait pas de problème contrairement à la clinique québécoise.

Et là, la loi canadienne et, en tout cas, nous notre comité d'éthique a refusé cette démarche-là. Mais ce couple je ne l'ai plus revu, je pense qu'il a été aux États-Unis. Parce qu'aux États-Unis, on peut faire ça. C'est le concept de l'enfant médicament. [Florence, fertologue québécoise]

En résumé, dans les situations où même le T-DGP n'est pas une option possible, tout ce qui reste pour les personnes utilisatrices canadiennes est de se rendre par eux-mêmes à l'étranger pour réaliser les procédures de FIV et de DGP.

5.5.4 Synthèse de la partie sur le diagnostic génétique préimplantatoire

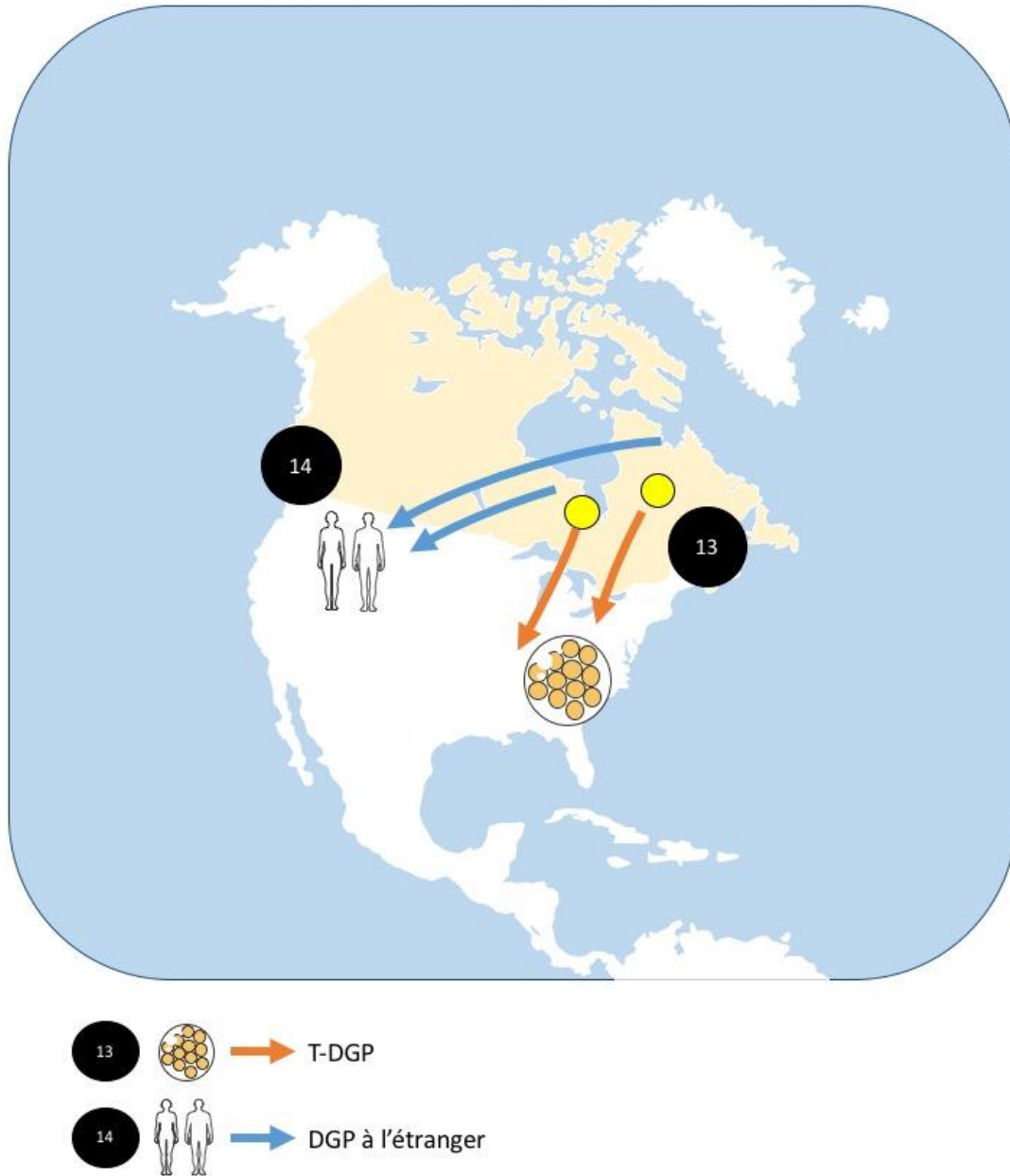
Deux *reproflows* peuvent être associés à la reprogénétique (voir **Figure 7** et **Tableau 10**). Au Canada, l'offre locale de DGP « *in-house* » est très faible. Par manque d'investissement, la plateforme québécoise n'a pu suivre la demande. Le « T-DGP » (numéro 13 de la **Figure 7** et du **Tableau 10**) comme type de SRT par envoi de cellules s'est alors imposé comme le standard canadien. Parallèlement à la circulation des cellules, des cas plus rares de personnes utilisatrices qui vont à l'étranger ont été rapportés par les personnes interviewées. Parmi ces formes de « DGP à l'étranger » (numéro 14 de la **Figure 7** et du **Tableau 10**), le cas plus frappant est celui du sexage non médical. Cette pratique contestée internationalement et interdite au Canada a généré son propre marché basé sur le SRT vers les États-Unis, où les lois de certains États sont plus tolérantes.

Tableau 10

Synthèse des résultats sur le DGP

REPROFLOWS	CARACTÉRISTIQUES
13. T-DGP	<ul style="list-style-type: none"> • Forme la plus commune de DGP au Canada. • Alternative à la pénurie locale en matière de DGP. • Pratique qui n'est pas contestée parce qu'elle est très bien intégrée à la pratique clinique locale. • Certains la considèrent comme étant plus proche d'un test sanguin qu'un SRT en bonne et due forme. • Comme le DGP, elle ne s'adresse pas à tout le monde. • Possibilité de se lancer inutilement dans ce type de services, ce qui peut constituer un gaspillage financier important pour les couples. • Elle soulève certains risques liés à la qualité des laboratoires étrangers, à leur accréditation et à la logistique pour envoyer ce matériel biologique à travers les frontières.
14. DGP à l'étranger	<ul style="list-style-type: none"> • Usages du DGP qui sont impossibles à obtenir au Canada ou au Québec où la loi était plus stricte concernant les maladies graves. • Plusieurs situations grises qui dépendent en fait de chaque clinique. • Alternative aux situations où même le T-DGP n'est pas possible, tout ce qu'il reste pour les personnes utilisatrices est de se rendre par eux-mêmes à l'étranger réaliser leur procédure de FIV avec DGP.

Figure 7
Reflows liés à la reprogénétique



5.6 Synthèse du chapitre 5

Dans ce chapitre, nous nous sommes intéressés à l'expérience des SRT. Ceci nous a permis d'approfondir le chapitre précédent où nous avons décrit les contextes juridiques et cliniques canadien, québécois et ontarien en rapportant l'expérience concrète des SRT. Cinq grands ensembles de procédures liées à la PA cristallisent les principales formes de SRT : les *reproflows* avec la FIV en premier plan, le recours au don de sperme, le recours au don d'ovules, le recours à la GPA et la reprogénétique (voir **Tableau 11** et **Figure 8**). Nous avons aussi vu que ces ensembles sont marqués par leurs dimensions géographique, ontologique, médicale, clinique, juridique, éthique, sociale et psychologique.

Dans la première partie, nous avons estimé que le flux des personnes utilisatrices venant de l'extérieur du Canada dans les cliniques québécoise et ontarienne serait d'environ 1 % des cycles (*reproflow 1* du **Tableau 11**). Ce pourcentage représente une proportion symbolique, perçue par les personnes interviewées à ce sujet et non pas le résultat d'une enquête épidémiologique. De plus, en raison du nombre limité de ce type de déplacements, il n'a pas été possible d'identifier les types de traitements effectués.

De plus, puisque le Canada n'est pas considéré comme un pays libéral en matière de PA, il y a très peu de raisons de se déplacer ici, si ce n'est le rapport qualité-prix. Nous avons vu que chacune des cliniques où nous avons fait nos terrains offrait des services basés sur des expertises particulières, mais celles-ci n'arrivaient pas à expliquer la majorité des SRT « vers ici » (*reproflow 1* du **Tableau 11**). Les raisons pour venir ici étaient plutôt liées à la proximité des personnes utilisatrices de régions limitrophes mal desservies en services de PA avec les cliniques canadiennes (par exemple le nord des États-Unis ou les autres provinces canadiennes). D'après les données que nous avons recueillies, ce groupe de personnes utilisatrices semble surtout venir dans les cliniques locales canadiennes pour recevoir des services PA sans tiers et sans services de reprogénétique.

Par ailleurs, cette recherche nous a appris que les Canadiens et Canadiennes se déplaçaient vers l'étranger pour les mêmes services (*reproflow 2* du **Tableau 11**). Les récits des

personnes utilisatrices nous ont montré que ces déplacements pouvaient être liés au travail, à des origines cosmopolites et à la capacité de circuler internationalement.

Au sein de ce groupe de SRT, on peut distinguer un troisième *reproflow* qui est celui de la « FIV interprovinciale » (numéro 3 du **Tableau 11**). Les Canadiennes et Canadiens voyagent d'une province à l'autre par manque de services de PA dans leur province ou leur région. Pour ces personnes, traverser la frontière provinciale est la manière la plus simple pour obtenir les services de PA souhaités.

Dans la deuxième partie, notre analyse s'est déplacée vers une forme complètement différente de SRT : le don de sperme. Conséquemment à la LPA et à sa règle d'altruisme, le pays est tombé en pénurie de donneurs de sperme. Pour compenser ce manque, un réseau d'agences s'est développé pour jouer le rôle d'intermédiaires entre des banques commerciales principalement américaines et des personnes utilisatrices canadiennes. Ce système permet de respecter les règles de Santé Canada concernant l'importation de paillettes de l'étranger, entre autres, pour les tests que les donneurs doivent subir et le mécanisme de traçabilité des échantillons. Cette pratique courante est intégrée aux pratiques des cliniques locales et les Canadiennes et Canadiens n'ont pas à se déplacer à l'étranger pour ce type de SRT. Ce *reproflow* que l'on nomme « don de sperme intégré » (numéro 4 du **Tableau 11**) est la principale forme de SRT de don de sperme au Canada comparativement à celle exceptionnelle de « don de sperme vers l'étranger » (numéro 5 du **Tableau 11**).

Dans la troisième partie de ce chapitre, nous nous sommes intéressés au don d'ovules. Tout comme le sperme, il existe aussi une pénurie de donneuses d'ovules au Canada. Pour répondre à la difficulté de trouver une donneuse, deux formes de SRT ont émergé. La première consiste à se rendre à l'étranger dans une clinique à l'étranger qui donne accès à des donneuses (numéro 6 du **Tableau 11**). Cette option représente souvent la dernière étape d'un long parcours clinique. La seconde consiste à acheter des ovules à l'étranger et à importer soit les ovules vitrifiés (numéro 7 du **Tableau 11**) ou les embryons fécondés avec le sperme du conjoint (numéro 8 du **Tableau 11**). L'intégration d'ovules ou d'embryons vitrifiés importés aux cliniques locales est en hausse en raison de l'amélioration des

protocoles de vitrification et de la simplicité de la procédure par rapport à la forme précédente. Le « don d'ovules vers ici » (numéro 9 du **Tableau 11**) représente un très petit nombre de cas en comparaison aux autres formes de SRT pour des dons d'ovules.

Dans la quatrième partie, nous avons abordé la question de la GPA, où nous avons vu que le Québec se distingue des autres provinces canadiennes en ne reconnaissant pas les contrats de gestation et l'adoption des enfants conçus par cette approche. En dépit de cette non-reconnaissance *de facto*, le vent serait en train de changer et plusieurs cas ont montré que la pleine reconnaissance des liens de filiation entre les parents d'intention et l'enfant était possible en Cour. Malgré tout, la complexité de ces démarches juridiques génère des flux de personnes utilisatrices vers l'extérieur de la province (numéro 10 du **Tableau 11**). L'Ontario occupe une place stratégique, dans ces déplacements, en raison de la présence d'agences de gestatrices et des bureaux d'avocats spécialisés dans ce type de pratiques (numéro 11 du **Tableau 11**). Malgré l'apparente simplicité des déplacements vers l'Ontario, le coût de ces pratiques demeure relativement élevé au Canada. Comme alternative, on observe des mouvements vers l'extérieur du pays pour obtenir des services de GPA à meilleur marché (numéro 12 du **Tableau 11**).

Dans la cinquième partie, nous nous sommes intéressés à la reprogénétique. Deux formes de SRT se sont démarquées. La première réfère au T-DGP qui est la forme principale de SRT pour le DGP (numéro 13 du **Tableau 11**). Il permet à des cliniques de fertilité d'offrir des services de DGP sans avoir de laboratoire spécialisé en DGP. Cette procédure repose sur l'envoi des cellules embryonnaires biopsiées dans des laboratoires spécialisés aux États-Unis afin d'être testées pour l'anomalie génétique recherchée. La seconde forme réfère aux cas plus anecdotiques de personnes utilisatrices qui se rendent à l'étranger pour obtenir des types de DGP interdits au pays, notamment pour des maladies qui ne sont pas considérées graves et pour du sexage pour des raisons non médicales (numéro 14 du **Tableau 11**).

À partir de ces cinq grands ensembles de procédures, l'analyse des données a permis d'identifier 14 *reproflows* (voir **Tableau 11**) synthétisés à la **Figure 8**. Le chapitre 7 poussera plus loin l'analyse de ces cinq régimes de *reproflows* que sont les SRT d'humains vers

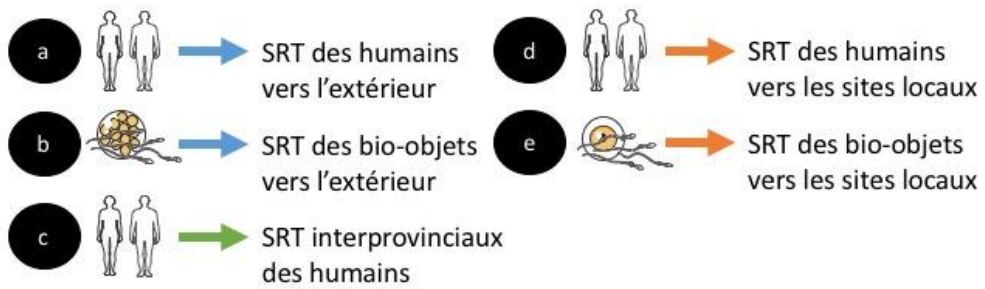
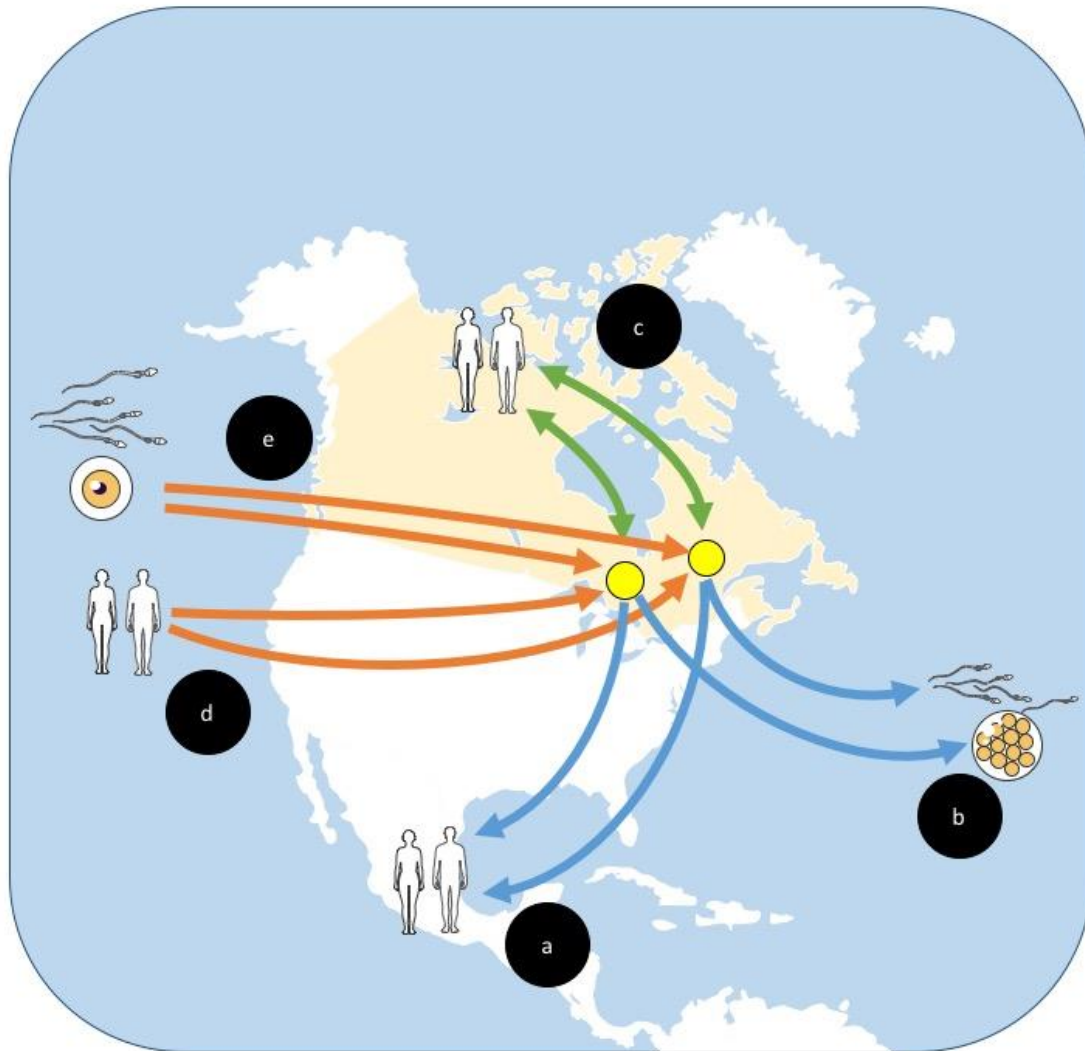
l'extérieur (lettre « a » de la **Figure 8**), les SRT de bio-objets vers l'extérieur (lettre « b » de la **Figure 8**), les SRT interprovinciaux des humains (lettre « c » de la **Figure 8**), les SRT des humains vers les sites locaux (lettre « d » de la **Figure 8**) et les SRT des bio-objets vers les sites locaux (lettre « e » de la **Figure 8**).

Tableau 11

Les 14 *reproflows* du *reproscape* canadien

PRATIQUES DE PA	REPROFLOWS
<i>Reproflows</i> avec la FIV en premier plan	1. PA vers ici 2. FIV à l'étranger 3. FIV interprovinciale
Don de sperme	4. Don de sperme intégré 5. Don de sperme vers l'étranger
Don d'ovules	6. Don d'ovules à l'étranger 7. Don d'ovules intégré (ovocytes) 8. Don d'ovules intégré (embryons) 9. Don d'ovules vers ici
GPA	10. GPA hors Québec 11. GPA vers l'Ontario 12. GPA globale
Reprogénétique	13. T-DGP 14. DGP vers l'étranger

Figure 8
Synthèse des *reproflows*



Dans le prochain chapitre, nous nous intéresserons à la perspective éthique des personnes participantes par rapport aux SRT, à la PA et à cette configuration particulière du *reproscape* canadien. Ceci nous permettra de voir comment chacune des formes identifiées de SRT se charge ou non d'un contenu éthique.

CHAPITRE 6 : RÉSULTATS SUR L'ÉTHIQUE EMPIRIQUE

La PA est une pratique intrinsèquement éthique. Dans cette partie, nous continuerons notre description des SRT, mais en nous concentrant sur sa dimension éthique. Ce chapitre vise à répondre à l'objectif secondaire 3 qui est de connaître la perspective éthique de ces acteurs et actrices vis-à-vis des SRT de même que du *reproscope* canadien. Il poursuit le travail de l'objectif secondaire 2 qui était de décrire comment les différentes formes de SRT du *reproscope* canadien sont vécues par les principaux acteurs et actrices. Nous allons nous intéresser plus spécifiquement à la façon dont les principaux acteurs et actrices des SRT canadiens perçoivent, jugent, évaluent ces SRT. Nous passons ici à l'étape descriptive de l'éthique empirique en opposition à celle prescriptive qui sera développée dans le Chapitre 8 Discussion. En raison de nos choix de dispositif et de méthode, cette étape cherche à saisir l'éthos d'un groupe, c'est-à-dire les valeurs collectives propres à ce milieu. Cet éthos permet de révéler ce qui compte pour ces personnes et ce qu'elles jugent problématique.

Ce chapitre se construit autour d'un article qui a été soumis pour publication au moment de déposer cette thèse. Cet article présente quatre positions éthiques partagées par les personnes participantes vis-à-vis des SRT. Le chapitre se termine par une dernière section où nous recenserons les solutions proposées par les personnes interviewées pour améliorer la situation et atténuer les conséquences néfastes des SRT.

6.1 Article 3 : La sous-traitance reproductive

6.1.1 Mise en contexte

Pour synthétiser les résultats touchant aux perceptions éthiques des personnes participantes, nous avons rédigé un article qui a été soumis au *Journal of Medical Ethics*. L'article qui suit présente quatre positions défendues par les actrices et acteurs des SRT interviewés. Ces positions sont reliées par leurs implications, mais pas nécessairement par une logique philosophique commune. Ces positions proviennent essentiellement des entrevues semi-

dirigées et, dans l'ensemble, elles découlent des réponses à la question suivante, posée en fin d'entrevue : « quels sont, selon vous, les principaux enjeux éthiques soulevés par les SRT ? » Leurs réponses s'articulent autour de quatre principaux problèmes : les SRT comme contrainte, les risques individuels découlant des SRT, leurs conséquences sociales et le problème de l'encadrement canadien des SRT. De l'analyse de ces quatre problèmes en a émergé un cinquième, celui de la « sous-traitance reproductive » que nous approfondirons dans la discussion de l'article.

Titre : Reproductive outsourcing in Canada: an empirical ethics account of cross-border reproductive care

Autorat : V. Couture, R. Drouin, J.-M. Moutquin, P. Monnier, C. Bouffard.

Contribution : Vincent Couture a fait la recension des écrits, assisté de Chantal Bouffard, et avec la contribution de Régen Drouin. L'analyse des résultats et la rédaction du manuscrit ont été réalisées conjointement par l'ensemble de l'équipe.

Statut : Soumis.

Référence : Couture, V., Drouin, R., Moutquin, J. M., Monnier, P. & Bouffard, C. (soumis).
Journal of Medical Ethics

Autorisation de reproduction de l'article : une demande sera faite lorsque publié.

6.1.2 Résumé en français

Les soins de reproduction transfrontaliers (SRT) peuvent être réalisés par des personnes qui n'ont pas accès à un service de procréation assistée similaire dans leur région. Les SRT soulèvent de nombreuses préoccupations éthiques qui ont été abordées par une littérature abondante. Cependant, les conclusions sont toujours basées sur des données empiriques limitées, même en considérant leur échelle mondiale. L'éthique empirique apparaît comme un moyen d'appuyer cette réflexion normative sur les SRT, tout en la mettant en phase avec l'expérience des actrices et acteurs impliqués. Pour mieux comprendre la situation des SRT au Canada, nous avons mené une étude ethnographique sous l'angle de l'« éthique appliquée critique ». Cet article présente une partie des résultats de cette recherche qui ont été obtenus par la triangulation des données à partir de l'analyse qualitative de la littérature pertinente,

de 40 entrevues semi-dirigées et de l'observation participante dans deux cliniques canadiennes de fertilité. Sur la base des perceptions des personnes participantes, quatre principaux problèmes éthiques ont été mis en évidence autour de : (1) la nécessité de recourir aux SRT ; (2) la gestion des risques individuels des SRT ; (3) les implications sociales des SRT ; et (4) les incohérences du cadre juridique canadien. La description dense de ces quatre problèmes a offert l'occasion de remanier ces problèmes sous celui de la « sous-traitance reproductive ». Ce nouveau problème pointe la configuration particulière des SRT au Canada, mais aussi le caractère maintenant inextricable des répercussions locales et mondiales de la procréation assistée.

6.1.3 Résumé en anglais

Cross-border reproductive care (CBRC) is sought out by individuals who cannot find a similar service of assisted reproductive technology in their local area. CBRC raises many ethical concerns that have been addressed by an extensive literature. However, the conclusions are still based upon scarce empirical evidence even considering the global scale of CBRC. Empirical ethics appears as a way to foster this normative reflection on CBRC, while attuning it with the experiences of its main parties involved. To better understand the “in and out” situation of CBRC in Canada, we conducted an ethnographic study taking a ‘critically applied ethics’ approach. This article presents a part of the findings of this research, obtained by data triangulation from qualitative analysis of relevant literature, 40 semi-directed interviews and participant observation in two Canadian fertility clinics. Based on participants' perceptions, four major ethical issues have been highlighted: (1) the necessity to resort to CBRC; (2) the management of individual risks of CBRC; (3) the social implications of CBRC; and (4) the inconsistencies Canadian legal framework. The “thick” description of these four problems offered the opportunity to reframe these issues under “reproductive outsourcing”. These descriptions point to the special fabric of Canadian CBRC, but also how local and global implications of medically assisted reproduction are now inextricable.

6.1.4 Reproductive outsourcing in Canada: an empirical ethics account of cross-border reproductive care

BACKGROUND

Cross-border reproductive care (CBRC) has been primarily defined as the “[...] travelling by candidate service recipients from one institution, jurisdiction or country where treatment is not available to another institution, jurisdiction or country where they can obtain the kind of medically assisted reproduction they desire” (Pennings, 2002). This definition has been widened to include the movement of reproductive material (gametes and biopsied embryo cells), third party (gamete donors and gestational carriers) and medical professionals (Couture et coll., 2015; Gürtin et coll., 2011).

CBRC raises a large body of ethical problems that could be summarised in four general categories. (1) The ‘ethical-juridical issues’ seek the right assisted reproductive technology (ART) (Zegers-Hochschild et coll., 2009) regulation considering that CBRC exceeds any national governance by allowing “jurisdiction shopping” (Knoppers et coll., 1991; Pennings, 2002). (2) The ‘medical ethics issues’ strikes the balance between the users’ reproductive autonomy, the risks of CBRC for users and third parties, the liability and responsibility of physicians, and the social implications of CBRC (Ethics Committee of the American Society for Reproductive Medicine, 2013). (3) The ‘feminist ethics issues’ deals with the risk of exploitation and commodification of gestational carrier and egg providers due to this global trade (Baylis et coll., 2014). (4) The less theorized ‘cellular ethics issues’ explores the implications of the international circulation of gametes on the samples’ integrity, the deontological misconduct of physicians acting as cell brokers, and the inconsistency of jurisdictions that forbid the paid donation of local samples, but allow for the commercial import of gametes (Heng, 2007a).

These ethical problems have been discussed in the literature, but unfortunately they are based upon scarce empirical data (Couture et coll., 2015; Inhorn et coll., 2011) which affect the validity of the ethical and normative reflection (Annas, 2011; Kroløkke, 2014; Nahman, 2013). Much still has to be done to understand the “moral worlds” (Kleinman, 1999) of the

main actors of CBRC and how they negotiate with local and global dynamics (Inhorn et coll., 2011). By investigating the still understudied Canadian CBRC situation (Downie et coll., 2013), we wanted to address these issues. We conducted an ethnographic study of CBRC coming in and out of Canada with the aim to understand the ethical perspectives of the main actors of CBRC. Our conclusion is that these results highlight the under addressed ethical problem of "reproductive outsourcing".

METHODS AND PARTICIPANTS

We conducted an ethnographic study (Marshall et coll., 2010) to gather, *inter alia* information on CBRC, rich data on the ethical perspectives of its main actors, their moral worlds, and how they negotiate with these complex ethical problems mingling local, global, social and political dimensions (Marshall et coll., 2010). In a “critically applied ethics” approach (Molewijk et coll., 2004), we used empirical data to understand what was at stake in the CBRC Canadian situation for the users, the medical professionals and the intermediaries.

Data collection combined three common strategies to ethnographic studies (Wolf, 2007). We reviewed the legal, medical and scientific literature on ART, fertility, reproductive genetics and CBRC. We did participant and non-participant observation in two fertility clinics located in the Province of Quebec and the Province of Ontario, one sperm importation and distribution agency, and a dozen of related scientific conferences. This fieldwork lasted eight months and took place between 2014 and 2015 during the period where most ART services were publicly covered in Quebec in comparison to Ontario where publicly covered ART was limited to three cycles of IVF for bilateral fallopian tube obstruction. During fieldwork, we recruited 45 participants for 40 semi-directed interviews (see Table 1 – Inclusion and exclusion criteria).

Table 1

Inclusion and exclusion criteria

PARTICIPANTS	INCLUSION CRITERIA	EXCLUSION CRITERIA
Users	<ul style="list-style-type: none"> • Will do CBRC* in the future • Is doing CBRC • Has done CBRC 	<ul style="list-style-type: none"> • Obtain all services in the same province • Speak neither English nor French
Medical professionals	<ul style="list-style-type: none"> • Provide ART** services in public or private fertility clinic 	<ul style="list-style-type: none"> • Do not work in Canada • Speak neither English nor French
Intermediaries	<ul style="list-style-type: none"> • Assist users during parts of CBRC 	<ul style="list-style-type: none"> • Speak neither English nor French

* Cross-border reproductive care (CBRC);

** Assisted reproductive technology (ART)

Three groups of actors were recruited: users of ART (in vitro fertilization, sperm and egg donation, etc.) medical professionals (fertility specialists, nurses, embryologists, etc.) and intermediaries (gametes brokers, lesbian gay bisexual transgender queer group coordinator, fertility lawyer) (see Table 2 – Sampling details). We were not able to interview third parties because of the clinical setting of our research design.

Table 2
Sampling details

GROUPS \ SITES	QUEBEC	ONTARIO	TOTAL
Users	14 (2**)	1	17
• ART* without donation	4 (2**)		
• Sperm donation	3		
• Oocyte donation	7	1	
Medical professionals	13	9	22
• Physicians	6	6	
• Nurses	2	1	
• Others	5	2	
Intermediaries	2	4	6
• Managers	1	1	
• Brokering agents		2	
• Others	1	1	
TOTAL	31	14	45

* Assisted reproductive technology

** Participants that are not coming from this province

The interviews had an average of 56 minutes. They were recorded and transcribed verbatim. To protect anonymity, the names of participants were replaced with pseudonyms and we removed any identifying information (persons and institutions). Data from literature reviews, participant observations and interviews were triangulated and inductively analyzed (Thomas, 2006) with NVivo 11 software support. To manage the naturalistic fallacy, theoretical reasoning has been separated in the discussion from the participants' perspectives that compose the results.

The study was approved by the two research ethics boards of the institutions where the investigators and co-investigators are affiliated. Participants received informed consent forms that were discussed and signed.

RESULTS

Four positions emerged from the data analysis pointing the organization of Canadian CBRC and their global implications. They also show the ethos of the Canadian ART community and what they consider to be ethically at stake.

(1) Necessity to go abroad

The first position revolves around the idea that not all types of CBRC pose an ethical problem, per se, but rather the necessity to resort to CBRC constitutes a burden.

For some of the participants, the international importation of sperm samples is not seen as problematic. In Canada, after the promulgation of mandatory altruistic third party reproduction in the Assisted Human Reproduction Act (AHRA) (2004), approximately 30 sperm donors in the country exist (Bowen et coll., 2010). Most of the samples come through brokering agencies selling commercially bought US samples. For Juliette, a Quebec andrologist, this cross-border system is effective and safe: “[...] as long as the sperm has been well regulated in the US and now in Canada too, as well of that, regulation is strict I wouldn’t see an issue [...]”. Transport-preimplantation genetic diagnosis (T-PGD) is also considered unproblematic. It consists of sending biopsied embryo cells mostly to US labs for testing. The results are sent back to select the right embryos to be transferred. “I have no problem with that. It is just sending a sample to be analyzed in the best laboratory, in the most competent laboratory. ” [Laurence, a Quebec user] Like sperm donation, T-PGD is integrated into the local clinic services and cells, instead of persons moving from one jurisdiction to another.

Interprovincial CBRC responding to the lack of expertise in less populated provinces is also seen by participants as common and safe practices. “We’re going because [...] we can’t do

it in our own province so it doesn't raise any flag ethically for me in that respect. And it's within the same country so I don't think I can comment. » [Alice, Newfoundland user]

International IVF without a third party for a specific expertise or in connection with a job opportunity abroad join this group. It connects with what Hudson and Culley (2011) identified as the seriality of CBRC (Hudson et coll., 2011a). These services are related to the mobility, capacity to travel and migratory trajectory of users rather than local limits to accessibility of ART.

For many participants from both provinces, the central problem is this necessity to go abroad. "I guess the main ethical issue is that, first of all, the patient needs to do that in the first place." [Logan, Ontario fertility specialist]

This form of "reproductive exile" (Inhorn et coll., 2009) is associated mostly with egg donation in Canada. For Zoe, Quebec user who went abroad for egg donation, "[...] the real problem is that I have to go abroad to do it. That's the problem." She acknowledges that they "[...] find ways around the system," but in her perspective CBRC are unproductive and users are the ones who "lose".

Some users stated that CBRC is not their first choice, but they are happy that this opportunity exists. Nobody should stop them from going abroad and medical professionals recognize that "[...] it's their decision at the end of the day, because the patient has the right to do whatever they want." [Adam, Ontario fellow]

(2) Management of individual risk

One of the inconveniences of CBRC relates to different individual risks that could be alleviated to a certain extent by local medical support: ordinary risks of ART include the psychological burden of CBRC, and risks for third parties. CBRC also implies common risks of ART, particularly in vitro fertilization (IVF) and may include ovarian hyperstimulation syndrome, surgical complications and multiple births with pregnancy complications. Great

efforts are made for single embryo transfer but many clinics still do multiple transfers to diminish the cost and increase the pregnancy rate.

“They go to a centre where their twin pregnancy rate is 30%, like many centres in the United States. So here it is 5%. Then they come back with their twins who are premature at 28 weeks in neonatal intensive care [financed by public funded health care in Quebec] then they stay there for 2 months, I have little difficulties with that.” [Ariane, Quebec fertility specialist]

There is also a psychological burden. Taking hormones combined with the stress of the treatment abroad could result in an “emotional roller coaster” to paraphrase Margaret, Ontario user. “This journey kills relationships. It’s just too stressful, it takes over your life, and now that I had a child for a year and a half, oh my god, I thought the journey was brutal”. For Rose, Quebec psychologist, it’s “checks and bounds”, doing CBRC takes some stress away by simplifying the accessibility to third party reproduction and good quality eggs.

Risks associated with travelling have also been identified. For Zack, Ontario fertility specialist, CBRC users are couples who didn’t had good medical news who start a journey full of uncertainties. This added to the anxiety of the procedure and being far from relatives, local physicians and their cultural world, increases vulnerability.

“[...] here, you know, I don’t have to think, well I can... In 5 days we need to fly. How am I going to fly, take the flight out. And I’m... not a person who likes to fly.” [Olivia, Quebec user]

Associated with the trip, there is also the risk that the treatment may be compromised by being divided into different places with different standards.

Egg donation and gestational surrogacy present different risks for third parties. In Canada, two types of CBRC are associated with egg donation: users going abroad or commercially importing cells from abroad. This could be done either with the shipment of vitrified eggs or embryos made of donor eggs fertilised abroad with the shipped partner sperm. Regarding this last type of CBRC, there is the possibility that foreign donors will not receive the same medical care than for Canadian receivers. In comparison to integrated CBRC sperm

donation, the egg equivalent is newer and less regulated in Canada. No regulation specifies medical tests to be made of the donor, imposes a traceability system, or puts a limitation on the number of donations from one donor. For Zack, an Ontario fertility specialist, “[...] the onus [is] on the patient to figure out what’s acceptable.”

Like egg donation, cross-border surrogacy creates a debt between the receivers and the donors that cannot be fully restored through monetary compensation, to paraphrase Nathan, a Quebec user. Gestational surrogacy also raises legal risks. In the province of Quebec, for example, the provincial jurisdiction did not recognize surrogacy contracts. Without recognition or liability to respect these contracts, disagreement on the custody of the child may occur.

Some of the risks mentioned above could be reduced by medical support. According to Zack, an Ontario fertility specialist, there is a need for special care to “[...] make their journey a little bit easier.” For Logan, an Ontario fertility specialist, patients will leave anyway so it is better to refer them to the right place. In this perspective, local clinics can act as satellites for foreign clinics. All medical decisions are made abroad, but local clinics can prescribe drugs, and do blood tests and ultrasounds. In Canada, there are still uncertainties when the treatment sought abroad is locally forbidden, like sex selection. "I tell them, madam, it's illegal in Canada. You will not find this service here in Canada, for sure. But you can look on the internet." [Marianne, Quebec fertility specialist]

Finally, the CBRC's obligation to go abroad raises the commonly associated risks of ART and adds new uncertainties to this already unsure journey. This amplifies vulnerabilities for the users and third parties.

(3) Social consequences

CBRC also has more complex consequences relating to social dynamics and collective relations at the intersection of gender, race, class and origin. These include concerns of social solidarity and risk of exploitation of the gestational carriers and donors.

One social problem identified by some participants is how CBRC affects social solidarity. The big cost of ART, if used outside public medical insurance coverage, makes it hard to access for the less fortunate. CBRC pushes this inequality at a global scale: "There are people who can afford egg donations across the globe and there are others who can't. It is not necessarily because they are less good or better parents." [Florence, a fertility specialist]

Another problem identified by Victoria, a Quebec nurse, where public insurance covers ART, is that CBRC could misappropriate the resources from the public medical system to wealthy foreign patients. However, this impact has not been witnessed during our fieldwork because they were negligible in comparison to the huge local demand. A last issue is when people return to Canada with medical problems due to suboptimal treatment abroad or multiple embryo transfer. Charlotte, a Quebec fellow: "[...] when she comes back and she is pregnant with twins we have to take care of her. It's just how it is. It costs money but you still have to take care of her." Part of the medical professionals interviewed felt that there was nothing they could do about this issue.

An important issue mentioned in many interviews was the exploitation and commodification of gestational carriers and egg donors. Two dimensions characterized this exploitation.

The first one is the idea that the need for compensation distorts the consent with a coercive effect.

"[...] I'm sure there's a lot of exploitation. You know, people, like obviously people who are financially, you know, underprivileged, very financially underprivileged, [...] they would do anything just to be able to improve their situation. And it works not only with, you know, being gestational carriers, everything else, because they're in such a bad situation, they have to. They need the money to survive, to be able to get food, so obviously this is exploited." [Adam, Ontario fellow]

In the interviews, this situation was embodied by the case of Indian gestational carriers.

The underlying inequality between parties is the second dimension. It runs through distinctions of social classes, genders, races and origins. For Jasmine, a Quebec nurse, we benefit from the poors around the world: "It is the whole question of the exploitation of human lives for the pleasure of the rich." This situation would be radically different for privileged donors as stated by Margaret, an Ontario user: "I don't have a problem with supplying demand. If I wanted that Harvard graduate to be my donor, and she says to me: OK, I'll do it for you for 50,000 dollars. If I wanted it that bad?" For Zoe, privileged donors from high-income countries have medical and legal protections.

Some participants nuanced the systematic application of the concept of exploitation. First, they consider that this trade brings opportunities to these women through an exchange that could be mutual.

"I met this one women and she told me before she was a gestational carrier her job was crushing glass with sandals and she did this all day long and I think she made the equivalent of a dollar twenty-five. And she was just crushing this glass to make sand or whatever it was all day long. So she said, "if I'm being exploited, please exploit me, I get to live in this great house, my kids get to live with me, we're all fed, we are all taking care. And I deliver somebody's baby and it makes them happy". So. Is she being exploited, yes 'cause she's poor. On the other hand, you can call that mutualism. She benefits and they benefit." [Rose, Quebec psychologist]

To judge these women for their choice could be seen as a form of paternalism. In their choices of destinations and in their reflections, users stated that they try to make their CBRC experience the least exploitative and commodified. "[...] I would not want my child to be born of something that looks too much like a commercial transaction." [Laurence, Quebec user]

(4) Legal framework inconsistencies

The last ethical issue referring to the Canadian legal framework, specifically the AHRA article stating that third party reproduction should be altruistic. Two main problems have been identified related to the effect of this Act: the inconsistency of the Act and the shortage of third-party services.

For many participants, the imperative for altruism is inconsistent, restated, the spirit of the Act is in contradiction with its effects. In Canada, it is illegal to buy sperm, oocyte or gestation services from one person to the other, but clinics can import sperm and oocytes commercially from foreign banks. It creates a double standard between people-to-people transactions and gamete importation. For many participants, this system is seen as “hypocritical” or like “a joke”.

The spirit of the Act is to protect vulnerable people from commercial exploitation (Health Canada, 2013), but it encourages foreign markets revolving around third parties are potentially more vulnerable than their equivalent in first world countries with public health coverage. Also, some users will choose to pursue their services either through the grey market where services are paid under the table (Motluk, 2010) or by going outside the country where more risks are encountered. Another external effect of the inconsistency of mandatory altruism is its incapacity to answer the demands for third party reproduction.

For Maude, a Quebec user, altruism, though desirable, doesn't work: “[i]n a utopian world, that's what it takes”. For some participants, very few donors would donate for altruistic reasons because of the level of risk of these treatments. According to Maude: “While I was taking hormones, I had headaches, I had dizziness. The needles were big. So at one point I was full of bruises on my stomach. I could not stand anything on my stomach. And ask someone to do it for free [...]” Paraphrasing Rose, a Quebec psychologist, everybody benefits from the transaction, the couple has a baby, the medical professionals a salary, except the donor.

For many participants, it appears preferable and feasible to combine a clear reimbursement, or reasonable compensation, with medical and legal protection. For Naomie, an Ontario fertility lawyer: “[...] that's why I think it's not like by being paid, it is no longer altruistic. Right?”

“I think that actually it could be done reasonably. I think the concern of the Royal Commission is that people will do it just for the money. They will be coerced into doing it if they needed cash or whatever. And I think there are many safeguards that you could put in place to prevent that from happening. So I think it wouldn't be unreasonable to be able to pay for expenses. And I think most people probably have a fairly altruistic attitude toward some of these things. I think it probably would be feasible to pay people a certain amount of money to do this in Canada.” [Logan, Ontario fertility]

The Canadian legal framework plays an important role in shaping CBRC from a local perspective. Either by going abroad or by importing gametes, different routes have been traced to circumvent the local scarcity of gametes.

DISCUSSION

The empirical findings presented here resonate with the issues addressed in the literature. In connection with the ‘medical ethics problem,’ they show that reproductive autonomy is very important for the many users, and they do not want to be reproductively constrained (Ethics Committee of the American Society for Reproductive Medicine, 2013). Although some forms of CBRC are perceived as unproblematic and as ways to offer reproductive opportunities to users (Ethics Committee of the American Society for Reproductive Medicine, 2013), participants recognized that this could result in risks for users and third parties. Furthermore, medical professionals can alleviate parts of these risks, and some CBRC practises integrated into the clinic are considered medically safe and effective although morally hypocritical.

CBRC raises the cellular ethics problem of the double standard between the interdiction of person-to-person monetarized exchanges and the widely accepted commercially imported gametes (Heng, 2007a). The simplicity to import commercial sperm or eggs is contradictory to the burden of going abroad and facing an uncertain journey.

Following the ‘feminist ethics problem’ by either going abroad for egg donation, gestational surrogacy or importing eggs, the local shortage of gametes associated with the obligation for altruistic donation is seen to sustain foreign markets (Baylis et coll., 2014) based on the bio-availability (Cohen, 1999) of women’s clinical labour (Cooper et coll., 2014). These global

exchanges could harm third parties and users leaving home facing uncertainty during the journey.

We could go further and suggest that there is a specific organisation of these issues in a Canadian context. We could reframe this as “reproductive outsourcing.” For Cooper and Waldby (2014), “[f]ertility outsourcing refers to the commercial contracting out of a component of the reproductive biology cycle – the provision of gametes (oocytes and semen), or the gestation and birth of a child – to a third party in exchange for a fee.” Following these authors, reproductive outsourcing can be seen as a commercial system of reproductive services and material provision. Our results allow us to add three characteristics to this statement. First, reproductive outsourcing is collectively organised either by laws pushing some users abroad or by organising the standardised importation of gametes. Second, this system relocates, in other jurisdictions, risks such as the medical risks of ART for users and third parties, but also the risk of exploitation and commodification of reproduction. Third, reproductive outsourcing could also be seen as a moral delocalisation where the harm that ART regulation seeks to prevent are only relocated abroad to maintain local status quo.

The issues that are inherent with CBRC as reproductive outsourcing raises several ethical questions that will have to be addressed to prevent the potential harm associated with these global circulations. From the point of view of empirical ethics, it is legitimate to ask whether there is a collective responsibility to alleviate not only the overall negative consequences of the global CBRC system, but also the impact of local regulation. In Canada, among other issues, could third party reproduction be monetarized in the same way as other forms of labour? What are the effects on the future child’s well-being?

Addressing the issues of reproductive outsourcing should open ways to reform the actual Canadian and global ART regulations in the light of the main parties' perspectives. Evaluating the inconsistencies of the actual regulation highlights the necessity to reduce their detrimental effects for all CBRC parties. It also points how local regulations and practices have unavoidable global repercussions that will have to be addressed.

This research faces limitations. More data will be necessary to generalize the models and themes that will have to be verified by quantitative studies. However, the richness and depth of ethnographic data provide data of sufficient quality to ensure the transferability of the results in similar environments, and to allow for reflection at the ethical level from the perspective of the actors involved.

CONCLUSION

This empirical research highlights the situation of reproductive outsourcing. This system organizes an important part of Canadian CBRC, while articulating local and global dynamics in a unique fashion. This perspective shows what is ethically at stake in the Canadian CBRC and better addresses these issues to alleviate the harmful consequences of this system. This article argues that the local national regulation of ART has global consequences because of CBRC. We can no longer avoid addressing ART as a global problem. Because of the limits of political sovereignty, any solution to alleviate the harmful consequences needs to be informed by the specific socioeconomic and political local fabric of CBRC. As an operating concept, reproductive outsourcing offers an interesting model to address these issues.

ACKNOWLEDGMENTS

We would like to thank Jennifer Michel for her work editing the manuscript.

COMPETING INTERESTS

All authors declare they have no conflict of interest related to the information presented in the submitted manuscript. All the funding agencies who contributed to this research had no role in the study's design, data collection, data analysis, decision to publish, or in the preparation of the manuscript.

FUNDING AND ALL OTHER REQUIRED STATEMENTS

VC was funded by the Fonds de recherche du Québec en santé (FRSQ), the Fonds de recherche du Québec – société et culture, the Fondation Desjardins and the CIHR-Quebec

Training Network in Perinatal Research. CB was a Research Scholar (junior 2 program) with the FRSQ.

REFERENCE LIST

1. Pennings G. Reproductive tourism as moral pluralism in motion. *J Med Ethics*. 2002;28(6):337–41.
2. Gürtin Z, Inhorn MC. Travelling for conception and the global assisted reproduction market. *Reprod Biomed Online*. 2011;23(5):535–7.
3. Couture V, Drouin R, Tan SL, Moutquin JM, Bouffard C. Cross-Border Reprogenetic Services: A Narrative Overview and Thematic Analysis of the Literature. *Clin Genet*. 2015;87(1):1–10. doi:10.1111/cge.12418.
4. Zegers-Hochschild F, Adamson GD, de Mouzon J, Ishihara O, Mansour R, Nygren K et al. The international committee for monitoring assisted reproductive technology (ICMART) and the world health organization (WHO) revised glossary on ART terminology, 2009. *Hum Reprod*. 2009;24(11):2683-7.
5. Knoppers BM, LeBris S. Recent advances in medically assisted conception. *Am J Law Med*. 1991;17:329–62.
6. Ethics Committee of American Society for Reproductive M. Cross-border reproductive care: a committee opinion. *Fertil Steril*. 2013;100(3):645–50. doi:10.1016/j.fertnstert.2013.02.051.
7. Baylis F, Downie J. Introduction. *Int J Fem Approaches Bioeth*. 2014;7(2):1–9.
8. Heng BC. Legal and ethical issues in the international transaction of donor sperm and eggs. *J Assist Reprod Genet*. 2007;24(4):107–9. doi:10.1007/s10815-007-9107-z.
9. Inhorn MC, Gürtin ZB. Cross-border reproductive care: a future research agenda. *Reprod Biomed Online*. 2011(23):665–76.
10. Annas GJ. Canada's Supreme Court and the "global baby". *N Engl J Med*. 2011;365(5):459–63. doi:10.1056/NEJMHle1101361.
11. Kroløkke C. Eggs and euros: A feminist perspective on reproductive travel from Denmark to Spain. *Int J Fem Approaches Bioeth*. 2014; 7(2):144–63.
12. Nahman MR. *Extractions. An ethnography of reproductive tourism*. Global Ethics. Palgrave Macmillan; 2013.
13. Kleinman A. Experience and Its Moral Modes: Culture, Human Conditions, and Disorder. *The Tanner Lectures on Human Values*. 1999;20:357–420.
14. Downie J, Baylis F. Transnational Trade in Human Eggs: Law, Policy, and (In)Action in Canada. *J Law Med Ethics*. 2013;Spring:224–39.
15. Marshall PA, Koenig BA. Ethnographic Methods. In: Sugarman J, Sulmasy DP, editors. *Methods in medical ethics*. Second ed. Washington, DC: Georgetown University Press; 2010. p. 215–31.

16. Molewijk B, Stiggelbout AM, Otten W, Dupuis HM, Kievit J. Empirical data and moral theory. A plea for integrated empirical ethics. *Med Health Care Philos.* 2004;7:56–9.
17. Wolf ZR. Ethnography: The Method. In: Munhall PL, editor. *Nursing Research. A Qualitative Perspective.* Toronto: Jones and Bartlett; 2007. p. 293–330.
18. Thomas DR. A General Inductive Approach for Analyzing Qualitative Evaluation Data. *American Journal of Evaluation.* 2006;27(2):237–46.
19. Loi sur la procréation assistée. L.C. 2004, ch. 2. 2004.
20. Bowen JM, Hughes E, O'Reilly DJ, Perampaladas K, Xie F. Don altruiste de sperme au Canada : une analyse itérative fondée sur la population. Rapport: Procréation assistée Canada (PAC) 2010.
21. Hudson N, Culley L. Assisted reproductive travel: UK patient trajectories. *Reprod Biomed Online.* 2011;23(5):573–81.
22. Inhorn MC, Patrizio P. Rethinking reproductive "tourism" as reproductive "exile". *Fertil Steril.* 2009;92(3):904–6.
23. Health Canada. Prohibitions related to Purchasing Reproductive Material and Purchasing or Selling In Vitro Embryos. 2013. <https://www.canada.ca/en/health-canada/services/drugs-health-products/biologics-radiopharmaceuticals-genetic-therapies/legislation-guidelines/assisted-human-reproduction/prohibitions-purchasing-reproductive-material-selling-vitro-embryos.html>. Accessed July 13, 2017.
24. Motluk A. *The Human Egg Trade.* The Walrus. 2010.
25. Cohen L. Where It Hurts: Indian Material for an Ethics of Organ Transplantation. *Daedalus.* 1999;128(4):135–65.
26. Cooper M, Waldby C. *Clinical Labor. Tissue Donors and Research Subjects in the Global Bioeconomy.* Durham and London: Duke University Press; 2014.

6.1.5 Conclusion

Ce troisième article a été soumis au moment de déposer cette thèse. Il synthétise les enjeux éthiques soulevés par les personnes participantes. Dans la prochaine section, nous aborderons un dernier volet de l'éthique empirique où nous retrouverons différentes solutions proposées par les personnes interviewées, pour encadrer ou non les SRT.

6.2 Encadrer ou ne pas encadrer les SRT ?

D'un côté, les personnes utilisatrices veulent plus d'options et se sentent brimées de devoir quitter vers l'étranger. De l'autre côté, la question de l'exploitation des tiers représente une limite morale contre certains types de SRT. Dans cette tension entre le projet parental et les conséquences de ce projet, la loi et sa règle d'altruisme – censées empêcher cette exploitation

– apparaissent comme inconsistantes, voire inefficaces. Dans ce contexte, les SRT incarnent une possibilité de contournement. Bien qu’il y ait un fort assentiment des personnes participantes pour la valeur d’altruisme, cette seule exigence morale apparaît incapable de résoudre cette tension.

Dans cette partie, nous verrons différentes pistes de solutions développées par les personnes interviewées pour répondre aux différents problèmes posés par les SRT. Ces pistes reprennent, à leur manière, des éléments cités précédemment comme : l’autonomie des personnes utilisatrices, l’exploitation des tiers, la prise en charge médicale, la pénurie de matériel reproductif et la difficulté de trouver une gestatrice. Cette partie vise à répondre à cette question : « quoi faire collectivement pour améliorer la situation ? » La première piste fonctionnera par la négative : les SRT sont un ingouvernable. La seconde défendra l’idée qu’il faille surtout ne pas ajouter de nouvelles règles ou lois. La troisième soutiendra la position inverse qu’il faille encadrer les SRT et la PA pour en atténuer les effets négatifs.

6.2.1 Ingouvernabilité des SRT

Une des réponses à la question de l’encadrement des SRT est que ceux-ci sont ingouvernables. C’est l’idée qu’il n’y a pas moyen d’attraper les SRT. Plusieurs facteurs rendent les SRT ingouvernables selon les personnes interviewées.

Comme nous l’avons mentionné précédemment, il est impossible d’empêcher les gens de magasiner et de se déplacer. Ceci s’appuie sur une dimension inaliénable de la liberté individuelle. Charlotte, fellow québécoise : « [...] you cannot stop people from shopping around. » Cette liberté de mouvement rejoint l’autonomie individuelle de décider pour soi. Ariane, fertologue québécoise : « Je suis pas sûr qu’il y ait un moyen de le faire vraiment. Parce que je vois pas comment on peut le faire sans enfreindre à l’autonomie de la personne. »

De plus, il n’existe pas de moyen pour contrôler ou retracer ces gens qui vont à l’étranger selon Mia, résidente québécoise. On ne peut pas contrôler tout le monde comme le dit Eva, embryologue québécoise : « Why the people cross the border to buy alcohol or tobacco, it’s

like impossible to govern it. It's impossible to control a world.» Charlotte, fellow québécoise, est du même avis : « That will be a start... Other than that, I mean, you can't control people who move temporarily and then leave. I don't think that's easy to control. »

Comme le suggère Sofia, spécialiste québécoise du DGP, les gouvernements canadien et étatsunien ne sont pas prêts à se mêler de PA. Dans ce contexte, peut-être que les provinces (et les états) pourraient agir :

No there is never going to be an agreement from government. Because US government doesn't have their own regulations. Within this one, they give quite. I think America has their own this one about freedom and all these things. I don't think. They don't like government. I don't think government is going to regulate it that's. Even Canadian government doesn't want to deal with assisted reproductive this one. They are not touching it, are they? No. Our government is not touching it, so there is no way. But I think it's basically, I think province by province they can do it, government all the whole is too big. Because reproductive issues is by the time you regulate they are already going here, you see, before like you know. Only cloning everybody says no.

Il faut aussi reconnaître que la technologie se développe plus rapidement que son processus d'encadrement selon Sofia, spécialiste québécoise du DGP.

Comme le suggère Xavier, fertologue ontarien, les SRT fonctionnent par vases communicants et sont par essence mobiles et insaisissables : « J'imagine que chaque pays a droit à ses valeurs. C'est normal. Ça fait que c'est ça que c'est un grand défi. C'est le transfrontalier, les éthiques différentes. Mais au fond, c'est des vases communicants. Les gens vont là où c'est disponible. » Maya, usagère québécoise, partage l'idée que cet ingouvernable vient de différences culturelles incommensurables entre les juridictions. De plus, selon Xavier, fertologue ontarien, il y a toujours des pays qui vont en faire plus pour l'argent. :

Je pense que ce serait impossible. Parce que tous les pays ont vraiment des valeurs différentes. Puis, il y aura toujours un pays qui va toujours faire plus que les autres. C'est ça qu'on avait l'impression en Europe avec la Belgique. Et quoi qu'on fasse, la Belgique va toujours dire oui à tout. [RIRES] Puis si jamais, mondialement, tout le monde s'entend, on va dire, OK, on va permettre ça ou

ça... Par exemple, la Chine va faire plus, parce qu'on veut les clients. C'est une question d'argent, hein ?

En résumé, les SRT fonctionnent en vases communicants. Ils sont ingouvernables, d'une part, en raison des différences d'encadrement entre les États et, d'autre part, à cause du respect de l'autonomie individuelle de se déplacer dans des juridictions où les services recherchés sont accessibles.

6.2.2 Arrêt de l'encadrement normatif

Plusieurs aspects font des SRT un ingouvernable, certains soutiennent toutefois que cela n'empêche pas d'envisager des solutions d'encadrement. Dans cette partie, nous verrons la position inverse selon laquelle il est souhaitable d'arrêter de faire des lois.

C'est la position que partage Logan, fertologue ontarien :

I think the ideal situation for the federal or provincial government to set up appropriate properly monitored donor programs in Ontario so people wouldn't have to go to other countries or in Quebec or wherever. I don't think that we need any more legislation about telling people what they can do or can't do.

Pour Zack, fertologue ontarien, il n'est pas nécessaire d'ajouter de nouvelles structures, comme le programme de don défendu par Logan, mais plutôt de conserver un certain *statu quo* avec les SRT comme valve de sûreté.

I just feel like it's kind of a happy medium where in Canada we're this way, but we're not restricted in that we can go south of the border. Actually, that's how I feel about it, because I don't know how I can come up with a sound decision as to how I value different aspects of someone's, you know, autonomy and health and then, you know – so I don't know how to – how to put weights on different aspects to form myself – to decide whether or not I think, you know, payment should be allowed in Canada. Or, maybe, at the end of the day, if you believe people should be free to make decisions for themselves, then, sure, it would be nice to be – you know, to make it available in Canada. But, ultimately, that's what governments are for as well. I mean, if it's left completely to humans, we've probably made a lot of mistakes as well. [...] So freedom's important, but I also appreciate that sometimes there are needs for certain structures, because, otherwise, when you take anything to the full extreme there are potential risks.

Maya, usagère québécoise, plus critique envers le *statu quo* croit que l'encadrement enlève des possibilités aux personnes utilisatrices :

Ce n'est pas seulement l'encadrer ici sinon l'encadrer ailleurs. Les réalités sont complètement différentes. C'est très difficile de se comprendre deux cultures entre deux pays différents. Moi, je trouve ça impossible et ce sera mieux de ne pas se mettre dedans parce que ça empêcherait encore plus la possibilité. Moi, je pense qu'on devrait avoir plus de choix ici. Probablement, on a pourtant plus de choix de marché d'ovules ou des choses comme ça. Moi, je pense que c'est encore plus complexe.

Comme l'ont dit Naomie et Margaret, ce n'est pas à l'État de se mêler de ces questions :

Oh I think that there are no reasons to be in anybody's bedroom. Why is it the government's job to decide whether I should be a parent or not. Nobody's are in their bedroom. Nobody's are in those lawmakers bedroom. You know... Putting conditions on them. Get out of my house, get out of my life ! [Margaret, usagère ontarienne]

En résumé, plusieurs arguments appuient le fait de ne pas ajouter de nouvelles lois pour encadrer les SRT. Certains préfèrent des mesures non juridiques à la création de lois, d'autres pensent que le *statu quo* est la meilleure des solutions. Pour d'autres, ces lois apparaissent comme invasives tout en limitant la capacité des personnes utilisatrices de choisir le traitement qui leur convient.

6.2.3 Mesures d'encadrement

Les SRT ont une part d'ingouvernable. Pour certains, il y a des zones de droit qui ne méritent pas d'encadrement supplémentaire. Ici, nous verrons que – à l'inverse – d'autres zones d'activités mériteraient, selon les personnes participantes, d'être mieux encadrées. Dans un premier temps, nous allons rassembler les arguments en faveur d'un meilleur encadrement. Dans un second temps, nous allons présenter des mesures allant des plus générales à celles ciblant des pratiques précises de PA. Dans un troisième temps, en continuité avec la partie précédente, nous traiterons plus spécifiquement de la proposition de développer une banque nationale de gamètes afin de bien mettre en valeur l'originalité de cette proposition. Dans un quatrième temps, nous nous concentrerons sur les mesures internationales proposées.

6.2.3.1 Développement des lois bénéfiques

Plusieurs raisons ont été avancées dans les entrevues pour justifier l'encadrement des SRT. Selon plusieurs personnes participantes, cet encadrement doit être sécuritaire, transparent et efficace.

Pour Adam, fellow ontarien, il faut que les règles soient claires, efficaces tout en protégeant les personnes utilisatrices :

I think it should be regulated. I think there should be a very like transparent mechanism, which is also very secure. It has to be very secure and it has to also flow. It has to be very easy to get, you know, to get things done, but at the same time it has to be very secure. And that's the challenge, you know, doing something safely and securely but at the same time doing it very efficiently.

Pour Laurence ou Maya, usagères québécoises, il y a un besoin de clarifier les choses plutôt que laisser le flou actuel. L'idée est de faciliter les traitements locaux ici pour rendre ces services légaux et s'assurer qu'ils se fassent de manière professionnelle : « So I think that's a big ethical issue from their point of view and that's why I say that's why we should make it easier in Canada, and in other places, to get these services done in a very legal, you know, professional way. » [Adam, fellow ontarien] Pour Zoe, le test que la loi devrait est celui de « maximiser l'éthique » plutôt que d'assister au départ des citoyens et citoyennes vers l'étranger :

OK, if I'm the Prime Minister of a country. I don't want my citizens going out. I want the resources within the country to be utilized. The objective of passing this law should be maximum ethics and everybody's interest is being protected. If it's not being protected what's the point of it. You know people going, so, it's, I think it's good if they provide, there is always a loophole in the law and this is not bypassing any law.

Pour Jasmine, infirmière québécoise, il faudrait réglementer le marché gris local d'ovules et la solution est de revoir la règle d'altruisme :

Il y en a des jeunes femmes qui veulent donner, mais moyennant une compensation. Si, mettons tu me dis, ben écoute, il y a des étudiantes dans les 25 ans. Elles ne veulent pas d'enfants. Elles ont besoin un petit peu d'argent. Mais qu'on leur donne aussi des restrictions. Qu'elles ne peuvent pas donner plus que 3 fois, mettons. Il y aura des balises. Il faut que les lois protègent les femmes. Il faut que les lois fassent qu'il y a de la disponibilité des ovules, mais qu'elles soient réglementées. Et c'est ça. Ça va finir.

Une idée, proposée par Livia, psychologue ontarienne, est que cet encadrement punisse les organisations fautives plutôt que les personnes utilisatrices qui sont désespérées et prêtes à tout :

A lot of people don't care and I think this is why the law, you know, from the inside from a lot of people who work in this area like me, is so stupid. Because, you know, you're penalizing the wrong people. Individuals who are struggling with infertility are sometimes so desperate that they are willing to do things like work with an organization that potentially is doing illegal things because they feel they have no choice, you know, and that's really sad.

Ces extraits d'entrevue font ressortir le désir de voir un système officiel qui fonctionne. Cet encadrement devrait permettre de rendre les pratiques, actuellement dans l'ombre, visibles et sécuritaires.

6.2.3.2 Quelques mesures générales

Différents types de mesures ont été proposées. Celles s'appliquant à la PA sont au nombre de quatre : revoir la compensation, atténuer les risques liés aux SRT, informer la population et créer une communauté de soutien.

La première mesure consiste à permettre une compensation pour la reproduction avec tiers et baliser cette compensation comme on le retrouve, par exemple, en Espagne. L'idée de barèmes fixés par le gouvernement a été suggérée par Maude, usagère québécoise, et Logan, fertologue ontarien. Ceci permettrait d'éliminer le marché gris : « Alors là-dedans, s'il n'y a pas de gestion, je préfère 1000 fois que justement le gouvernement fixe des barèmes. »
[Maude, usagère québécoise]

La deuxième forme de mesures viserait à atténuer les risques. C'est sûrement Romy, fellow ontarienne, qui exprime le mieux cette idée d'atténuer les risques dans une perspective de réduction des risques (*harm reduction*) :

I think it should be legislated, OK. I just think that, you know, you should find a good way to... Maybe you can never control what people will do beneath the table, but you should at least make the effort to put on the table reasonable things that money can buy, because eventually that's what people are doing, right. So it's better to... I will give you an example of a story I know from Israel, what a colleague of mine told me that he had a same-sex couple, males, and they went to India. And at the same time both of them made donations, not donations, both of them gave their sperm, but because they wanted to maximize their chances they did it in the same time. So eventually two Indian women conceived twins at the same time. [...] [S]o they came back with four children, four babies. So to me, this doesn't make any sense, so I think it's better to keep it controlled in a way because that's not fair to anyone to have all of a sudden four babies. [Romy, fellow ontarienne]

Parce que comme le dit Jacob, fertologue ontarien, si ce n'est pas légalisé comment s'assurer que tout est fait correctement :

But I still think even for everyday people there should be, it should be part of the requirement of purchasing and using donor gametes of any kind if there's tracking for pregnancy, births and any kind of genomics issues, in the child, and the donor, anyone that's involved in the process that needs to be accounted for. [Jacob, fertologue ontarien]

Une troisième mesure serait celle d'informer la population sur les enjeux d'infertilité. Sensibiliser les hommes à donner pourrait être une façon comme le propose Laurence, usagère québécoise :

Je pense qu'il devrait y avoir une campagne pour sensibiliser les hommes à donner. Une campagne d'information... je pense qu'ils pourraient déjà en recruter pas mal comme ça. Je pense pas que les hommes en ce moment sont conscients de ce que ça peut apporter à un couple, à une famille. Plus parce qu'ils y pensent pas. C'est pas du tout dans le domaine public. On n'en parle pas. Comme le don de sang il y a des campagnes on est beaucoup sensibilisé à ça. Je pense que peut-être ce serait assez d'avoir des campagnes de sensibilisation. [Laurence, usagère québécoise]

En se sensibilisant à l'infertilité et au don de gamètes, on devient plus ouvert à donner comme le suggèrent Maude et Margaret, usagères canadiennes. Ceci permet aussi, selon elles, de diminuer la stigmatisation envers les gens infertiles. Pour Maya, usagère québécoise, il faudrait aussi informer les femmes sur la question de la maternité tardive :

Et avant tout. Le problème est tellement répandu maintenant. Je pense que la principale cause est qu'on retarde beaucoup la maternité. Dans la plupart des cas que je vois, c'est à cause qu'on a attendu pour différentes raisons. Mais on devrait avoir plus d'information avant. Parce qu'on gaspille un peu le temps. Pas pour gaspiller, sinon que les couples ont d'autres choses. Mais faire savoir aux femmes que vraiment, lorsqu'on arrive jusqu'à un certain âge, qu'on a réussi plein de choses c'est sûr, c'est vraiment difficile de commencer à planifier une famille. [Maya, usagère québécoise]

Finalement, la création d'une communauté de soutien pourrait être aussi une façon de s'organiser comme nous dit Margaret, usagère ontarienne :

[To build a community of support] [i]t's incredibly important. [...] Because the patients are completely on their own. Especially when you go through a cycle and then it's negative. And the nurse talks to you for 5 minutes and tells you that your test was negative, and then you get off the phone and you just sit there. And you go: OK, that was a waste of time. And you pick yourself up and 2 months later, you try to muster enough strength and money to try again. [...] I wish there was more advice toward going to donor eggs sooner. There would be a lot less suffering, and a lot less money spent, a lot less stress. [Margaret, usagère ontarienne]

Pour résumer, quatre mesures d'encadrement plus général de la PA sont ressorties des entrevues : baliser la compensation, réduire les risques associés aux SRT, informer la population par rapport à la PA et créer une communauté de soutien pour les personnes utilisatrices.

6.2.3.3 Mesures spécifiques

Pour compléter ce premier ensemble de mesures plus générales, des mesures ciblant des procédures précises ont été suggérées par les personnes participantes. Nous verrons dans l'ordre, celles pour le don de sperme, le don d'ovocytes et la GPA.

Pour la gestion des dons de sperme, dans l'esprit global d'un meilleur encadrement des pratiques, deux mesures ont été suggérées. La première consiste à limiter le nombre de dons par donneur et éviter que ceux-ci ne donnent à plusieurs banques afin de diminuer les risques de consanguinité comme en témoigne Juliette, andrologue québécoise. La seconde incarne l'autre facette de cette problématique. Selon Chloe, il faudrait encourager, voire rendre obligatoire, le « *birth reporting* ». Comme le dit Chloe, employée d'une agence, ceci permettrait de limiter le nombre d'unités familiales créées par chaque donneur. Pour réaliser ce type de projet, selon Juliette, andrologue québécoise, la prise en charge par une entité comme Santé Canada apparaît nécessaire :

I mean it's OK if all the banks want to, they could also have, you could have 3 banks or whatever banks but, all the information about, the donors, the pregnancies and that need to be centralized and need to be followed. Not only to get information but you have to follow one see if the banks after 10 or 20 pregnancies they're taking away the donor, you have to enforce it, right ? I think it will be a great idea. You need, you need an entity that will reinforce that. Like Health Canada with the banks now it's reinforcing a lot of the tests that need to be done. It has to be something like that. Yes, I agree with that.

Pour les ovocytes, cette pratique tombe dans un vide juridique. Il n'y a pas de règle pour l'importation contrairement au sperme. Il serait donc nécessaire d'assurer un encadrement semblable à celle du sperme qui pourrait entre autres limiter l'âge, fixer les tests de dépistage nécessaire, voire d'imposer une quarantaine. Comme le rappelle Maya, usagère québécoise, comme pour le sperme, il y a la question de la limite du nombre de dons par donneuse. Dans le cas du don d'ovules, cette limite peut représenter une protection pour la donneuse en limitant le nombre de traitements comme le soutient Jacob, fertologue ontarien.

Finalement pour la GPA, l'important est de clarifier la situation au niveau des contrats, des certificats de naissance et du remboursement des dépenses. « Je pense qu'au Québec, il faut clarifier la question des mères porteuses. Il faut que ce soit clair. » [Laurence, usagère québécoise] Selon Adam, fellow ontarien, beaucoup de travail reste à faire à ce niveau pour l'ensemble du pays.

6.2.3.4 Banque locale

Parmi ces propositions de mesures s'appliquant à l'ensemble du pays, la proposition de créer une banque locale de gamètes mérite une attention particulière. Cette banque jouerait le rôle d'une sorte de « Sperma-Québec » pour reprendre l'expression de Laurence, usagère québécoise, calquée sur celle de la banque provinciale de sang d'Héma-Québec. Ceci permettrait, entre autres, de limiter l'importation. Selon Jasmine, infirmière québécoise, cette banque devrait être publique :

On va s'assurer qu'il a un plan gouvernemental qui fait la donation d'ovules. Ne donnez pas ça au privé. Faut le donner à, comment dirais-je, une structure gouvernementale. Et qu'on crée une banque. Comme ils font pour le sperme, ils le mettent en quarantaine. Et faire toutes les problématiques de génétique, fibrose kystique et machin. Et comme les gens ils vont avoir du sperme, ils peuvent avoir aussi un ovule ou deux ovules. Et qu'ils payent. Ils vont payer un certain montant, parce qu'ils payent pour les tests qu'on a faits pour ces ovules-là.

Pour le don d'ovules, une idée pour cette banque serait d'utiliser les ovules surnuméraires. Selon Logan, fertologue ontarien, il faudrait seulement une entité pour coordonner l'abondance actuelle d'ovules surnuméraires :

Well, I mean there are a lot of ways to think about it. If there were young people going through IVF and they get 30 eggs or something. I think right now it's unethical to fertilize them all because they're gonna get pregnant properly with the first one or two transfers and they're gonna have 30 embryos in the bank right. It would make a lot of sense to me in those cases to have enough eggs for the patients and then maybe the patient will be willing to donate those extra eggs into like a general bank that could be used by anybody. I know not so much us, but we have associate physicians coming here and they often and they often see patients who are very overstimulated. They have a lot of eggs and way too many embryos. They don't need to. [...] No need to fertilize and with vitrification now, you can have an egg bank very easily. So that would require central organization that sort of coordinates it all. That could be done and that will save people go to other countries.

6.2.3.5 Mesures internationales

La dernière forme d'encadrement recouvre l'idée de coordination mondiale. Ceci peut se faire par des ententes gouvernementales, des mécanismes d'accréditation des cliniques ou encore en lien avec les associations médicales.

Selon Jasmine, infirmière québécoise, parce que les gens sont libres, autant s'entendre internationalement sur des standards communs pour éviter qu'il y ait des excès et pour protéger les donneuses :

[O]n ne peut pas empêcher les gens. Les gens sont libres d'aller où ils peuvent aller. S'ils ont les moyens [...]. Sauf qu'il faut réglementer. Il faut qu'il y ait un consensus mondial pour la réglementation de ces soins-là. Pour qu'ils ne soient pas une sorte d'exploitation humaine. [...] Il faut qu'il y ait un comité mondial qui régit toutes les cliniques mondiales. Et que les consentements doivent être signés par la fille porteuse ou la fille qui donne. Il faut que ce soit réglementé et qu'il y ait un cachet dans la clinique comme quoi, oui, elle a passé le test. Elle fait ses trucs... Comme une accréditation par un organisme mondial pour les soins de gamètes, pour les dons. [...] Des standards, il faut des standards mondiaux.

Pour Eva, embryologue québécoise, les associations qui traitent d'infertilité devraient s'entendre, faire des lignes directrices et suivre l'évolution du phénomène :

I think it will be good especially with those societies, right, like ESHRE, this fertility society, International fertility society, maybe through them, things could be done. Things could be reinforced. Yes, that will be a good idea if the societies, like big societies like ESHRE, or CFAS is not big enough, ASRM, you know the Americans, society, the infertility, international infertility society, those could do something if they want, definitely. They can give some guidelines and they, I don't if they, I don't know if they can reinforce but at least give guidelines. Right begin by some, by doing guidelines, I guess. I don't know maybe there are some guidelines out there. I don't know, probably there are some guidelines but I'm not aware of that.

Elle ajoute que ces pressions ne peuvent venir uniquement des pays qui voient leurs membres quitter, mais aussi des pays receveurs pour éviter que des personnes mal intentionnées tirent profit de la misère des couples infertiles.

Plusieurs personnes interviewées, dont Livia, psychologue ontarienne, suggèrent un mécanisme fiable qui pourrait évaluer les destinations, donner des accréditations et fonctionner à la manière d'un Guide Michelin :

[W]hat would be helpful for the patients would be if there was some sort of, you know, overseeing body that could guide them to the best programs, right. Because, sometimes they just don't know, like should they go to Europe, should they go – you know, they'll hear from somebody that somebody they know got an egg from somewhere in Barbados and, you know. It's like there's a lot of information out there, there are a lot of options out there. And, you know, one doctor will recommend one thing, one doctor will recommend another thing. It would be great if there was like a third party that, you know, could at least rank these places, give them feedback, you know, vouch for their credibility, that kind of thing. Cause that adds yet another layer of anxiety to, you know, this whole experience for them.

Pour synthétiser cette partie, les personnes interviewées ont identifié différents aspects des SRT qui peuvent être encadrés. Aux yeux de plusieurs, cet encadrement peut être bénéfique pour les personnes utilisatrices dans la mesure où il est fonctionnel tout en encourageant la transparence et la sécurité. Différentes mesures générales peuvent être entreprises par le gouvernement canadien comme revoir la règle d'altruisme, développer des mesures de réduction des risques, informer la population sur les enjeux de PA et développer des communautés de soutien. Plus spécifiquement, pour le don de sperme, des mesures comme une limite du nombre d'unités familiales par donneur et l'obligation de rapporter les naissances peuvent améliorer la pratique. Pour les dons d'ovules, beaucoup reste à faire pour encadrer cette pratique au même niveau que le sperme (limite de dons pour les donneuses, dépistage des donneuses, etc.). Pour la GPA, clarifier le statut légal de cette pratique représente aussi un chantier à réaliser. Une autre mesure proposée est de développer une banque publique de gamètes afin de prendre en main l'approvisionnement. Des mesures internationales ont aussi été suggérées comme le développement de standards internationaux et de mécanismes d'accréditations. Dans ce contexte, les associations médicales et scientifiques aux côtés des gouvernements ont un rôle à jouer.

6.2.4 Synthèse de la section sur l'encadrement des SRT

Ce qui ressort de ces positions sur l'encadrement est que certaines zones apparaissent comme ingouvernables (par exemple, la personne, sa liberté de mouvement, son autonomie, les variations culturelles entre les états, les développements technologiques, etc.). D'autres zones apparaissent trop encadrées (la pratique de la PA au Canada). Par contre, il existe des zones où le flou domine et qui appellent à une plus grande transparence. Il apparaît qu'il n'y

a pas de baguette magique pour régler les SRT, mais plutôt des pistes pour en atténuer les risques et autres effets négatifs (lois, informations, banque nationale, mécanismes internationaux, etc.). Dans ce contexte, plusieurs fronts peuvent être envisagés pour adresser ces enjeux.

6.3 Synthèse du chapitre 6

Nous avons cherché, ici, à montrer l'éthos d'un groupe, c'est-à-dire les valeurs, idées, perspectives, points de tension vis-à-vis des SRT et du secteur de la PA canadienne qui les sous-tend. Il apparaît que ce n'est pas un point de vue impartial, mais celui du milieu de la PA, de ses personnes utilisatrices, du personnel médical et de ses intermédiaires. La voix des tiers ne fait pas partie de ce chœur et il s'agit d'une limite que nous discuterons dans la discussion. Ce chapitre s'est divisé en deux parties : (1) un article sur les problèmes éthiques identifiés par les personnes interviewées et (2) leurs réflexions sur la manière d'encadrer ou non les SRT.

Tout d'abord, quatre problèmes éthiques ont été identifiés dans les entrevues, desquels notre analyse a permis d'en faire ressortir un cinquième, celui de la « sous-traitance reproductive ». Par rapport au premier problème, il est ressorti des entrevues que les SRT ne pas sont considérés comme un problème en soi. Pour ces gens, le problème éthique n'est pas de faire des SRT, mais de devoir faire des SRT. L'importation de gamètes n'est pas considérée comme étant un fardeau, mais c'est plutôt le fait de devoir quitter hors du pays qui dérange. Dans ce contexte, plusieurs personnes utilisatrices réclament d'avoir plus de choix reproductifs et d'être moins de contraintes.

Concernant le second problème, nous avons vu que le système de SRT canadien engage des risques individuels. On retrouve tout d'abord les risques médicaux liés à la procédure. Ils s'apparentent aux risques habituels de la PA et se concentrent essentiellement sur le corps de la femme. On peut ajouter quelques risques juridiques pour la GPA liés aux contrats de gestation, à la reconnaissance des parents et à la protection de la gestatrice. Ces risques individuels se distinguent des risques ordinaires de la PA par le fait qu'ils sont encourus à l'étranger, dans des univers physiques, juridiques et culturels différents.

Le troisième problème est de niveau social et concerne la notion de solidarité. Tout d'abord, il y a une forme d'inégalité intrinsèque aux SRT en permettant à des couples plus nantis de se déplacer pour obtenir ce qu'ils ne peuvent avoir localement. À ceci s'ajoute la crainte que les SRT détournent des ressources du système public local vers une clientèle internationale aisée où vers des personnes utilisatrices locales qui ont obtenu des services suboptimaux à l'étranger. Une dimension récurrente des entrevues est celle des conséquences sociales des SRT et, plus spécifiquement, de la question de l'exploitation de la femme pour des raisons financières. C'est l'idée que l'argent peut amener des femmes dans le besoin à prendre des risques supérieurs à cause d'un consentement biaisé. Selon plusieurs, cette forme d'exploitation repose sur des inégalités sociales qui sont amplifiées dans un contexte international.

Le quatrième problème soulève la question des limites de l'encadrement actuel de la PA et des SRT. Les entrevues ont montré les différentes formes d'inconsistance de la loi. Selon les personnes participantes, cette dernière ne fonctionne pas et ses effets entrent en contradiction avec l'esprit de la loi. Plusieurs ont aussi discuté du problème de l'approvisionnement en lien avec la règle d'altruisme. À leurs yeux, des dons purement altruistes représentent une utopie. Dans ce contexte, certaines personnes interviewées ont proposé une forme de compensation avec information et protection.

À partir de ces quatre problèmes, nous avons vu émerger un cinquième problème qui est celui de la sous-traitance reproductive. Il réfère à l'incohérence entre la facilité d'importer, au Canada, du matériel reproductif comparativement à l'expérience des déplacements de Canadiennes et Canadiens vers l'étranger. Derrière ce système apparaît la délocalisation des risques médicaux et moraux de la PA en dehors des frontières canadiennes. Ce cinquième problème nous introduit à une analyse plus fine du *reproscape* canadien qui sera développée dans la partie 8.5 du chapitre de discussion.

La deuxième partie du chapitre s'est intéressée à l'encadrement des SRT et de la PA qui les sous-tend. Nous avons vu que des zones pouvaient difficilement être encadrées (p.ex.

l'autonomie individuelle), certaines l'étaient trop (p.ex. la pratique de la PA), mais que d'autres ne l'étaient pas assez (p.ex. la reproduction avec des tiers). Pour répondre à ce manque d'encadrement, les personnes participantes ont proposé différentes mesures ciblant des enjeux précis des SRT. On peut citer, par exemple, la proposition de revoir la LPA, de permettre des formes de compensation avec protection, de développer des banques locales de gamètes ou des ententes internationales. De cette partie, ressort l'idée que les SRT et leur encadrement sont un phénomène pluriel qui appelle une analyse et des mesures qui prennent en compte les différentes facettes du phénomène.

CHAPITRE 7 : ANALYSE GÉNÉRALE DES RÉSULTATS

Les trois chapitres précédents ont mis en place les éléments qui ont fait émerger l'organisation particulière du *reproscape* canadien, dont la structure à « quatre cadrans » sera décrite plus bas. La synthèse des résultats de chacun des objectifs secondaires de cette thèse suivra cette première partie.

7.1 Structure du *reproscape* canadien

L'objectif principal de cette thèse était de développer des connaissances empiriques sur le *reproscape* canadien, à partir de l'ethnographie des SRT au Canada. La triangulation des résultats des trois objectifs secondaires a permis de dégager un modèle de *reproscape* à « quatre cadrans » (voir **Tableau 12**). La première ligne du Tableau 12 indique que les déplacements au cœur des SRT sont réalisés par deux types d'agents : les « humains » et les « bio-objets ». Le premier correspond aux personnes utilisatrices et le second au matériel reproductif qui circule à travers des frontières d'un pays ou d'une province.

Ces deux types d'agents sont également des éléments constitutifs de l'*ethnoscape* et du *bioscape*. Toujours au Tableau 12, la première colonne à gauche indique la direction de ces déplacements, soit :

- « **Vers ici** », d'une autre juridiction ou d'un autre pays, vers une juridiction locale canadienne, en l'occurrence une des cliniques qui sont au centre de cette étude ;
- « **Vers là-bas** », de la juridiction locale vers une autre juridiction ou un autre pays.

À l'intérieur des quatre cadrans, nous avons inséré les 14 *reproflows* identifiés par nos analyses (voir **Tableau 11, Chapitre 5**). Nous approfondirons ce tableau dans les parties en fonction des objectifs secondaires.

Tableau 12
Modèle du *reproscape* canadien

REPROSCAPE		Ethnoscape	Bioscape
AGENTS	DÉPLACEMENTS	HUMAINS	BIO-OBJETS
		Vers ici	1. PA vers ici* 3. FIV interprovinciale** 9. Don d'ovules vers ici 11. GPA vers l'Ontario
	Vers là-bas	2. FIV à l'étranger 3. FIV interprovinciale** 6. Don d'ovules à l'étranger 10. GPA hors Québec 12. GPA globale 14. DGP vers l'étranger	5. Don de sperme 13. T-DGP

* La numérotation réfère aux *reproflows* du Tableau 11, Chapitre 5.

** Le *reproflow* « 3. FIV interprovinciale » peut être perçu autant comme quittant une province que dirigé vers une autre province canadienne.

7.2 Mosaïques locales

Du Chapitre 4 sur les contextes juridiques et cliniques, il ressort que ces contextes se superposent localement, en ayant pour conséquence de créer une mosaïque de règles parfois paradoxales et difficiles à mettre en application. Le concept de « mosaïque » – utilisé ici – vient de la traduction du terme « *patchwork* » souvent mentionné, dans la littérature sur les SRT, pour décrire les différences juridiques entre les États ou entre les juridictions (voir **Chapitre 2**). Nous l'avons élargi pour qu'il intègre l'ensemble des lois, des encadrements, des règlements internes, des contraintes matérielles, institutionnelles et politiques, et ainsi

que d'autres facteurs qui déterminent l'accessibilité locale aux services de PA. Cette étude ethnographique a permis de constater que deux facteurs organisent cette mosaïque : (7.2.1) les contextes juridiques qui y jouent un rôle central, tant au Canada, au Québec qu'en Ontario, et (7.2.2) les contextes cliniques qui y tiennent un rôle important, mais secondaire.

7.2.1 Rôle central des contextes juridiques

Trois éléments des contextes juridiques jouent un rôle central dans la configuration du *reproscape* canadien : (1) les articles de lois qui articulent la règle d'altruisme, (2) certains éléments juridiques canadiens, québécois ou ontariens qui encadrent les pratiques de PA et (3) la couverture publique de la PA.

L'élément qui façonne le plus les contextes juridiques et cliniques du *reproscape* canadien est sans doute l'interdiction, établie par la LPA, de vendre ou d'acheter des gamètes ou des services de gestatrices. C'est ce que nous avons identifié comme la règle d'altruisme. Le premier effet de cette règle a été de permettre le développement d'un système d'importation de gamètes pour répondre à la pénurie causée par la loi. Aujourd'hui, ce système se caractérise par un réseau bien établi d'agences spécialisées dans le don et l'importation de sperme et d'ovocytes quoique, pour ces derniers, ce soit plus contesté et dépend de la façon dont les cliniques interprètent la loi, comme nous l'avons constaté dans le refus de la clinique publique d'y participer. Cet effet peut être localisé dans le cadran « *Bioscape* / vers ici » (voir **Tableau 12**). Un second effet a été de rendre le déplacement des personnes utilisatrices à l'étranger plus avantageux pour l'obtention de dons d'ovocytes et des services de GPA que l'on situe dans le cadran « *Ethnoscape* / vers là-bas ». Un troisième effet a été l'émergence d'un marché gris d'ovocytes et de GPA. Pour certaines personnes utilisatrices, il apparaissait préférable d'obtenir des SRT à l'étranger, dans un contexte officiel et légal, que de se lancer dans les zones grises du droit avec une protection incertaine. Un autre effet de la règle d'altruisme concerne le flou juridique induit par l'absence de précision quant au droit de rembourser les dépenses des tiers. Cette zone grise a aussi eu pour effet de générer de l'incertitude quant à la décision de recourir ou non au marché gris. Ces deux derniers effets peuvent avoir pour conséquence d'amener les personnes utilisatrices à privilégier la voie du « *Bioscape* / vers ici » ou de l'« *Ethnoscape* / vers là-bas » (voir **Tableau 12**).

Un second élément concerne certains des éléments juridiques qui encadrent les pratiques de PA au Canada, au Québec ou en Ontario et dont l'incidence sur le *reproscope* canadien est moindre que la règle d'altruisme. Il s'agit : (1) de l'interdit de sexage, (2) des mesures qui concernent directement les SRT et (3) du flou juridique généré par d'autres mesures que celles relatives à l'altruisme.

Le premier élément est l'interdit de sexage pour des raisons non médicales (voir **Tableau 3, Chapitre 4**). Il s'agit du seul service de PA interdit au Canada. Toutefois l'« *Ethnoscape / vers là-bas* » (voir **Tableau 12**) permet de le contourner. La GPA ou le don de gamètes ne sont pas des services interdits et l'encadrement restrictif ne concerne que certaines modalités de ces pratiques. Sous cet angle, les seuls SRT servant à contourner une loi seraient ceux liés à ce type sexage, contrairement aux SRT liés à l'altruisme qui permettent plutôt de pallier aux effets de la règle, soit la pénurie, le marché gris et le flou juridique du remboursement.

Le second élément concerne les lois et directives qui traitent directement des SRT. Au niveau fédéral, le Symposium international sur les SRT, organisé par PAC, a été l'évènement où les SRT ont été traités le plus explicitement (Procréation assistée Canada, 2009). Dans les recommandations du rapport publié suite à l'évènement, les membres du Symposium ont proposé une approche utilisant du matériel informationnel ciblant les personnes utilisatrices et le personnel clinique, afin de les aider à poser les bonnes questions et à s'orienter dans l'univers complexe des SRT. Sans stimuler nécessairement les SRT, une telle approche était anticipée pour aider les personnes utilisatrices à se lancer dans l'« *Ethnoscape / vers là-bas* » d'une façon sécuritaire (voir **Tableau 12**). Le Règlement sur le traitement et la distribution du sperme destiné à la reproduction assistée est une autre mesure qui touche directement les SRT. Il a permis de standardiser de manière explicite l'importation d'échantillons de sperme de l'étranger, en déterminant les tests et les procédures qui doivent être faits pour les rendre conformes aux standards nationaux (Règlement sur le traitement et la distribution du sperme destiné à la reproduction assistée, 2014). Ce règlement encadre sans équivoque le « *Bioscape / vers ici* » (voir **Tableau 12**). Il fait aussi apparaître par la négative l'absence d'encadrement pour l'importation d'ovocytes. Un vide qui contraste avec la normalisation de la procédure

pour le sperme et pointe une des lacunes de l'encadrement canadien dans un contexte où l'importation d'ovocytes vitrifiés serait en hausse. Le désir d'accompagnement sanitaire et sécuritaire des SRT rencontre l'approche inverse au Québec, dans l'article 10.4 de la « Loi sur les activités cliniques et de recherche en matière de procréation assistée ». Cet article interdit aux médecins de référer à l'étranger pour « des services de procréation assistée qui ne sont pas conformes aux normes prévues par la présente loi ou par un règlement pris pour son application » (Loi sur les activités cliniques et de recherche en matière de procréation assistée, 2016). Cet article concerne explicitement l'« *Ethnoscape* / vers là-bas » (voir **Tableau 12**).

Un troisième élément module aussi les contextes juridiques canadiens. Il s'agit du flou généré par le Renvoi à la Cour suprême de 2010 (Re: Assisted Human Reproduction Act, 2010) qui a mené à l'abrogation de plusieurs articles de la LPA, en 2012, jugés anticonstitutionnels parce qu'ils empiétaient sur des pouvoirs de juridictions provinciales. Ce jugement retournait aux provinces la responsabilité d'encadrer la PA. Toutefois, en abolissant le projet de Registre inclus dans la LPA, ainsi que l'agence et PAC, cette décision enlevait la possibilité de bénéficier d'un puissant outil pour aider la communauté de la PA au niveau de sa santé. La responsabilité de tenir des registres a ainsi été retournée aux cliniques, à leur personnel et, ultimement, aux personnes utilisatrices. Sans générer des SRT, le flou créé par l'absence de registre et de données fiables, pointe le type de gouvernance actuel du *reproscape* canadien. Une autre source de flou concerne l'encadrement québécois de la GPA et l'incertitude qu'il a générée chez de nombreuses personnes utilisatrices. En fait, les contrats de gestation n'étant pas reconnus à cause d'un article du Code civil du Québec, il apparaît plus sécuritaire pour les parents d'intention québécois de se rendre en Ontario ou à l'extérieur du pays pour recourir à la GPA, alimentant ainsi l'« *Ethnoscape* / vers là-bas » (voir **Tableau 12**).

Parallèlement à ces trois grands éléments, cette analyse des impacts du contexte normatif juridique a aussi fait émerger un dernier point portant sur la dimension de la couverture publique de la PA, décrite dans cette thèse comme un chassé-croisé entre l'Ontario et le Québec. Cette perspective a permis de se poser la question de l'incidence d'une couverture

publique sur les SRT en comparant les terrains ontarien et québécois. Notre hypothèse de départ était que le système public diminuait le recours aux SRT en rendant les services de PA locaux plus avantageux pour la patientèle. Au terme de notre enquête, nous défendons plutôt la position de l'influence mitigée de la couverture publique sur les SRT.

En fait, nous soutenons que la couverture publique a eu deux effets opposés. D'un côté, elle a permis à une classe de gens qui n'avait pas les moyens d'avoir accès localement à des services coûteux de PA comme la FIV. La couverture offrait aussi une alternative locale plus intéressante aux personnes utilisatrices qui avaient uniquement les ressources financières pour obtenir de la FIV bon marché à l'étranger, diminuant ainsi le recours aux SRT. De l'autre côté, la couverture augmentait l'accessibilité à la PA à une nouvelle classe de personnes utilisatrices. Celle-ci, ayant besoin de gamètes, s'approvisionnait en matériel reproductif à l'extérieur de leur juridiction, tout en recevant les soins localement, ce qui augmentait le recours aux SRT.

Ainsi, une couverture publique pourrait atténuer les mouvements de personnes utilisatrices hors des frontières d'une part, mais tout en augmentant l'importation de matériel reproductif d'autre part. Au premier abord, un système de santé où la PA bénéficie d'une couverture publique apparaît comme un des mécanismes pouvant diminuer le recours aux SRT (« *Ethnoscape* / vers là-bas », voir **Tableau 12**), mais il ne peut à lui seul endiguer ces déplacements s'il ne s'attaque pas à la question de l'accessibilité au don de gamètes (« *Ethnoscape* / vers là-bas » et « *Bioscape* vers ici », voir **Tableau 12**).

7.2.2 Rôle secondaire des contextes cliniques

Notre analyse des contextes cliniques nous a permis de confirmer l'idée que, au Québec et en Ontario, les personnes utilisatrices ont accès à une offre de services variés, de qualité, sécuritaires et à prix intéressants. Il est possible d'y obtenir la plupart des services de PA, à l'exception de certains traitements expérimentaux et du sexage pour des raisons non médicales. Par contre, certaines provinces et territoires canadiens n'ont pas accès à des cliniques de fertilité locales. Pour les personnes utilisatrices qui y habitent, les voyages interprovinciaux représentent une solution simple et fréquente (« *Ethnoscape* / vers là-bas /

vers / ici », voir **Tableau 12**). Le « magasinage » dans des cliniques des grands centres urbains est une pratique courante qui leur permet de trouver des cliniques locales où ils se sentent en confiance. Finalement, le prix des services apparaît intéressant par rapport à ceux des États-Unis.

Au niveau des déplacements vers ici, les cliniques locales ne semblent pas se démarquer de façon exceptionnelle dans la géographie globale des corps, propre aux SRT canadiens (« *Ethnoscape* / vers ici », voir **Tableau 12**). Il se peut que cette perception de la clinique de PA soit biaisée par manque d'évaluation globale de l'ensemble des cliniques canadiennes de fertilité, point sur lequel nous reviendrons dans la partie concernant les limites de cette étude au Chapitre 8. Toutefois, selon nos données, le contexte clinique n'est pas un élément déclencheur important du *reproscape*, tant pour encourager des soins à l'étranger que pour attirer la patientèle étrangère.

7.3 Expérience stratifiée

Dans cette partie, nous aborderons la question de l'expérience vécue par les principaux acteurs et actrices des SRT dans le Chapitre 5, en l'analysant en fonction des cadrans du *reproscape* canadien, en commençant par l'*Ethnoscape* pour terminer avec le *Bioscape*. Nous pourrions ainsi voir apparaître la stratification particulière du *reproscape* canadien.

7.3.1 *Ethnoscape* « vers ici »

Le premier mouvement réfère aux déplacements des gens vers le Canada. Nous avons pu estimer que les personnes utilisatrices de l'extérieur de la province comptaient pour 1% des cycles réalisés dans chacune des cliniques étudiées (« 1. PA vers ici », voir **Tableau 12**).

Ce mouvement vers les cliniques canadiennes s'explique principalement par le manque d'accessibilité de certaines régions limitrophes à l'expertise et à l'équipement nécessaires pour la PA. Dans le **Tableau 12**, ce mouvement correspond aux *reproflows* « 1. PA vers ici » et « 3. FIV interprovinciale ». Dans les récits qui leur sont associés, les régions les plus représentées sont le nord des États-Unis ou les autres provinces canadiennes. Le récit d'Alice et d'Olivier a décrit ce genre de voyage comme étant naturel et sans complication, si ce n'est

des problèmes de communication qu'ils ont rencontrés. Le récit de Rosalie et de Thomas présentait la circulation interprovinciale en montrant les avantages de se déplacer à la clinique la plus près située, dans leur cas, de l'autre côté de la frontière interprovinciale. Ce déplacement entre régions frontalières et limitrophes montre une forme de SRT marquée par la proximité géographique, politique et culturelle plutôt qu'une distance importante avec la clinique distante.

Les mouvements vers le Canada restent toutefois limités, voire anecdotiques. De plus, la FIV limitrophe semble occuper une place importante dans ces mouvements. Toutefois, au **Tableau 12**, on peut voir qu'il existe d'autres sortes types de mouvement « vers ici ». Il s'agit des *reproflows* pour : les dons d'ovules (« 9. Don d'ovules vers ici »), la GPA (« 11. GPA vers l'Ontario ») et la FIV ou le *social egg freezing* (« 1. PA vers ici »). Le *reproflow* « 11. GPA vers l'Ontario » semble se démarquer de ce grand mouvement vers les cliniques canadiennes. Nous avons vu que le Canada ne se positionnait pas dans la géographie reproductive globale si ce n'est que pour sa réputation, quelques rares expertises et ses prix intéressants. On pourrait ajouter à cette liste qu'il est possible, en Ontario, de recourir de à la GPA. Nous avons vu qu'en raison de la reconnaissance des contrats de gestation, plusieurs couples québécois choisissaient cette voie.

7.3.2 *Ethnoscape* « vers là-bas »

La dynamique inverse est le mouvement des personnes utilisatrices vers les cliniques étrangères. Perçu du Canada, ce mouvement apparaît beaucoup plus important que celui du 1% « vers ici ». Dans l'offre globale de services de PA, la proportion des Canadiens et Canadiennes qui quittent vers l'étranger se dilue fort probablement dans l'ensemble des personnes utilisatrices de la PA.

Les *reproflows* « 2. FIV vers l'étranger » et « 3. FIV interprovinciale » (voir **Tableau 12**) rassemblent des motivations qui ont peu avoir avec le droit. À travers nos récits, nous avons vu que ces déplacements pouvaient être liés au travail, à des origines cosmopolites et à la capacité de circuler internationalement. Ce qui ressort des entrevues, c'est la capacité de

bricolage des personnes utilisatrices qui tirent profit des opportunités qui se présentent à eux, en lien avec leur parcours et leurs projets personnels.

Pour les personnes utilisatrices qui ont eu recours au don d'ovules, ce type de SRT était perçu comme un départ forcé et éprouvant (*Reproflow* « 6. Don d'ovules à l'étranger », voir **Tableau 12**). Ces déplacements nécessitent une logistique complexe, à laquelle s'ajoutent beaucoup d'incertitudes liées à la nature même du traitement. Le stress et les exigences des moyens de transport pour les déplacements peuvent s'ajouter à la charge déjà importante du traitement pour les usagères. Toutes les participantes auraient préféré obtenir les services localement.

La GPA vers l'Ontario peut être perçue comme une option plus sécuritaire que des services de GPA au Québec (« 10. GPA hors Québec », voir **Tableau 12**). Toutefois, malgré l'apparente simplicité des déplacements vers l'Ontario, le coût reste relativement élevé au Canada. En réaction, il a été possible d'observer un autre type de mouvement, celui de la recherche de services de GPA à meilleur marché, essentiellement dans des pays à faibles et moyens revenus (« 12. GPA globale », voir **Tableau 12**).

Un dernier *reproflow* réfère à des cas plus anecdotiques de personnes utilisatrices qui se rendent à l'étranger pour obtenir des services de DGP interdits au pays, comme le sexage pour des raisons non médicales (« 14. DGP vers l'étranger », voir **Tableau 12**).

7.3.3 *Bioscape* « vers ici »

Le premier des cadrans du *bioscape* réfère aux mouvements de paillettes de sperme, d'ovocytes vitrifiés ou d'embryons congelés de l'étranger vers le Canada.

L'importation de sperme de l'étranger est la pratique la plus courante pour le don de sperme (« 4. Don de sperme intégré », voir **Tableau 12**). Ce système permet de respecter les règles de Santé Canada tout en étant intégré à la clinique locale. Les personnes receveuses, avec l'aide de la clinique et d'une agence, choisissent le donneur au sein de listes en tentant de créer un lien phénotypique, personnel ou symbolique avec cette personne qu'ils ne

rencontreront jamais. Dans ce contexte, l'origine géographique des échantillons n'est pas considérée comme problématique et un système de traçabilité minimale ouvre la possibilité de transmettre des informations médicales. Ce régime de SRT fonctionne bien et le récit de Léa et Emma illustre comment les couples y adhèrent complètement.

Deux routes peuvent être empruntées pour recevoir des dons d'ovules non dirigés à la clinique locale. On peut soit importer des ovules vitrifiés (« 7. Don d'ovules intégré [ovocytes] », voir **Tableau 12**) ou envoyer le sperme du conjoint à la banque étrangère d'ovules pour une fécondation sur place, suivie de l'envoi d'embryons congelés (« 8. Don d'ovules intégré [embryons] », voir **Tableau 12**). Avec la généralisation de la technique de vitrification, cette approche est en essor et risque de remplacer de nombreux voyages vers l'étranger. Son grand avantage est d'enlever les inconvénients du voyage. Pour un participant, l'importation d'ovules vitrifiés lui apparaissait « clé en main ». Le coût est plus élevé que la FIV avec don d'ovules bon marché à l'étranger, mais inférieur aux cycles frais dans les grandes cliniques américaines. Cette pratique contourne la règle d'altruisme, mais certaines cliniques locales trouvent des façons de rendre ce contournement acceptable. Comparativement au sperme, il n'y a pas de consensus quant à l'interprétation de la règle.

7.3.4 Bioscape « vers là-bas »

Le dernier aspect du *bioscape* concerne les cellules qui vont d'ici vers l'extérieur. Nous avons vu que ces déplacements étaient anecdotiques au niveau du sperme et qu'ils étaient liés à des demandes ponctuelles (« 5. Don de sperme vers l'étranger », voir **Tableau 12**). Deux cas ont été notés : une banque qui rachetait à une agence un échantillon d'un donneur qu'elle n'a plus en stock et la demande d'une usagère de rapatrier un échantillon congelé de sperme d'une clinique canadienne à une clinique étatsunienne pour continuer ses traitements.

Le cas le plus fréquent de ce type de mouvement est le T-DGP (« 13. T-DGP », voir **Tableau 12**). Le T-DGP est la forme principale de SRT pour le DGP. Il permet à des cliniques de fertilité d'offrir des services de DGP sans avoir de laboratoire équipé pour le DGP. Cette procédure repose sur l'envoi dans ces laboratoires spécialisés des cellules embryonnaires biopsiées afin de les tester pour détecter l'anomalie génétique recherchée. Au Canada, le T-

DGP compense l'offre locale restreinte de DGP « *in-house* ». Pour certaines personnes participantes, cette pratique est l'équivalent de n'importe quel test sanguin.

7.4 Éthique de l'inconsistance

Au niveau de l'éthique empirique, le portrait d'un *reproscape* qui s'articule autour d'un système de sous-traitance reproductive émerge du Chapitre 6. Ce système n'interagit pas de la même façon avec les quatre cadrans. Comme nous l'avons vu, ce ne sont pas tous les cadrans du *reproscape* qui posent problème. L'« *Ethnoscape* / vers ici » n'est pas considéré comme particulièrement problématique par les personnes participantes, tout comme le « *Bioscape* / vers là-bas ». Le « *Bioscape* / vers ici » (voir **Tableau 12**) ne dérange pas en soi, si ce n'est qu'en raison de la possibilité que les ovocytes – et non le sperme – aient été obtenus de manière coercitive. Par contre, l'« *Ethnoscape* / vers là-bas » pour des services de tiers – excluant la FIV sans tiers – soulève des enjeux éthiques tant pour les personnes utilisatrices que pour les tiers. Pour les personnes utilisatrices, ce problème peut être conçu comme une limite à leur autonomie reproductive, combinée à une prise de risques liés à des traitements à l'étranger. Pour les tiers, ce problème peut être perçu comme un risque d'exploitation ou de commodification de leurs fonctions reproductives.

Sous l'angle plus global du *reproscape*, ces enjeux posent la question de la sous-traitance reproductive qui se développe dans l'écart entre deux cadrans : le Canada comme pays exportateur de gens, mais importateur de matériel reproductif. Cette structure du *reproscape* fait dire à plusieurs qu'elle a pour effet de déplacer les risques moraux et physiques des procédures de PA avec tiers à l'extérieur des frontières nationales. À leurs yeux, l'application juridique de la règle d'altruisme, qui joue un rôle central dans ce *reproscape*, devrait être revue. Ils et elles suggèrent différentes alternatives ou mécanismes pour répondre à cette pénurie et pour répondre convenablement aux enjeux éthiques soulevés par les SRT.

C'est cette délocalisation des risques vers l'extérieur qui nous amène à conclure que le *reproscape* canadien s'articule autour d'un modèle de « sous-traitance reproductive ». Dans les prochaines parties, nous discuterons de cette conclusion en mettant certains des aspects

de ce *reproscape* en lien avec nos objectifs de recherches et avec la littérature touchant à cette problématique.

CHAPITRE 8 : DISCUSSION

Dans les chapitres précédents, nos résultats ont fait émerger une partie de la structure du *reproscape* canadien. Dans ce chapitre, nous discuterons des différentes dimensions de ce *reproscape*, en les mettant en rapport avec la littérature et chacun des objectifs qui ont guidé cette thèse. Nous commencerons par les objectifs secondaires qui graduellement nous mèneront à la vision d'ensemble de l'objectif général, caractérisée par le phénomène de sous-traitance reproductive. Nous proposerons ensuite différentes lignes d'action qui pourraient permettre d'en atténuer les conséquences néfastes. Nous terminerons ce chapitre en discutant de la rigueur scientifique de cette thèse, de ses limites, de ses différentes contributions et de ses retombées.

8.1 Niveau contextuel

L'objectif secondaire 1 visait à comprendre les contextes juridiques et cliniques dans lesquels se déploie le *reproscape* canadien. En nous concentrant sur ces contextes, nous voulions étudier les deux grands facteurs pouvant expliquer les SRT (Gürtin et coll., 2011). Le premier de ces facteurs concerne (8.1.1) les raisons juridiques qui encadrent les pratiques de PA. Nous en discuterons trois aspects : premièrement, la place qu'occupent les articles de la LPA concernant le don altruiste ; deuxièmement, l'incidence d'éléments de l'encadrement de la PA sur les SRT ; troisièmement, les effets sur les SRT de la couverture publique de la PA dans le cadre du Programme québécois de procréation assistée. Le second facteur touche aux (8.1.2) raisons cliniques liées aux limitations matérielles. Cette partie se terminera par la proposition du modèle de (8.1.3) mosaïque locale.

8.1.1 Contextes juridiques

Plusieurs éléments de l'encadrement de la PA ont un effet sur le *reproscape* canadien. La règle d'altruisme (soit les articles de la LPA interdisant la vente de gamètes ou de services de gestatrices, voir 4.1.5) semble être l'élément le plus déterminant du cadre juridique canadien sur le développement des SRT. Sa principale conséquence au niveau du *reproscape*

canadien est d'avoir mis la table pour la pénurie de gamètes qui a suivi la mise en application de la LPA. Sur ce point, nous rejoignons le constat, partagé par d'autres spécialistes (Collier, 2010; Forget, 2012), du lien entre la LPA et la pénurie. Ce type de pénurie suivant l'introduction de lois interdisant la rémunération pour des dons de gamètes a été observé dans d'autres pays pour le don de sperme (Ekerhovd et coll., 2008) et d'ovocytes (Rozée Gomez et coll., 2013).

Quelques éléments de l'encadrement de la PA ont aussi une incidence au niveau du *reproscope* canadien. Le sexage non médical, par exemple, est la seule technique de PA à proprement dit interdite, mais la loi n'empêche pas certains couples d'obtenir ce qu'ils souhaitent à l'étranger. En ce sens, le Canada rejoint d'autres pays où des SRT vers l'étranger liés au sexage ont été constatés (Mutlu, 2015; Whittaker, 2011). En raison de la complexité de la technique et de sa réprobation sociale (Mutlu, 2015), nous estimons que les SRT liés au sexage ne rejoignent qu'une petite portion de personnes utilisatrices comparativement aux SRT pour des dons d'ovules ou de sperme.

Un autre point de cet encadrement concerne l'approche générale vis-à-vis des SRT, centrée sur les questions de santé et de sécurité, défendue par l'ancienne Agence de PAC et par le Règlement sur le traitement et la distribution de sperme. Rappelons qu'un des volets du Symposium était justement de ne pas bloquer les SRT, mais de développer « de meilleurs SRT » (Procréation assistée Canada, 2009). Cette attitude vis-à-vis des SRT a été critiquée parce qu'elle évacuait une composante essentielle de ce phénomène : l'éthique (Comité permanent de la santé, 2010). À l'inverse, l'article 10.4 de la loi québécoise montre une volonté de limiter ces déplacements en interdisant aux membres du personnel médical de référer à l'étranger (voir **4.1.3.3**) (Loi sur les activités cliniques et de recherche en matière de procréation assistée, 2016). Cette décision s'oppose à la position défendue par PAC (Procréation assistée Canada, 2009). De plus, des études réalisées auprès du personnel médical (Culley et coll., 2013; De Sutter, 2011) et des personnes utilisatrices (Blyth, 2010) rejettent aussi cette approche en témoignant du besoin d'accompagnement médical des personnes qui se lancent dans des SRT.

L'effet de la couverture publique sur les SRT a été peu étudié jusqu'à présent. Les résultats de notre étude offrent un regard novateur sur cette période révolue. Nous avons défendu la position du rôle mitigé de la couverture publique sur les SRT qui atténuerait certains types de SRT tout en favorisant d'autres types (voir 7.2.1). De nouvelles études sur le sujet permettraient d'approfondir cette conclusion empirique. Comment expliquer l'absence de données sur le sujet ? Notre hypothèse est que les SRT ont été principalement réfléchis sous l'angle de la médecine privée dans l'optique d'une clientèle consommatrice de soins (voir 1.1.1.2). Trois raisons concomitantes pourraient expliquer cette façon de concevoir les SRT. Internationalement, les juridictions où des éléments des services de PA sont couverts par une assurance publique restent minoritaires. Dans le rapport du Commissaire à la santé et au bien-être, 28 pays, essentiellement européens, tombaient dans cette catégorie (Commissaire à la santé et au bien-être, 2014). De plus, en recourant aux SRT, les personnes utilisatrices perdent cette couverture publique et évoluent au sein du système privé. Finalement, selon les résultats que nous avons obtenus, cette couverture publique semble diminuer l'intérêt pour les personnes utilisatrices d'aller à l'étranger ou pour les cliniques d'attirer une clientèle étrangère. Dans ce contexte, un programme public de PA n'occuperait qu'une place secondaire au sein des SRT. Toutefois, même si on pourrait croire qu'un programme public diminuerait l'expansion des SRT, l'intérêt de nos résultats est de montrer que, d'une façon paradoxale, en ajoutant la perspective du *bioscape*, un programme public peut aussi encourager les SRT en cautionnant juridiquement l'importation de gamètes et en stimulant la demande pour ces services par une plus grande accessibilité de la PA.

Le caractère déterminant des contextes juridiques canadiens et de leurs zones d'ombres rejoint l'interprétation juridique des SRT (Knoppers et coll., 1991; Pennings, 2002) qui les conçoit comme une « valve de sûreté », de l'« évasion juridique » (Storow, 2005), ou encore, de l'« exil reproductif » (Inhorn et coll., 2009; Matorras, 2005). À la lumière de nos résultats, il serait utile de revoir cette interprétation et de reconnaître que l'importation de gamètes représente une forme de SRT à part. En étant intégrée à la clinique, l'importation de gamètes ne mène pas les couples à la désobéissance civile, comme l'a soulevée Zanini (2011) pour le contexte italien. Le recours à des services intégrés aux pratiques des cliniques locales – par des personnes utilisatrices – se fait en accord avec leurs médecins, l'institution et les

autorités qui cautionnent ces pratiques, pour le sperme, à travers des mesures comme le Règlement sur le traitement et la distribution du sperme destiné à la reproduction assistée et le Programme public québécois de PA qui remboursait les paillettes.

8.1.2 Contextes cliniques

Pris à part, les contextes cliniques expliquent peu l'organisation du *reproscape* canadien. Au niveau national, les prix locaux apparaissent abordables comparativement au voisin américain et, donc, diminuerait l'intérêt de rechercher des services au sud de la frontière. De plus, dans plusieurs provinces canadiennes, les personnes utilisatrices ont la possibilité de bénéficier de la couverture publique pour certains éléments du traitement, comme les frais de consultation médicale (Bourassa Forcier et coll., 2013). Les principales limites techniques et d'expertise en PA concernent le DGP. Nous avons vu que le T-DGP était l'approche la plus économiquement avantageuse pour les cliniques. De plus, le principal centre *in-house* de DGP possédait une liste d'attente de plusieurs années poussant les personnes utilisatrices vers les services T-DGP. Toutefois, l'aspect clinique des SRT en reprogénétique n'a pas été abordé de manière empirique et systémique. Certains comptes rendus, comme celui de Ferraretti et coll. (2010), ont observé ce système, mais sans l'analyser plus en profondeur. La littérature sur les SRT de reprogénétique s'est plutôt concentrée sur l'aspect le plus contesté de la pratique : le sexage pour des raisons non médicales (Bayefsky, sous presse; Martin, 2014; Whittaker, 2011), en évacuant la réalité moins sensationnelle du T-DGP. Pour les mouvements inverses de SRT vers ici, comme nous l'avons vu dans les chapitres précédents, le Canada ne se démarque pas dans la géographie reproductive globale.

Ce dernier paragraphe nous fait dire que le contexte clinique n'est pas un élément déclencheur important du *reproscape* canadien, tant pour encourager des soins à l'étranger que pour attirer la patientèle étrangère. Nos résultats se distinguent ainsi de ceux de Van Hoof et coll. (2014) sur les déplacements des Pays-Bas vers la Belgique, marqués par la recherche de soins de qualité de l'autre côté de la frontière. Il se peut toutefois que ce résultat ne soit pas transférable à d'autres cliniques canadiennes, en raison de notre devis d'ethnographie clinique.

8.1.3 Mosaïque locale

L'assemblage de ces différents éléments juridiques et cliniques module le *reproscape* canadien. Certains favorisent les SRT, d'autres visent à les accompagner et, certains, moins nombreux, à les bloquer. Cette position nous permet d'adopter une vision plus nuancée de l'interprétation juridique des SRT (Knoppers et coll., 1991; Pennings, 2002). D'ailleurs, un des éléments clés des SRT est la reconnaissance d'une mosaïque juridique qui permet au couple de se diriger vers les lieux qui offrent les services souhaités (Pennings, 2002; Pennings et coll., 2009). Cette mosaïque a été observée au niveau mondial (Martin, 2009), régional (Pennings, 2002; Pennings et coll., 2009) et national (*Comité permanent de la santé*, 2010). Toutefois, nous pourrions ajouter le niveau local où, dans un même lieu, les règles s'opposent ou s'interprètent de manière paradoxale.

Ce quatrième niveau nous amène à pencher vers une approche constructiviste où les personnes utilisatrices bricolent leur interprétation du droit en fonction des opportunités cliniques rencontrées, de leurs besoins et de leurs valeurs personnelles (Zanini, 2011). De plus, le mélange de raisons juridiques et de contraintes matérielles à l'accessibilité montre la limite du recours à une typologie trop stricte des raisons expliquant les SRT, comme celle de Görtin et Inhorn (2011) que nous avons utilisée dans la sous-section 1.1.2.3.

8.2 Niveau expérientiel

L'objectif secondaire 2 visait à comprendre l'expérience des principaux acteurs et actrices des SRT, soit les personnes utilisatrices, le personnel médical et les autres intermédiaires qui façonnent les *reproflows* constitués de personnes ou de matériel reproductif. Ces expériences se caractérisent, entre autres, par la façon dont s'articulent de manière inverse l'*ethnoscape* et le *bioscape*. Nous discuterons de chacun de ces *scapes* séparément.

8.2.1 Ethnoscape canadien

Un premier ensemble de *reproflows* correspond aux mouvements des personnes vers les juridictions canadiennes pour toutes formes de PA confondues. L'*ethnoscape* canadien avait déjà été étudié par Hughes et DeJean (2010). Dans cette étude quantitative rétrospective

mesurant l'ampleur des SRT au Canada, les personnes entrant au pays (« *Ethnoscape / vers ici* », voir **Tableau 12, Chapitre 7**) représentaient 1,5% du volume national (Hughes et coll., 2010). Dans ce pourcentage, la patientèle étatsunienne était la population la plus représentée et la FIV le service le plus recherché. Ces résultats s'apparentent à nos données. Contrairement aux données de Hughes et DeJean (2010), les nôtres intègrent les personnes des autres provinces. Dans un contexte de tourisme médical, sans spécification du type de traitement recherché, cette proportion des soins offerts à des gens provenant des autres provinces canadiennes était estimée à 2% de l'ensemble de soins en 2011 (Purdy et coll., 2011). Ces conclusions mériteraient toutefois d'être appuyées par des données plus solides. Autant notre étude que celle de Hughes et DeJean (2010) rencontrent des limites méthodologiques et nous considérons que ces chiffres devraient être perçus comme un ordre de grandeur et non dans une perspective statistique. Une des grandes difficultés de la mesure des SRT est le manque de standardisation des registres des cliniques (Procréation assistée Canada, 2009).

Ces mouvements vers les cliniques canadiennes s'expliquent principalement par le coût raisonnable des services, le manque d'accessibilité à l'expertise et à l'équipement nécessaires dans certaines régions limitrophes (Inhorn, 2012). L'étude de Van Hoof et coll. (2014) sur les couples hollandais qui se rendaient en Belgique rejoint ce type de déplacements limitrophes qui ne sont pas justifiés par une forme d'« exil » ou d'« opportunisme reproductif » (Whittaker, 2011; Zanini, 2011).

La GPA vers l'Ontario est un second ensemble de *reproflows* que nous avons identifié. La GPA ontarienne diverge des récits habituels concernant les SRT pour ce type de pratique et qui sont marqués par de profondes fractures socioéconomiques, dont les femmes porteuses indiennes incarnent l'exemple le plus souvent cité (Deomampo, 2013; Pande, 2011). Pour certaines personnes participantes, la GPA en Ontario permettait d'atténuer les enjeux moraux liés à la stratification reproductive (Ginsburg et coll., 1995) que l'on retrouve dans les transactions entre les pays à revenus élevés et ceux à faibles et moyens revenus. Cependant, nous avons rencontré des obstacles dans notre recrutement pour ce type de personnes utilisatrices, en raison des tabous associés à la GPA, du petit nombre de personnes

utilisatrices, caractère marginal de cette pratique au sein de la PA et de notre dispositif de recherche basé sur l'ethnographie clinique où il était difficile de recruter à l'extérieur du réseau local.

Un troisième ensemble de *reproflows* englobe une multitude de trajectoires internationales qui convergent vers les cliniques canadiennes pour différentes techniques de PA, comme le *social egg freezing* et le don d'ovules, mais dont la principale reste la FIV. L'hypothèse la plus plausible pour caractériser ces trajectoires serait celle de la sérialité (voir **1.1.2.4.1**), un concept repris de Sartre (1960) et adapté aux SRT par Hudson et Culley (2011a). En fait, cette population ne partagerait que très peu de traits communs et ces SRT seraient justifiés par la présence d'une amie, la localisation médiane d'une clinique ou des trajectoires migratoires complexes. Plus de recherches seraient nécessaires pour éclairer ce phénomène. Peut-être qu'une étude plus précise de l'expérience du *social egg freezing* dans les cliniques canadiennes permettrait de faire émerger une expérience plus homogène et nous obligerait à nuancer l'hypothèse de sérialité.

Le mouvement inverse, soit l'« *Ethnoscape* / vers là-bas » (voir **Tableau 12, Chapitre 7**), a aussi été analysé par Hughes et DeJean (2010). Leur étude concluait que le volume de personnes utilisatrices canadiennes allant vers l'étranger était d'environ 6% du volume de la patientèle locale et que la FIV avec don d'ovocytes constituait la raison principale de départ. Nous n'avons pas été capables d'obtenir une estimation du volume de déplacements hors du pays à cause de notre dispositif d'enquête, mais aussi parce qu'aucun registre ne comptabilisait les raisons des voyages en dehors du pays. Dans le rapport du Symposium organisé par PAC, le recours à des SRT dans le monde avait été estimé entre 7 à 10% (Procréation assistée Canada, 2009). Le rapport ne précise toutefois pas s'il s'agit du pourcentage de personnes ou de cycles.

En accord avec Hughes et DeJean (2010), notre étude tend à montrer que le don d'ovocytes à l'étranger occupe une part importante de ces SRT. Il est vécu comme une épreuve douloureuse, mais nécessaire et les personnes utilisatrices reconnaissent la chance qu'ils

ont de pouvoir recourir aux SRT. Ce sentiment pouvait ressembler à de l'« exil reproductif »³ définit comme un départ forcé ou une absence volontaire et marqué par l'expérience du déracinement (Inhorn et coll., 2012b) (voir **1.1.2.4.1**). Les SRT apparaissent plutôt comme une alternative, « la moins pire des solutions » ou « un deuxième meilleur choix » pour paraphraser certaines participantes. Il est à noter que ce choix devient souvent une option envisageable à la dernière étape d'un long parcours en infertilité. Partir devient une opportunité pour trouver ce qu'on ne peut obtenir localement dans un contexte légal ou à un prix accessible. Nous avons vu que la pénurie d'ovules était un phénomène complexe qui recouvrait une absence de personne proche pouvant donner, de dons anonymes ou de donneuse avec un phénotype apparenté à la mère.

À ce titre, la bio-désirabilité (Payne, 2014) des ovules étrangers, par exemple, se fait par absence de choix local. Pour décrire cette situation, on pourrait transformer le concept de « bio-disponibilité » de Cohen (1999) en « bio-in-disponibilité ». Cette bio-in-disponibilité serait compensée par la bio-disponibilité d'ovocytes dans des juridictions ou des pays où il y a des modes de compensation ou de rémunération des donneuses beaucoup plus substantiels que « le remboursement des dépenses » permis au Canada. Les États-Unis et l'Espagne représentent des sites de première importance, ou plaques tournantes (voir **1.1.1.2**), dans cette géographie reproductive.

Avec le don d'ovules, la GPA fait partie des SRT qui rassemblent des personnes utilisatrices qui n'ont pas pu trouver de tiers pour les aider dans leur projet parental. Différentes contraintes juridiques peuvent expliquer la difficulté à trouver ce type de personnes, ce qui permet d'associer cette expérience à de l'exil reproductif. Un autre mouvement pour de la GPA meilleur marché a souvent été observé et étudié autant du côté des gestatrices que des parents d'intention (Deomampo, 2013; Pande, 2011).

³ Nous pensons que le choix du terme d'« exil » n'est pas approprié, pour des voyages ponctuels visant des SRT, à cause de sa charge politique et de la rupture totale qu'il évoque (voir **1.1.2.1**). Dans cette discussion, nous continuerons toutefois à utiliser le sens donné par les personnes qui l'ont développé.

Au niveau des SRT pour de la FIV, ce qui ressort des entrevues est la capacité de bricolage des personnes utilisatrices qui tirent avantage des opportunités qui se présentent à elles en lien avec leur parcours personnel. Dans les récits des personnes utilisatrices, nous avons vu toute la richesse des motivations derrière les déplacements pour des SRT en lien avec un travail à l'étranger, l'obtention d'une technologie spéciale, un parcours migratoire complexe, etc. Dans ce contexte, nous rejoignons encore une fois le concept de « sérialité » repris par Hudson et Culley (2011a) pour décrire cette population. La recherche de FIV à bon marché ou de services offerts par le « médecin de Céline Dion » n'a pu aussi être observée. Tout d'abord, parce que la plus grande part du recrutement s'est faite pendant la couverture publique québécoise de la PA. De plus, la clientèle privilégiée recherchant le « médecin de Céline Dion » pouvait facilement circuler en dehors du réseau des cliniques locales.

Un dernier mouvement concerne le DGP pour des pratiques comme le sexage pour des raisons non médicales. Cette pratique est fortement contestée internationalement, entre autres, pour les risques de discrimination envers les femmes, de chosification et de stéréotypage du genre (Whittaker, 2011). Interdite au Canada, cette pratique a généré son propre marché, basé sur les SRT vers des États américains plus tolérants (Bayefsky, sous presse). Dans notre enquête, ces SRT reposaient cependant sur des témoignages indirects, comme ceux de membres du personnel médical. Les personnes utilisatrices adopteraient une « éthique du secret et de la divulgation » (voir **1.1.2.4.1**) pour négocier avec ces jugements extérieurs (Mutlu, 2015) et les risques de complications juridiques.

Pour résumer ces deux cadrans de l'*ethnoscape* (voir **Tableau 12, Chapitre 7**), deux grandes directions orientent cet *ethnoscape* : une première, de plus petite importance, suit une trajectoire allant de l'étranger vers ici et, une seconde, des cliniques canadiennes vers là-bas. Cette dernière représente le *reproflow* le plus important. Elle comprend les déplacements du Canada, ou d'une des provinces que nous avons étudiées, vers l'étranger. Dans tous les cas, on constate une agentivité reproductive (*reproductive agency*), telle que décrite par Bergmann (2011b), pour montrer qu'en recourant aux SRT les personnes utilisatrices devenaient actrices de leur projet parental, en s'informant, en demandant conseil et en se

regroupant (Speier, 2011), plutôt qu'en restant « passifs » comme le suggère le terme de « patient » (Bergmann, 2011b).

Cette agentivité prend deux tonalités. La première fait ressortir la contrainte juridique. À part les SRT pour la FIV sans recours à des tiers, le contexte juridique devient un facteur important dans la détermination des modalités de bio-in-disponibilité. Le cœur du problème étant la difficulté à trouver du matériel biologique localement en respectant les lois, la solution devient alors de quitter le système. Pour sa part, le sexage représente la seule procédure interdite en soi. Une seconde tonalité s'explique bien par le concept de sérialité. Il s'applique aux SRT pour lesquels le droit n'est pas nécessairement une contrainte, comme ceux pour la FIV mentionnés précédemment.

8.2.2 Bioscape canadien

Passons maintenant au *bioscape* qui constitue une des grandes surprises de cette thèse. Ces déplacements ne sont pas couverts par les estimations citées précédentes qui ne s'intéressaient qu'à l'*ethnoscape* (Hughes et coll., 2010). Nos données suggèrent que la grande majorité des dons de sperme utilisés au Canada proviennent de cinq banques, dont quatre sont situées aux États-Unis et une au Danemark. Edward Hughes, interviewé par Dominique Forget, estimait à 5500 échantillons de sperme la demande canadienne annuelle (Forget, 2012). Dans le Canadian Assisted Reproductive Technologies Register (CARTR), les résultats de 2015 comptabilisaient 722 cycles de FIV avec don d'ovocytes recensés par les cliniques participantes (Lanes et coll., 2016). Ce chiffre inclut autant des dons dirigés que des dons anonymes provenant de l'étranger. Ils excluent le don d'ovocytes de l'étranger avec l'envoi d'embryons congelés. À partir de ces chiffres, on pourrait estimer, de manière conservatrice, à près de 5700 la proportion annuelle de dons de gamètes provenant de l'étranger.

Le premier *reproflow* du *bioscape* vers les juridictions locales est celui des paillettes de sperme. Suite à la LPA et à ses articles en faveur de l'altruisme, le pays s'est retrouvé en pénurie de donneurs de sperme (Collier, 2010; Forget, 2012). Pour compenser ce manque, s'est développé un réseau d'agences qui servent d'intermédiaires entre des banques

commerciales, principalement américaines, et les personnes receveuses canadiennes. Ce système d'importation de sperme provenant de banques commerciales étrangères apparaît comme étant bien intégré à la pratique clinique. Cette intégration offre une sorte de *statu quo* entre une interprétation stricte des articles de loi se rapportant à la règle d'altruisme et une réponse sécuritaire à la pénurie due aux quelques dizaines de donneurs locaux (Bowen et coll., 2010). Ce *statu quo* peut aussi être perçu comme un problème éthique caractéristique du *reproscape* canadien (Downie et coll., 2013) ou une « farce » pour paraphraser plusieurs personnes interviewées. En fait, ce système, en étant « intégré », crée une illusion qui nous empêche de le considérer pleinement comme étant une forme d'« évasion juridique » où les personnes utilisatrices se mettent à risque, mais plutôt comme une forme de SRT institutionnel d'un autre genre.

L'autre grand mouvement de cellules vers le Canada est celui en lien avec le don d'ovules. Il y a bien sûr des différences entre le sperme et les ovocytes. Une de celles-ci concerne l'intensité de la procédure pour le don d'ovocytes comparativement au don de sperme (Almeling, 2007; Forman, 2011). Une autre distinction concerne le fait que le sperme circule internationalement depuis plus longtemps (Almeling, 2007), de manière plus encadrée et acceptée socialement que les ovocytes (Forman, 2011; Règlement sur le traitement et la distribution du sperme destiné à la reproduction assistée, 2014). Nous considérons que cet écart entre le fardeau du don d'ovocytes et son faible encadrement comparativement au don de sperme peut être perçu comme une forme d'inconsistance (Heng, 2007a) et que celle-ci est genrée.

Avant de débiter les terrains, nous avons l'intuition de la dynamique inversée entre le *bioscape* et l'*ethnoscape*, mais pas la preuve empirique. La grande surprise a été de constater l'ampleur du « *Bioscape* / vers ici ». Ce mouvement de l'étranger en direction des juridictions canadiennes repose sur un deuxième lavage, pour détourner l'expression des laboratoires d'andrologie. Contrairement au travail de lavage des andrologues qui vise à augmenter la concentration de spermatozoïde de l'échantillon, ce deuxième lavage est moral et juridique. En créant ces échantillons de cellules reproductives cryoconservées, on efface les problèmes éthiques et juridiques qui les caractérisent. C'est ce qui permet aux gamètes

de circuler si facilement à travers les frontières. L'étude du *bioscape* nous a permis de répondre à l'appel d'Inhorn et Gurtin (2011) et d'ajouter à l'étude des SRT une description dense du fonctionnement d'une agence d'importation et de distribution de sperme en tant qu'intermédiaire profondément ancré dans le contexte canadien.

Le don « intégré » de gamètes est une pratique qui a été notée dans la littérature (Deech, 2003), mais peu théorisée. Une des raisons pourrait être son caractère ordinaire et moins spectaculaire que de longs voyages à l'étranger. Ce type de SRT est perçu de façon lisse et il se fait souvent sans même que les personnes utilisatrices ne s'en rendent compte. On peut aussi difficilement parler d'exil reproductif pour décrire l'expérience liée à cette pratique. Elle est perçue par les personnes participantes comme étant une approche simple et pratique. De plus, l'origine des personnes donneuses n'est pas si importante pour celles receveuses, l'idée étant plutôt de créer un lien phénotypique ou symbolique avec les tiers, plutôt qu'un lien géographique.

Nahman (2011) parle de trafic inversé (*reverse traffic*) pour décrire ce type de SRT qui profiterait des capacités de mobilité et d'immobilité du matériel reproductif pour maximiser le gain de capital. Par mobilité, elle entend la possibilité pour les cellules reproductives ou les acteurs et actrices des SRT de se déplacer ou non. Selon Nahman (2011), l'expression de « trafic inversé » recoupe trois significations : (1) le mouvement inversé qui oppose le *reproflow* des gamètes importés à celui des personnes utilisatrices qui quittent vers l'étranger, (2) la séparation entre la receveuse et la donneuse qui, en ne permettant pas de contact, donne l'impression qu'il ne s'agit que d'une procédure médicale et (3) l'inverse du trafic d'humain, parce que, dans le cas des SRT, les gens exploités n'ont pas à se déplacer. Les recherches de Nahman entre le site d'« extraction » roumain et une clinique israélienne captent certains aspects de ce type de services. Les gamètes congelés, par exemple, apparaissent purifiés de leur origine géographique et humaine pour permettre leur circulation et leur réappropriation.

Cette analyse nous permet de mettre en valeur la nature particulière de ces SRT qui repose sur leur bio-objectivation (Couture, 2014; Vermeulen et coll., 2012). Cependant, en abordant

le don d'ovocytes au même titre que le trafic d'êtres humains, la position de Nahman rate la nature systémique et intégrée de ce type de SRT telle qu'on la retrouve dans le *reproscape* canadien.

8.3 Niveau éthique

L'objectif secondaire 3 visait à connaître la perspective éthique des principaux acteurs et actrices vis-à-vis des SRT et du *reproscape* canadien. Ce qui émerge des résultats s'articule principalement autour du système de sous-traitance reproductive. Dans la recension des écrits (voir **1.1.2.5**), nous avons identifié quatre problèmes qui synthétisaient la réflexion éthique sur les SRT : le problème éthico-juridique, le problème d'éthique médicale, le problème d'éthique féministe et le problème d'éthique cellulaire. Suite à notre étude, nous avons vu émerger de nos données empiriques un cinquième problème qui est celui de la sous-traitance reproductive. Il pouvait être plus difficile à identifier parce qu'il amalgamait des éléments des quatre premiers problèmes.

On pourrait décrire le problème de la « sous-traitance reproductive » de cette façon (voir **6.1.4**). Tout d'abord, on reconnaît que la LPA et ses effets amènent certaines personnes utilisatrices à recourir aux SRT, alors qu'elles préféreraient obtenir les services recherchés localement (Dickens, 2010). De plus, malgré la pénurie de gamètes, il leur est possible d'importer les cellules de banques situées à l'étranger. Les SRT amplifient ainsi les risques médicaux et psychologiques de la PA pour les personnes utilisatrices et les tiers, mais, à l'étranger, en les délocalisant potentiellement dans des contextes médicaux qui ne sont peut-être pas équivalents à ceux des pays à revenu élevé, comme le Canada (Bergmann, 2011a; Hudson et coll., 2011b).

Un autre élément du problème est que le système de sous-traitance s'appuie sur la « stratification reproductive » propre aux SRT (voir **1.3.2**) telle que décrite par Ikemoto (2009). Cette forme de stratification détermine qui peut recevoir et qui peut donner en fonction de la position sociale en termes de classe, de race, de genre et d'origine. Dans un système de sous-traitance, la stratification reproductive fait apparaître trois couches. (1) On considère que les risques moraux et physiques ne peuvent être pris localement, mais qu'à

l'étranger ils sont acceptables. (2) On crée un système où ce sont les membres des pays à revenu élevé qui reçoivent le matériel et les services reproductifs. (3) On délocalise potentiellement les risques de la PA vers des femmes en situation de vulnérabilité qui vendent leurs gamètes ou leurs services de gestatrices.

Par contre, il est aussi apparu dans nos résultats que les personnes utilisatrices développaient des manières d'atténuer les conséquences éthiques de ce système. Nous avons noté qu'elles portaient une attention particulière à la destination des traitements qu'elles choisissaient pour éviter de créer des situations d'exploitation des femmes. Cette négociation entre la finalité du projet parental et le moyen d'y parvenir ne s'opérait pas uniquement au niveau du discours, comme l'affirme Kroløkke (2014), mais aussi dans l'organisation géographique des SRT en choisissant une destination qui leur semble plus acceptable plutôt qu'une autre. On pourrait voir cette attention dans le choix de la destination comme une extension du concept de chorégraphie ontologique (Cussins, 1996) à la relation avec les tiers, afin de trouver un équilibre entre l'autonomie reproductive offerte par les SRT et l'hétéronomie qu'elle génère pour les tiers (voir **6.3**).

Si l'on replace cette analyse de la sous-traitance reproductive au sein de l'encadrement juridique canadien, nous pourrions dire que la LPA a cet effet paradoxal qu'en voulant protéger les Canadiennes et Canadiens et éviter l'exploitation pour des raisons commerciales, elle entraîne la délocalisation des services et des risques à l'étranger. C'est ainsi que la loi devient inconsistante, dans la mesure où ses effets s'opposent à son but.

L'originalité de cette problématisation repose sur la manière dont la réflexion éthique agence concrètement une série de réflexions que l'on retrouve dans la littérature (voir **1.1.2.5**). Du problème éthico-juridique, le problème de la sous-traitance reproductive pose la question de la finalité de la loi. Du problème de l'éthique médicale, il reformule la question des risques des SRT. Du problème de l'éthique féministe, il articule la question de l'exploitation des femmes en situation de vulnérabilité avec celle de leur autonomie. Du problème de l'éthique cellulaire, il reprend l'inégalité entre les déplacements des personnes utilisatrices vers l'étranger et l'importation de matériel reproductif. De cette façon, le problème de la sous-

traitance reproductive forme un nouveau problème beaucoup plus organique et contextualisé que la réflexion plus théorique que l'on retrouve dans les écrits sur le sujet.

8.4 *Reproscape*

L'objectif principal de cette thèse était de décrire et comprendre le *reproscape* canadien, qui peut être conçu comme une entité globale et stratifiée qui sédimente des flux de SRT ou de « *reproflows* », caractérisés par les déplacements d'humains ou de bio-objets en lien avec la PA (Inhorn, 2011). L'approche inductive et les données qu'elle a générées nous ont amenés à étudier plus spécifiquement l'*ethnoscape* et le *bioscape* qui ont permis de mieux connaître la configuration du *reproscape* canadien. Chacun de ces *scapes* se caractérise par un déséquilibre des *reproflows* qui le constituent, soit en direction du Canada pour le *bioscape* ou vers l'extérieur du pays pour l'*ethnoscape*. Selon nous, ce déséquilibre caractérise un système de « sous-traitance reproductive » (voir 6.1.1), qui articule trois dimensions du *reproscape* : (1) économique, (2) éthico-juridique et (3) expérientielle que nous analyserons plus bas.

Le concept de « sous-traitance » provient du lexique économique. En utilisant ce concept, nous voulions cerner la nature commerciale de la sous-traitance reproductive. Nous ne sommes pas les premiers à utiliser ce concept. Pour Cooper et Waldby le concept de « [f]ertility outsourcing refers to the commercial contracting out of a component of the reproductive biology cycle – the provision of gametes (oocytes and semen), or the gestation and birth of a child – to a third party in exchange for a fee » (Cooper et coll., 2014). Suivant cette pensée, le système de sous-traitance reproductive canadien actuel serait rendu possible grâce à la monétarisation des dons et à la capacité de la PA de délocaliser la reproduction hors des corps. Ce serait ces deux facteurs qui permettent aux gamètes et cellules embryonnaires de circuler à travers un réseau globalisé d'intermédiaires, de banques et de cliniques. Une allégorie similaire a été mentionnée par une des participantes à la présente étude qui référait à la sous-traitance du travail manufacturier, comme on le voit dans l'industrie du textile. Pour baisser les coûts de production, plusieurs usines se sont installées à l'étranger. Les grands magasins d'aubaines achètent des biens à ces usines en raison du prix. Au final, ces magasins vendent au Canada des vêtements faits dans des conditions de

travail qui ne respectent pas les lois canadiennes en matière de travail. Dans de telles conditions, l'État conserve sa souveraineté, car la loi est respectée, et le marché reproductif se situe en dehors de ses frontières. Ce marché reproductif se construit, pour sa part, en tirant profit de la stratification reproductrice globale qui détermine qui peut recevoir et qui peut donner (Whittaker et coll., 2010).

La dimension éthico-juridique de la sous-traitance reproductrice fait ressortir qu'il ne s'agit pas seulement ici que des contrats commerciaux qui sont réalisés dans une perspective d'« arbitrage du travail reproductif », comme le soutiennent Cooper et Waldby (2014). Il s'agit aussi d'un système de pratiques juridiques qui fait en sorte que cette sous-traitance soit permise. Analysé dans une perspective éthico-juridique, le concept de « sous-traitance reproductrice » offre, comme explication à ce système, l'idée qu'il ne faut pas que les risques de la PA soient endossés localement, mais qu'à l'étranger cette prise de risque est acceptable. Selon ce système, l'exploitation liée à la commercialisation de la reproduction ne doit pas se faire localement et la solution est de délocaliser les risques. Deux types de risques se distinguent. D'une part, il y a les risques associés aux tiers qu'on cautionne en encourageant les marchés distants. D'autre part, il y a le risque d'augmenter la vulnérabilité des personnes utilisatrices qui se sentent obligées de quitter le système de protection local habituel. La sous-traitance soutient ainsi l'idée qu'en dépassant les limites de la souveraineté nationale, ce qui se passe à l'étranger ne nous concerne pas collectivement. En dérive un double standard dans l'application de la règle d'altruisme entre l'importation commerciale de gamètes et l'obtention locale de gré à gré des mêmes gamètes comme l'avait identifié Heng (2007a). Cette situation contradictoire peut aussi être analysée comme une façon de compenser les défaillances du système canadien qu'on voulait basé sur l'altruisme.

Il y a aussi une dimension expérientielle associée à cette sous-traitance. Celle-ci peut s'incarner dans la différence d'expérience des personnes utilisatrices entre le fait de pouvoir importer facilement du matériel reproductif commercial et de se sentir obligées d'aller à l'étranger pour obtenir ces services en personne. Pour négocier cet écart de vécu et les problèmes éthiques qu'il pose, les personnes utilisatrices développent une forme de chorégraphie, non pas ontologique (Cussins, 1996), mais éthique. Par exemple, le personnel

médical et les personnes utilisatrices sont conscients d'une certaine géographie reproductive qui les amène à évaluer la nature de ces transactions, afin de se créer un récit des origines qui soit juste. Par contre, pour Nahman (2011), cette sous-traitance génère une perte de contact, voire de face-à-face, entre les personnes donneuses et celles receveuses. Cette coupure empêcherait, selon l'anthropologue, de vérifier d'où viennent les cellules (Nahman, 2011). On pourrait raffiner cette analyse et dire que ce lien face-à-face qui, à première vue, serait perdu pourrait, en fait, être médiatisé à travers des intermédiaires encadrés par la loi comme les agences d'importation et de distribution. C'est ce qui nous fait dire que le « trafic inversé » décrit par Nahman peut être enrichi par un lien éthique qui n'est peut-être pas face-à-face, mais d'un autre genre que nous proposerons de définir plus bas (voir **8.5.1**).

On pourrait ainsi dire que la « sous-traitance reproductive » entraîne une quadruple délocalisation : des corps, des cellules reproductives, des risques et des enjeux moraux. Tel que nous le concevons, le concept de sous-traitance reproductive amène la réflexion plus loin en prenant en compte, non seulement, des aspects économiques du *reproscape* canadien, mais aussi de ses dimensions, expérientielles et éthiques.

8.5 Réponses aux enjeux de la sous-traitance reproductive

Nous venons d'identifier le problème de la sous-traitance reproductive ainsi que ses implications conceptuelles. Dans cette partie, nous analyserons ce problème sous l'angle de l'éthique prescriptive. Selon nous, le phénomène se situe à la rencontre de l'éthique globale et de l'éthique relationnelle. Cette perspective nous amènera à reconnaître la pertinence de l'approche de « l'autosuffisance nationale » (voir **1.1.2.6**).

8.5.1 Sous-traitance reproductive comme problème de justice globale

La sous-traitance reproductive pose la question d'une responsabilité collective vis-à-vis ce qui se passe en dehors des frontières nationales. Plus précisément, devrions-nous agir pour répondre aux conséquences de cette sous-traitance ? Deux conceptions de la justice globale divergent par rapport à la réponse que nous pouvons donner à cette question. Dans cette section, nous présenterons la perspective « politique » et la perspective « cosmopolite »

(Nagel, 2005), avant de conclure sur une proposition de position médiane qui pourrait être appliquée dans le contexte de la globalisation du don de gamètes.

Selon la perspective politique, la portée de la justice se limite aux frontières de l'État (Nagel, 2005). En ce sens, rien ne peut être fait pour atténuer les contradictions éthiques et juridiques entre les systèmes d'approvisionnement locaux et internationaux. Parce que ces services sont offerts en dehors des frontières nationales, les lois, les règles ou les valeurs canadiennes concernant la façon dont on obtient les gamètes ne peuvent s'appliquer. Ici, la justice s'applique à travers la participation et la réciprocité que nous trouvons dans les institutions sociales communes (Sangiovanni, 2007). Par exemple, d'autres pays ou communautés démocratiques peuvent avoir différentes conceptions de la propriété individuelle du matériel reproductif et de sa commercialisation potentielle. Dans cet esprit, il revient à ces communautés de décider ce qu'elles considèrent comme juste et acceptable. À travers leurs institutions, il leur incombe aussi de développer des mécanismes capables d'assurer que ces transactions soient approuvées socialement et respectent les parties concernées. Un exemple cité par une des participantes serait celui de l'Espagne et du don d'ovules.

Pour ce qui concerne les États sous-traitants, la perspective politique rejoint la position de Santé Canada traduite par une des participantes, qui soutient que tant qu'elles ne se passent pas ici, ces transactions ne nous concernent pas. Dans ce contexte, les SRT peuvent être considérés comme une « *safety valve* » (Pennings, 2002), c'est-à-dire comme une façon de respecter la minorité de la population qui n'est pas en accord avec les règles de l'État démocratique pluraliste, dans ce cas-ci, par rapport au don altruiste. Cette valve sert aussi à conserver un *statu quo* politique autour du principe d'altruisme tout en compensant son principal effet : la pénurie de gamètes.

À l'opposé, nous retrouvons la perspective « cosmopolite » soutenant que la portée de la justice dépasse les frontières nationales. Cette position considère que nous sommes responsables des conséquences structurelles de nos décisions collectives (Young, 2006). Dans un monde globalisé, on constate que l'interconnectivité entre les sociétés crée une obligation envers les gens avec qui nous sommes connectés (Pogge, 2001). Cette approche,

que l'on pourrait qualifier de « globaliste », soutient que nous sommes reliés aux transactions que nous encourageons à travers le réseau complexe d'approvisionnement constitué de banques, d'agences, de cliniques et d'intermédiaires. Dans cette perspective, si nous considérons que la commercialisation de l'approvisionnement de gamètes entraîne des répercussions économiques et sociales, un système de sous-traitance nous engage dans une responsabilité collective. Ce qui rejoint Donchin (2010) pour qui « [t]hose who have the most power and influence in a specific system or derive the greatest benefit from it bear the greater share of responsibility for unjust outcomes ».

La réflexion de Donchin (2010) se construit autour des structures de genre incarnées dans la GPA et le don d'ovules. Dans la perspective de l'éthique relationnelle, appliquée à une bioéthique de la reproduction (Baylis et coll., 2008; Taylor-Sands, 2015), nous croyons qu'il serait nécessaire d'ajouter à la responsabilité envers les tiers, celle envers la santé et le bien-être de l'enfant à naître. Dans une perspective relationnelle, l'épanouissement de l'enfant passe par celui des membres de sa famille (Taylor-Sands, 2015). Par exemple, le fait de grandir dans un milieu agréable participe au bien-être de l'enfant. Cette conception relationnelle de l'éthique nous invite à penser l'éthique en dehors d'un cadre individuel, comme on pourrait l'imaginer par l'application restreinte du principe bioéthique d'autonomie. Si l'on applique cette conception relationnelle de l'éthique de la PA, il nous apparaît important d'inclure le bien-être et, dans le cas de la PA, des tiers impliqués dans le projet parental et, donc, d'éviter qu'un projet parental se construise autour d'une relation d'exploitation. De plus, sous l'angle relationnel, il apparaît important qu'un enfant issu de la PA puisse, au courant de sa vie, avoir le choix de créer ou non un lien avec le parent donneur ou la femme porteuse – ce lien pouvant se réaliser dans la recherche du parent-donneur ou dans une quête narrative visant à expliciter ses origines sous forme de récit. Dans ce contexte, la PA avec tiers incarne une forme de « travail clinique » (Cooper et coll., 2014) particulier qui se distingue des autres formes de travail clinique (comme la participation à des essais randomisés), parce qu'il implique la naissance d'un enfant. Si l'on considère le projet parental avec des SRT sous la lunette d'une éthique relationnelle, les conséquences des choix reproductifs engagent une responsabilité envers les tiers et l'enfant à naître.

Les deux conceptions précédentes de la justice pointent des éléments importants du débat. La perspective étatiste défend l'idée que la portée de l'action politique est limitée aux institutions politiques. Ceci rejoint la représentation que partagent plusieurs personnes participantes, basée sur l'idée que les SRT fonctionnent comme des vases communicants et incarnent ainsi un phénomène ingouvernable. Pour sa part, la perspective globaliste défend l'idée que, dans un monde interconnecté, nous sommes responsables des répercussions individuelles et globales de nos actions ou décisions collectives. Dans le cas des SRT, avec une approche relationnelle, un système de sous-traitance reproductive entraîne aussi des conséquences futures pour le bien-être de l'enfant-à-naitre.

En reformulant cet éclairage éthique, nous pourrions dire que nous sommes responsables des conséquences globales de nos décisions collectives, mais que politiquement, nous ne pouvons les aborder que dans les limites de l'État-nation. Si on reconnaît cet argument, une des voies possibles pour répondre à la sous-traitance reproductive est l'autosuffisance nationale.

8.5.2 Autosuffisance nationale

Cette réflexion a fait apparaître une triple exigence éthique posée par les SRT : d'applicabilité (limite de l'État-nation), de responsabilité globale (les tiers) et de responsabilité locale (l'enfant à naitre). Comme nous l'avons vu au Chapitre 6, plusieurs mécanismes ont été suggérés, lors des entrevues, pour atténuer les conséquences néfastes des SRT. Nous pensons que la meilleure façon de rencontrer cette triple exigence serait l'autosuffisance nationale en matière de services et de matériel reproductif (Crozier et coll., 2012; Martin et coll., 2014).

L'autosuffisance nationale est présentée par Martin et Kane (2014) comme une solution communautaire à la pénurie de matériel reproductif. Elle vise à répondre aux besoins en matériel reproductif d'une communauté en utilisant les ressources de cette communauté (Martin et coll., 2014). Selon les chercheuses, elle pourrait résoudre les problèmes relevant du manque de ressources ou d'accessibilité, tout en diminuant les risques pour l'ensemble des parties de la PA. Elle se situe à l'opposé des stratégies de réduction des méfaits, de

création de marchés de gamètes, de prohibition de pratiques de PA ou d'harmonisation des lois. L'autosuffisance nationale se présente comme un modèle de solidarité sociale qui offre une solution globale à un problème global. Elle relève d'une approche féministe de l'éthique plutôt que d'une approche éthique de type individualiste ou libertarienne parce que :

[...] transnational and domestic market mechanisms—whether regulated, state-controlled, or free—perpetuate and exacerbate the social neglect and isolation of infertile individuals and couples and increase the vulnerability and invisibility of providers of reproductive resources and potential children created. (Martin et coll., 2014)

Différents mécanismes peuvent être appliqués pour créer cette autosuffisance nationale. Comme les SRT intégrés sont une pratique commune à plusieurs pays et juridictions, il est possible de s'inspirer de différentes alternatives développées internationalement (Nuffield Council on Bioethics, 2011), ainsi que des suggestions des personnes participantes à cette étude. Sur ce point, nous rejoignons l'affirmation du Nuffield Council on Bioethics qu'il est « [...] highly premature to conclude that a system based primarily on altruism has been shown to 'fail' » (Nuffield Council on Bioethics, 2011). Dans le même esprit, nous pensons qu'une réponse organisationnelle aux enjeux de la sous-traitance est envisageable (Nuffield Council on Bioethics, 2011). Dans ce contexte, nous partageons quatre propositions orientées vers l'altruisme, qui pourraient favoriser l'autosuffisance nationale. Les trois premières visent à diminuer la dépendance locale à l'approvisionnement extérieur. Il s'agit (1) d'informer et de conscientiser, (2) de développer des mécanismes de don d'embryons ou de gamètes surnuméraires, (3) d'encourager ces types de dons et (4) d'en diminuer les inconvénients.

Une première stratégie consiste à augmenter la conscientisation publique pour encourager le don local de gamètes. À travers une campagne de publicité sur les réseaux sociaux et les médias traditionnels, de nouvelles personnes donneuses pourraient être recrutées. Ce type d'approche a fait ses preuves dans le domaine de la promotion de la santé et peut être facilement appliqué à d'autres types de dons biologiques (Coppen et coll., 2010). Par exemple, le gouvernement hollandais a eu recours à cette stratégie pour encourager et maintenir une attitude positive envers le don d'organes (Coppen et coll., 2010). Nous avons

vu précédemment qu'il y avait encore beaucoup d'incompréhension par rapport à l'infertilité. Par conséquent, on peut croire qu'une campagne bien ciblée pourrait avoir un effet bénéfique non seulement pour le recrutement des personnes donneuses locales, mais aussi pour atténuer les stigmates liés à ces conditions médicales. Une participante a aussi mentionné le besoin d'informer par rapport aux risques de l'âge parental avancé, afin de diminuer le recours au don d'ovules.

Une seconde piste serait de développer des infrastructures pour le don d'embryons ou de gamètes surnuméraires. Uniquement pour les embryons surnuméraires, ceux-ci ont été estimés à environ 60 000 au Canada (Forget, 2012). La réalité des gamètes et des embryons surnuméraires mériterait d'être normalisée et publicisée (Collier, 2010), afin d'encourager l'usage de ces cellules inutilisées. Une infrastructure nationale pourrait organiser la logistique de ce système de gestion des embryons ou de gamètes surnuméraires. En accord avec plusieurs des personnes participantes, le Dr Edward G. Hughes, interviewé par Dominique Forget, a suggéré qu'un organisme public soit en charge de la collecte et de l'entreposage des gamètes, un peu à la manière la Société canadienne du sang (Forget, 2012).

Une troisième stratégie serait de stimuler la volonté de reconnaissance et de gratitude pour le don altruiste à travers différentes méthodes appropriées au type de don. Une des propositions avancées est que, en donnant ses ovocytes surnuméraires (*egg sharing*), on puisse bénéficier d'un rabais sur le traitement (National Gamete Donation Trust). Ce système peut être conçu pour éviter que certaines catégories de personnes, comme des groupes minoritaires, soient exclues par manque de dons avec les caractéristiques phénotypiques recherchées. Il faut cependant trouver des solutions pour éviter que ce type de « partage » soit vécu comme une forme de pression induite pour donner à tout prix, devenant ainsi une forme indirecte de commercialisation (Commission de l'éthique de la science et de la technologie, 2010). Dans le même ordre d'idées, le Conseil d'orientation de l'Agence de la biomédecine française a suggéré d'offrir l'autoconservation gratuite des gamètes en contrepartie d'un don de gamètes (*Autoconservation de gamètes*, 2012).

Une dernière proposition pour encourager l'autosuffisance consiste à enlever les barrières et les autres inconvénients liés au don de gamètes. Le fardeau lié au don d'ovocytes a été bien discuté précédemment. Pour le don de sperme, le Dr Said soutient que « [s]emen donations are unique; donors have to frequently visit the sperm bank for many months. It is unrealistic to expect that people would be willing to pay out of their pocket to provide donations » (Collier, 2010). Suivant une consultation publique, le Royaume-Uni a décidé, en 2012, d'augmenter le remboursement de dépenses pour compenser les pertes de revenu à £25 et à £35 pour chaque visite à la clinique pour un don de sperme (National Gamete Donation Trust). Ce pays a aussi augmenté à £750 le dédommagement pour un don d'ovocytes (National Gamete Donation Trust).

Par contre, les stratégies visant une autosuffisance nationale ne sont pas des panacées. Toutefois, les quatre catégories de stratégies que nous venons de présenter ont l'avantage d'être bien connues, ainsi que d'avoir été discutées et appliquées totalement ou en partie dans plusieurs endroits. De plus, elles reprennent plusieurs des propositions faites lors des entrevues. Comme nous l'avons vu au Chapitre 6, l'encadrement des SRT est un phénomène multifactoriel et plusieurs facettes du phénomène peuvent faire l'objet d'intervention. Par exemple, au niveau international, les associations médicales et scientifiques peuvent encourager auprès de leurs membres des standards de pratiques comme l'implantation unique d'embryon ou des mécanismes d'accréditations pour les banques de gamètes s'apparentant à ceux que l'on retrouve pour le commerce équitable (Kroløkke, 2014). Leur mise en application nécessite cependant une coordination et une motivation politique qui reconnaisse la nature globale des solutions à apporter à ce problème.

La discussion des résultats de cette thèse se termine sur ces recommandations. Dans la prochaine partie, nous allons discuter de ses dimensions méthodologiques.

8.6 Critères de rigueur

La terminologie associée aux critères de rigueur en recherche qualitative est un sujet fort débattu dans la communauté scientifique (Creswell, 2014). Pour notre part, nous nous conformerons à la terminologie utilisée par Creswell (2014). Ainsi, la rigueur de cette étude

s'appuie principalement sur trois critères : (1) la validité, (2) la fiabilité et (3) la transférabilité.

Le critère de validité rejoint d'autres critères comme l'authenticité, la crédibilité ou la validité interne (Creswell, 2014). Il est une des forces de la recherche qualitative et correspond à la justesse des conclusions (Creswell, 2014). Dans cette optique, nous avons été en mesure de réaliser trois types de triangulations qui nous permis de comparer différentes perspectives et de nous assurer de la validité de nos conclusions. Une triangulation méthodologique a permis de comparer les résultats de trois outils de collectes de données (revue et analyse de la littérature, observation participante et non participante, entrevues semi-dirigées). Nous avons aussi triangulé les résultats provenant de trois sites (deux cliniques et une agence) et de trois catégories de personnes participantes (personnes utilisatrices, personnel médical et intermédiaires).

En exigeant une immersion totale sur le terrain, pouvant s'étaler sur une longue période de temps, l'approche ethnographique a aussi conféré un bon niveau de validité aux résultats obtenus. De plus, la tenue d'un journal de terrain, a permis non seulement de faire une description riche et dense des contextes de collecte de données, mais elle a obligé le chercheur à la réflexivité par rapport à la problématique de recherche, à son implication sur le terrain, face aux enjeux qui y sont défendus, ainsi qu'à l'identification de ses propres biais et *a priori*.

En utilisant la méthode d'analyse qualitative de Miles et Huberman (1994), les résultats préliminaires ont été vérifiés de deux façons. D'une part, en retournant recueillir les informations nécessaires sur le terrain et auprès des participantes et participants concernés, ou en menant de nouvelles entrevues. Parce que notre approche d'analyse était itérative et non-linéaire, les conclusions préliminaires pouvaient être validées dans des entrevues subséquentes. D'autre part, nous avons appliqué les principes du *member checking*, une stratégie qui consiste à faire vérifier les résultats en les mettant à l'épreuve de l'expérience de certaines personnes informatrices clés, de l'expertise de collègues experts dans le domaine et des membres de l'équipe de recherche ou du Laboratoire de recherche transdisciplinaire

en génétique, médecines et sciences sociales. Cette stratégie s'est réalisée, tout au long du projet.

La fiabilité représente la consistance ou la stabilité de l'approche (Creswell, 2014). Plusieurs stratégies nous ont servis à garantir la fiabilité de l'étude. Tout d'abord, le fait que les entrevues aient été réalisées par la même personne offre une certaine uniformité dans le recueil et l'analyse des données. Les entrevues ont été enregistrées sur support numérique et retranscrites *verbatim* en plus d'avoir été accessibles à l'ensemble des personnes de l'équipe associée à cette recherche pour vérification et suivi du processus d'analyse (Creswell, 2014). L'analyse de données a été assistée du logiciel NVivo 11, ce qui assure la traçabilité ses différentes étapes de l'analyse en permettant de les documenter et d'y revenir au besoin. Avec l'aide des membres de l'équipe de recherche, les données ont fait l'objet d'un codage parallèle en aveugle (Blais et coll., 2006). Les codes et les catégories attribués aux segments de textes ont été discutés jusqu'à l'atteinte d'un consensus, afin de s'assurer de leur stabilité.

Le dernier critère est la transférabilité que l'on nomme aussi validité externe ou « *qualitative generalisation* » (Creswell, 2014). C'est un autre sujet débattu à savoir si les résultats issus d'une étude qualitative peuvent être généralisés. À la base, une étude qualitative ne vise pas à extrapoler ses résultats à une population entière. Elle vise plutôt une compréhension approfondie du problème à l'étude (Creswell, 2014). Par contre, on peut parler de transférabilité dans la mesure où les conclusions peuvent être appliquées à un site, une population ou un contexte semblable. Pour pouvoir transférer les résultats, notre stratégie a été de bien décrire le contexte pour comprendre d'où viennent les données et les analyses en plus de pouvoir évaluer à quelles conditions on peut les transférer ou non. De plus, notre étude offre la possibilité de transférer les concepts que nous avons développés.

8.7 Limites de l'étude

Pour pondérer la portée de cette étude, il est essentiel de tenir compte de ses limites.

Une première limite concerne le biais de recrutement des personnes participantes auquel nous avons fait face. Ce biais était notamment lié au faible nombre de personnes participantes

et à notre type d'échantillon relatif aux études de terrain. Nous avons recruté que les gens intéressés à participer en fonction de la collaboration des différents sites. Par exemple, en raison d'une participation moins grande d'une des cliniques au recrutement des patientes et patients, nous n'avons pu recruter qu'une seule usagère sur le site ontarien. Cependant, les données de l'usagère ontarienne correspondent avec celles des autres personnes utilisatrices de l'étude. À ce titre, la plupart des catégories en lien avec le don d'ovules ont saturé. De plus, le personnel médical de la clinique ontarienne a compensé ce manque de données par leur collaboration. La clinique est un endroit protégé et l'accès à cet espace et au recrutement reste un enjeu important pour ce type d'étude (van der Geest et coll., 2004).

Au niveau du recrutement en lien avec la GPA, il nous a été impossible de recruter pour des entrevues des personnes utilisatrices de la GPA, des intermédiaires en GPA et des gestatrices. Nos tentatives n'ont pas fonctionné, mais par contre les personnes contactées nous ont dit qu'elles refusaient de participer parce qu'elles se considéraient trop souvent sollicitées, en plus de se sentir jugées. Toutefois, ce phénomène est un résultat en soi, parce qu'il vient corroborer à quel point il s'agit d'une pratique médiatisée, socialement débattue et contestée (Pande, 2011).

Il a aussi été difficile de recruter des gens provenant d'autres juridictions. Notre hypothèse est que cette situation est aussi liée à leur très petit nombre. D'autres approches auraient été nécessaires, comme un terrain prolongé, pour entrer en contact avec cette population, ce qui était impossible dans les limites d'une recherche doctorale.

En choisissant la clinique en tant que plateforme d'exploration du *reproscape* canadien et des « flots globalisés » des SRT, nous n'avons tenu compte que de ce qui circulait à travers les sites étudiés. Il devenait ainsi plus difficile d'intégrer les acteurs et actrices des SRT qui ne transigeaient pas par ces espaces dont les principaux sont les tiers. Il n'a pas été possible non plus d'entrer en contact avec les « personnes mécontentes du système » (Cameron et coll., 2014) qui ont quitté le circuit des cliniques canadiennes, ou encore, la clientèle privilégiée qui quittait le pays pour requérir les services du « docteur de Céline Dion », pour paraphraser un participant.

Appréhender le phénomène des SRT par la clinique a aussi entraîné un biais de genre du fait qu'au niveau des personnes utilisatrices, les femmes sont au cœur de la procédure et la parole masculine y occupe un rôle marginal. À l'inverse, les femmes ont peu de pouvoir décisionnel pour ce qui concerne l'organisation des cliniques et de leur développement. De plus, les hommes représentent une part importante des médecins spécialistes qui réalisent les procédures.

Malgré tout, la clinique est un site central et incontournable pour comprendre les SRT. Elle occupe une place de premier choix dans la mesure où les personnes utilisatrices débutent souvent leur trajectoire au sein des cliniques locales, les SRT n'étant pour elles qu'une étape au sein d'un long processus médical (Speier, 2011).

S'ajoute une limite d'ordre spatio-temporel. Au niveau spatial, elle concerne ce que nous appelons la « synecdoque canadienne », qui consiste à faire de notre analyse des contextes de deux provinces (Ontario et Québec) la référence de l'ensemble du pays. Pour des raisons de faisabilité dues au doctorat, nous n'avons pas pu réaliser des terrains dans toutes les provinces canadiennes. Au niveau temporel, la collecte des données s'est principalement déroulée de 2014 à 2017. Les résultats réfèrent donc aux périodes : (1) de couverture publique de la PA au Québec, abolie depuis 2015 et (2) de couverture publique restreinte, élargie en Ontario depuis 2016. Cette limite spatio-temporelle est propre aux études ethnographiques qui donnent un portrait situé dans le temps et l'espace afin de développer une connaissance approfondie de l'expérience humaine relative à un phénomène et aux forces sociales, disciplinaires, politiques, économiques, technologiques et autres qui l'articulent à une époque donnée. Cette limite a offert l'avantage de donner accès à une diversité de pratiques ouvrant sur des problèmes et des solutions qu'il aurait été impossible d'envisager dans un contexte plus stable.

On peut noter une possibilité de biais que l'on pourrait caractériser de « nationaliste », une variation du biais de désirabilité. En fait, il se peut que les personnes participantes canadiennes aient défendu une position favorable envers les services de PA de leurs

provinces. Ce biais peut toutefois être mitigé du fait que nos résultats présentent aussi des critiques sévères envers les contextes juridiques et cliniques nationaux et provinciaux. De plus, rappelons que nous nous intéressions à l'expérience et aux perceptions des personnes concernées par les SRT, ce qui comprend les enjeux qu'ils défendent et les positions dont ils font la promotion. Par contre, lors de l'observation sur le terrain, les différentes catégories de personnes participantes et les données provenant de la littérature ont permis de nuancer l'interprétation des résultats.

La dernière limite concerne la distinction fait-valeur en éthique, aussi connue sous le nom du sophisme naturaliste (Mertz et coll., 2014; Musschenga, 2005). Cette distinction nous invite à éviter de tirer des prescriptions à partir de descriptions. Pour notre part, nous avons maintenu une séparation franche entre ces deux types de discours. Dans nos résultats, nous nous sommes intéressés à l'éthos d'un groupe, c'est-à-dire à ses valeurs, ses idées et ses perspectives, afin de déterminer la nature du problème qui mérite une analyse éthique. À partir de ce problème, l'analyse éthique prescriptive a pu se faire de façon séparée.

Des études ultérieures permettraient : (1) de donner une voie aux SRT en marge de la clinique, (2) de s'ouvrir aux tiers et (3) de développer un espace de parole sécuritaire pour des gens stigmatisés par leur entourage, les médias et la société.

8.8 Contributions

Les résultats présentés dans cette thèse viennent enrichir le champ de recherche sur les SRT par des connaissances inédites sur une partie des *reproflows* qui animent l'*ethnoscape* et le *bioscape* constituant le *reproscape* canadien. Notre recherche doctorale répond ainsi au besoin en connaissances sur l'état des SRT mentionné à maintes reprises lors du Symposium organisé par PAC en 2009 (Procréation assistée Canada, 2009).

Notre contribution se démarque par son approche transdisciplinaire qui combine l'anthropologie, la bioéthique, la socioéthique, l'obstétrique-gynécologie, la génétique médicale et, dans une certaine mesure, le droit, pour comprendre les liens qui se tissent entre les différents niveaux de réalité : des contextes juridiques et cliniques de la PA canadienne,

de l'expérience des principaux acteurs et actrices, ainsi que leurs perceptions éthiques des SRT actuels. De manière plus pointue, nos travaux offrent une des premières descriptions ethnographiques d'une agence d'importation et de distribution de sperme, ce qui répond au besoin d'étudier l'univers des intermédiaires de la PA, un maillon essentiel des SRT (Connell, 2013; Inhorn et coll., 2011).

Au niveau conceptuel, nous avons élargi l'usage du concept de mosaïque juridique au niveau local, en identifiant et en rendant compte des diverses façons dont le droit peut à la fois interdire, contrôler, autoriser ou tolérer les SRT. De plus, en confirmant de façon empirique la dialectique entre l'*ethnoscape* et le *bioscape*, nos résultats contribuent au développement du modèle conceptuel du *reproscape* initié par Marcia Inhorn (2011). Notre analyse a aussi permis de faire émerger de nouveaux concepts comme celui de « sous-traitance reproductive », de « SRT intégrés », de « second lavage » et de « bio-in-disponibilité » qui pourront être repris dans de nouvelles études.

Au niveau éthique, cette thèse a enrichi le champ en développement de l'éthique empirique en articulant la réflexion normative avec des données empiriques. Cette attention à la réalité concrète des SRT, nous a conduit à poser les jalons d'une rencontre possible entre deux courants de la théorie éthique : l'éthique globale et l'éthique relationnelle.

Au niveau méthodologique, cette recherche se distingue des autres ethnographies multisites, par sa sensibilité aux travaux des sciences sociales et humaines sur les sciences et technologies qui nous ont menés à penser les SRT en termes de *bioscape* en suivant la piste des bio-objets.

Nos conclusions rejoignent les études sur les SRT qui soutiennent qu'il est dorénavant impossible de penser la PA, les règles juridiques qui l'encadrent et ses enjeux éthiques en se limitant à l'échelle de la souveraineté nationale. Elles s'inscrivent aussi dans le prolongement des études qui conçoivent l'infertilité comme un phénomène social qui dépasse ses dimensions médicales et individuelles.

8.9 Retombées

Autant dans leur nature que dans la manière d'atténuer leurs conséquences, les SRT présentent un phénomène où s'articulent le local et le global. Les retombées de cette thèse s'inscrivent dans la même dynamique. L'approche anthropologique que nous avons utilisée est d'ailleurs reconnue pour générer des résultats empiriques menant à des retombées pratiques (Ervin, 2005). Au terme de cette thèse, plusieurs niveaux de retombées peuvent être identifiés ou anticipés, qu'ils soient clinique, social, normatif, éthique ou en lien avec le transfert des connaissances.

Au niveau clinique, nous espérons que les résultats obtenus permettront d'aider à comprendre la place qu'occupent les SRT dans le *reproscape* canadien, ainsi que leurs impacts sociaux. De plus, ces résultats ont l'avantage d'être translationnels, c'est-à-dire transférables et applicables, tant au niveau des personnes utilisatrices, qu'à ceux du personnel médical, des intermédiaires, du personnel juridique et des décideurs impliqués dans la prestation, l'utilisation, l'encadrement et le développement des services qu'il est possible d'obtenir dans les cadres du *reproscape* canadien. Nous espérons ainsi qu'ils puissent contribuer à la réflexion sur la situation actuelle et à l'amélioration des conditions de prestation de services de PA en contexte de SRT.

Au niveau social, cette étude donne une voix aux personnes au cœur des mouvements qui articulent les *reproflows* au sein des SRT. Elle montre comment, dans un contexte global, les personnes utilisatrices en arrivent à élargir éthiquement leur chorégraphie ontologique, pour prendre en compte le respect des tiers distants, souvent absents du regard des personnes avec lesquelles ils n'auront jamais d'interaction. Cette thèse appréhende ainsi les SRT comme un phénomène social émergent qui participe à la création et à la compréhension de notre époque marquée par la mondialisation.

Au niveau normatif, la contribution des principaux acteurs et actrices des SRT a permis d'identifier les situations qu'ils et qu'elles considéraient comme problématiques et de dégager des propositions de solutions pour atténuer les effets néfastes de la sous-traitance reproductive. De plus, la prise en compte de leurs expériences a fait ressortir les limites de

l'encadrement juridique actuel pour répondre aux enjeux des SRT. À ce titre, il apparaît que l'article 10.4 de la Loi sur les activités cliniques et de recherche en matière de procréation assistée (Loi sur les activités cliniques et de recherche en matière de procréation assistée, 2016) devrait être révisée afin de s'aligner avec les besoins et les valeurs des personnes utilisatrices et les pratiques en cours.

Finalement, les résultats seront diffusés dans les milieux scientifiques et disséminés auprès des personnes utilisatrices, des prestataires de services et des décideurs politiques, par l'entremise du Programme de recherche transdisciplinaire sur les aspects sociaux, éthiques, médicaux et juridiques de la génétique reproductive et de la reprogénétique, dirigé par Dre Bouffard. Il pourra s'agir d'ateliers spécifiques, de conférences grand public, de présentations dans les assemblés générales, d'évènements organisés par les associations de patientes et de patients ou les associations professionnelles et par l'entremise de notre site web, ainsi que de ceux des différentes associations concernées par la problématique des SRT.

CONCLUSION

Par la prise en compte de la diversité des expériences des actrices et acteurs qui interagissent au sein de deux cliniques de SRT canadiennes ainsi que d'une agence d'importation et de distribution de gamètes, nos objectifs de recherche ont permis d'esquisser un premier portrait contextuel du *reproscape* canadien. L'approche ethnographique a ainsi mené au développement de connaissances inédites par rapport aux effets synergiques des contextes juridiques et cliniques provinciaux et fédéraux sur le déploiement des SRT au Canada

Dans le village global de la reproduction, la possibilité de rendre des gamètes et des services de PA accessibles – au-delà des frontières et des limites juridiques, cliniques, économiques, sociales et technologiques – offre aux futurs parents de nouvelles alternatives pour réaliser leur projet d'enfant. Dans ces conditions, il est devenu impossible de réfléchir la PA en vase clos, c'est-à-dire uniquement à l'intérieur du cadre de l'État-nation.

Par sa capacité de déterritorialisation, nous avons vu qu'avec certaines difficultés et plus ou moins de succès, la PA peut relier plusieurs individus autour d'un projet parental commun, en servant de passerelle entre le local et le global. Par conséquent, pour en arriver à une meilleure compréhension du phénomène et à des modes d'encadrement plus efficaces et éthiques, nos réflexions et nos prises de décisions doivent nécessairement tenir compte du fait que les relations créées par le déplacement transfrontalier de gens, de cellules, d'idées et de technologies forment la trame du paysage globalisé tissé par les SRT, soit le *reproscape*. Dans ce contexte, le modèle de « sous-traitance reproductive » canadien que notre recherche doctorale a fait émerger, ajoute un motif particulier à la trame globale des *reproscapes*.

Le concept de sous-traitance reproductive réfère au déplacement à l'extérieur des frontières des inconvénients liés à la PA locale et, plus spécifiquement, à la reproduction avec tiers. En voulant éviter d'exploiter ces derniers, la LPA a interdit la commercialisation de leurs capacités reproductives en ne permettant pas de rémunérer le don de gamètes. Le pays s'est

ainsi retrouvé en situation de bio-in-disponibilité avec, pour conséquences, de générer un attrait important pour les SRT et de déplacer le marché des gamètes, des personnes donneuses et des femmes porteuses, à l'extérieur de ses frontières.

Cette situation a aussi eu des répercussions sur les tiers, les personnes utilisatrices et les enfants issus de ces projets. Au niveau des tiers hors des juridictions étudiées, l'afflux d'une patientèle canadienne encourage un marché considéré illégal au Canada. Pour leur part, les personnes utilisatrices ne sont pas dupes de l'incohérence d'une loi qui leur donne, d'une part, le sentiment de se sentir forcés d'aller à l'étranger pour obtenir les gamètes ou les services souhaités et, d'autre part, la facilité d'importer des gamètes achetés à l'étranger et de les intégrer dans la pratique des cliniques locales.

Rappelons que cet écart entre l'*ethnoscape* des gens qui se déplacent et le *bioscape* de la circulation du matériel reproductif fait dire à plusieurs personnes interviewées que la LPA et sa règle d'altruisme sont inconsistantes. Du point de vue du *bioscape*, ce manque de cohérence montre comment on s'appuie sur la différence de statut entre les humains et les cellules et sur des réseaux d'intermédiaires tolérés par la loi, pour « laver éthiquement » le matériel reproductif qui sera acheté et pour justifier sa « fluidité transfrontalière ».

Toutefois, ce sont les enfants qui naissent grâce aux SRT qui ont le plus à perdre du régime de sous-traitance. D'une part, ce système pose la question du lien qu'il leur sera ou non possible de créer avec leurs apparentés et la dépossession, dans les cas où l'anonymat est imposé, de leurs origines biologiques et de leurs antécédents génétiques. D'autre part, au Québec, les liens de parenté qu'un enfant de la GPA peut avoir avec ses parents d'intention reposent sur le bon vouloir des juges.

Par contre, nos résultats de recherche montrent qu'il est possible d'agir localement pour diminuer les effets délétères du système de sous-traitance canadien sans changer la loi canadienne. Par exemple, en visant un objectif d'autosuffisance nationale, il serait possible de diminuer le recours aux gamètes de l'extérieur et d'atténuer l'écart paradoxal entre l'*ethnoscape* et le *bioscape*. Répondre à la pénurie de gamètes en encourageant le don local

aurait aussi des retombées bénéfiques pour les personnes utilisatrices qui se sentent contraintes d'aller à l'étranger pour des raisons de bio-in-disponibilité. Il serait aussi facilement envisageable de poser des actions concrètes visant à promouvoir des dons de gamètes qui soient conformes avec à la LPA.

Cependant, il ne faut pas croire que l'autosuffisance nationale soit une panacée pour l'ensemble des SRT. Entre autres, cette approche rencontre quelques limites pour ce qui concerne la GPA. Même dans un contexte altruiste, la GPA au Canada coûte des dizaines de milliers de dollars en traitements et en remboursement des dépenses. Elle rencontre aussi la limite du nombre potentiellement restreint de femmes porteuses altruistes. Même en encourageant socialement la reproduction avec tiers et en diminuant ses barrières, il se peut que l'autosuffisance nationale ne soit jamais atteinte dans le cas de la GPA. Par conséquent, la GPA internationale, souvent à cause de ses coûts moindres, continuera à représenter une voie efficace pour de nombreuses personnes.

Parallèlement, d'autres interventions pourraient être faites pour atténuer les effets délétères du système de sous-traitance qui détermine la configuration des SRT canadiens. La plus importante pourrait être de revoir la LPA par rapport à la règle d'altruisme et au remboursement des dépenses. Pour les participantes et participants, l'altruisme était considéré comme une valeur importante, mais inapplicable. Ainsi, plusieurs suggéraient d'augmenter le montant d'argent pouvant être offert pour un don. Comme pour le Royaume-Uni qui a augmenté le montant versé pour les dons de sperme et d'ovules, le Canada pourrait minimalement statuer sur une clarification de ce qui serait considéré comme un remboursement des dépenses, ce qui ouvrirait la porte à une forme de compensation raisonnable pour les inconvénients médicaux et la perte du temps de travail.

Une autre mesure plus urgente serait de créer, pour les ovocytes, un équivalent du « Règlement sur le traitement et la distribution du sperme destiné à la reproduction assistée ». La situation est d'autant plus importante que le commerce transnational d'ovocytes montre les signes d'une croissance continue, en raison de sa simplicité par rapport à un voyage dans une clinique étrangère et de la standardisation de la technique de vitrification. Dans ces

conditions, il devient nécessaire d'assurer la qualité de ces échantillons, ainsi que de meilleures conditions de protection des donneuses tout en garantissant une forme de traçabilité pour accéder et pouvoir transmettre des informations médicales importantes entre personnes apparentées. Avec l'évolution sociale en faveur des dons à identité ouverte, la mise en place d'un mécanisme de traçabilité pourrait aussi servir à transmettre des informations identifiantes pour permettre à l'enfant né de la PA de créer un lien avec son parent donneur.

Une dernière proposition concerne l'article 10.4 de la « Loi sur les activités cliniques et de recherche en matière de procréation assistée ». Il nous apparaît que cet article va à l'encontre du consensus médical et social qui stipule que, puisqu'on ne peut empêcher les SRT, autant accompagner les personnes utilisatrices. Cet article, en interdisant aux médecins d'accompagner les personnes utilisatrices pour des traitements interdits par la loi, les prive d'un accompagnement qui leur permettrait d'éviter les pièges des SRT.

En définitive, malgré des résultats originaux, notre contribution au champ d'études des SRT reste somme toute insuffisante, en comparaison des besoins en connaissances à développer sur le sujet. Elle met cependant en évidence qu'il reste encore beaucoup de travail à faire pour comprendre l'ampleur des SRT et les impacts des contextes sociaux, économiques et médicaux sur les *reproscapes*, ainsi que sur les personnes et les bio-objets qui en alimentent les *reproflows*. Nos résultats font aussi ressortir les lacunes sur les données dont nous disposons concernant les différentes façons dont interagissent le droit, l'offre clinique de services, l'expérience des principaux acteurs et actrices des SRT et leurs perspectives éthiques, ainsi que l'ensemble des intérêts portés par ce secteur de la procréation humaine en pleine expansion. Cette recherche doctorale a permis de porter à notre attention la nécessité de poursuivre les études sur les SRT canadiens, en multipliant les sites, les approches méthodologiques et les perspectives disciplinaires, afin de s'assurer que la synecdoque canadienne fonctionne et qu'elle représente de façon concluante l'ensemble du pays. Des travaux futurs pourraient aussi faire émerger de nouveaux mécanismes, en ajoutant la perspective des tiers ou en suivant les SRT en dehors de la clinique.

Dans la prochaine décennie, à la manière de vases communicants, les SRT prolongeront la capacité de la PA à se déterritorialiser en dehors des corps à une échelle non plus clinique, mais géographique et symbolique. Ces nouvelles distances, qui risquent d'élargir l'espace entre les actrices et acteurs de la PA, appellent à de nouvelles responsabilités pour réaliser une nouvelle chorégraphie qui n'est pas seulement ontologique, mais aussi éthique. Contrairement à l'interprétation juridique de Knoppers et LeBris (1991) qui conçoit les SRT sur le mode de l'ingouvernabilité du village global, une approche par vases communicants nous ouvre à la richesse des interactions entre les différentes parties des SRT et à l'éthique incarnée qu'elles mettent en jeu. Dans ce contexte, l'éthique crée un espace de dialogue duquel émergent des pistes constructives d'encadrement. Cette étude du *reproscape* canadien fait, plus que jamais, ressortir que la PA incarne un problème global appelant des solutions globales pouvant être initiées sur une base locale.

LISTE DES RÉFÉRENCES

- Abélès, M. (2008). *Anthropologie de la globalisation*. Paris: Payot.
- Ahmed, S. (2010). Happy Objects. In M. Gregg & G. J. Seigworth (Eds.), *The affect theory reader* (pp. 29–51). Durham et Londres: Duke University Press.
- Ahuja, K. K. (2015). Patient pressure: is the tide of cross-border reproductive care beginning to turn? *Reproductive Biomedicine Online*, 30(5), 447–450.
- Almeling, R. (2007). Selling Genes, Selling Gender: Egg Agencies, Sperm Banks, and the Medical Market in Genetic Material. *Am Sociol Rev*, 72(3), 319–340.
- Alsharif, M. J., Labonté, R. et Lu, Z. (2010). Patients beyond borders: A study of medical tourists in four countries. *Global Social Policy* 10, 315–335.
- American Society for Reproductive Medicine (2012). Infertility: An Overview. A Guide for Patients (pp. 22).
- American Society for Reproductive Medicine (2014). What is intracytoplasmic sperm injection (ICSI)?
- American Society for Reproductive Medicine and the Society for Assisted Reproductive Technology (2008). Guidelines for gamete and embryo donation: a Practice Committee report. *Fertil Steril*, 90(5 Suppl), S30–44.
- American Urological Association (2008). A basic guide to male infertility Consulté le 2 mars, 2017, <http://www.uanef.com/>
- Amit, V. (Ed.). (2000). *Constructing the Field: Ethnographic Fieldwork in the Contemporary World*. Londres: Routledge.
- Anadón, M. (2006). La recherche dite « qualitative » : de la dynamique de dons évolution aux acquis indéniables et aux questionnements présents. *Recherches qualitatives*, 26(1), 5–31.
- Angus, J. (2005). Ethnographic research applied to anesthesia. *Can J Anaesth*, 52(9), 899–903.
- Annas, G. J. (2011). Canada's Supreme Court and the "global baby". *N Engl J Med*, 365(5), 459–463.
- Ao, A., Zhang, X. Y. et Tan, S. L. (2011). First successful pregnancy following PGD for chromosome translocation on embryos generated from in-vitro matured oocytes: a case report. *Reprod Biomed Online*, 22(4), 371–375.
- Appadurai, A. (2001). *Après le colonialisme : les conséquences culturelles de la globalisation*. Paris: Payot.
- Appelbaum, K. (2000). Crossing borders: globalization as myth and charter in American transnational consumer marketing. *Am Ethnol*, 27(2), 257–282.

Assisted Reproductive Treatment Act 2008 No. 76 of 2008.

Ata, B., Kaplan, B., Danzer, H., Glassner, M., Opsahl, M., Tan, S. L. et coll. (2012). Array CGH analysis shows that aneuploidy is not related to the number of embryos generated. *Reprod Biomed Online*, 24(6), 614–620.

Augé, M. et Colleyn, J.-P. (2009). *L'anthropologie*: PUF.

Austin, W., Park, C. et Goble, E. (2008). From interdisciplinary to transdisciplinary research: a case study. *Qual Health Res*, 18(4), 557–564.

Autoconservation de gamètes, Agence de la biomédecine (2012).

Baird, P. (1994). New Reproductive Technologies: The Need to Ensure that Uses in Canada Are Safe, Effective and in the Public Interest. *CMAJ*, 151(10), 1439–1442.

Ballantyne, A. (2014). Exploitation in cross-border reproductive care. *Int J Fem Approaches Bioeth*, 7(2), 75–99.

Bayefsky, M. J. (sous presse). Comparative preimplantation genetic diagnosis policy in Europe and the USA and its implications for reproductive tourism. *Reproductive Biomedicine & Society Online*.

Baylis, F. (2011). Supreme Court of Canada Decision on the Assisted Human Reproduction Act creates urgent need for action. *J. Obstet. Gynaecol. Can.*, 33(4), 317–319.

Baylis, F. et Downie, J. (2013). The Tale of Assisted Human Reproduction Canada: A Tragedy in Five Acts. *Canadian Journal of Women and the Law*, 25(2), 183–201.

Baylis, F. et Downie, J. (2014). Introduction. *Int J Fem Approaches Bioeth*, 7(2), 1–9.

Baylis, F., Kenny, N. P. et Sherwin, S. (2008). A Relational Account of Public Health Ethics. *Public Health Ethics*, 1(3), 196–209.

Beauchamp, T. L. et Childress, J. F. (2011). *Principles of Biomedical Ethics* (Fifth Edition ed.). Oxford, New York: Oxford University Press.

Benward, J., Braverman, A. M. et Galen, B. (2009). Maximizing autonomy and the changing view of donor conception: the creation of a national donor registry. *DePaul J. Health Care Law*, 12(1), 225–240.

Bergmann, S. (2011a). Fertility tourism: circumventive routes that enable access to reproductive technologies and substances. *Signs*, 36(2), 280–288.

Bergmann, S. (2011b). Reproductive agency and projects: Germans searching for egg donation in Spain and the Czech Republic. *Reprod Biomed Online*, 23(5), 600–608.

Berwouts, S., Fanning, K., Morris, M. A., Barton, D. E. et Dequeker, E. (2012). Quality assurance practices in Europe: a survey of molecular genetic testing laboratories. [Research Support, Non-U.S. Gov't]. *Eur J Hum Genet*, 20(11), 1118–1126.

Beviere, B., Duplan-Laferrière, F., Maglo, A. K. et Bouffard, C. (2015). *Les enjeux individuels, familiaux, sociétaux et juridiques du diagnostic préimplantatoire—Perspectives françaises et québécoises*. Paper presented at the Aspects légaux et éthiques du commencement de la vie. VIIIe Forum des jeunes chercheurs—Conférence internationale.

- Bhatia, R. (2014). Cross-border sex selection: ethical challenges posed by a globalizing practice. *Int J Fem Approaches Bioeth*, 7(2), 185–218.
- Bissonnette, F., Phillips, S., Gunby, J., Holzer, H., Mahutte, N., St-Michel, P. et coll. (2011). Working to eliminate multiple pregnancies: a success story in Québec. *Reprod Biomed Online*, 23(4), 500–504.
- Blais, M. et Martineau, S. (2006). L'analyse inductive générale : description d'une démarche visant à donner un sens à des données brutes. *Recherches Qualitatives*, 26(2), 1–18.
- Blyth, E. (2010). Fertility patients' experiences of crossborder reproductive care. *Fertil Steril*, 1–5.
- Blyth, E. et Farrand, A. (2005). Reproductive tourism - a price worth paying for reproductive autonomy? *Critical Social Policy*, 25(1), 91–114.
- Blyth, E. et Frith, L. (2009). Donor-conceived people's access to genetic and biographical history: an analysis of provisions in different jurisdictions permitting disclosure of donor identity. *Int. J. Law Policy Family*, 23(2), 174–191.
- Blyth, E., Yee, S. et Tsang, A. K. (2012). Perspectives of Canadian oocyte donors and recipients on donor compensation and the establishment of a personal health information registry. [Research Support, Non-U.S. Gov't]. *J. Obstet. Gynaecol. Can.*, 34(1), 72–79.
- Boggio, A. (2005). Italy enacts new law on medically assisted reproduction. *Hum Reprod*, 20(5), 1153–1157.
- Bonnicksen, A. L. (1994). National and international approaches to human germ-line gene therapy. *Politics Life Sci*, 13(1), 39–49.
- Bookman, M. Z. et Bookman, K. R. (2007). *Medical tourism in developing countries*. New York: Palgrave MacMillan.
- Borkenhagen, A., Brahler, E. et Kentenich, H. (2007). Attitudes of German infertile couples towards multiple births and elective embryo transfer. [Research Support, Non-U.S. Gov't]. *Hum Reprod*, 22(11), 2883–2887.
- Borry, P., Schotsmans, P. et Dierickx, K. (2005). The Birth Of The Empirical Turn In Bioethics. *Bioethics*, 19(1), 49–71.
- Borry, P., Schotsmans, P. et Dierickx, K. (2006). Empirical research in bioethical journals. A quantitative analysis. *J Med Ethics*, 32(4), 240–245.
- Bouffard, C. et Duplain-Laferrière, F. (Unpublished data).
- Bouffard, C., Godin, J.-K. et Bévière, B. (2010). State intervention in Couples' Reproductive Decisions: Socioethical Reflections Based on the Practice of Preimplantation Genetic Diagnosis in France. *AJOB Primary Research*, 1, 12–30.
- Bouffard, C., Viville, S. et Knoppers, B. M. (2009). Genetic diagnosis of embryos: clear explanation, not rhetoric, is needed. *CMAJ*, 181(6-7), 387–391.
- Bourassa Forcier, M. I., Savard, A.-M., Pariseault, C. et Thiffault, N. (2013). *Programme québécois de procréation médicalement assistée perspective de droit comparé et de*

- droits de la personne*. Université de Sherbrooke: Commissaire à la santé et au bien-être.
- Bourdieu, P. (2003). L'objectivation participante. *Actes de la recherche en sciences sociales*, 150(1), 43–58.
- Bowen, J. M., Hughes, E., O'Reilly, D. J., Perampaladas, K. et Xie, F. (2010). *Don altruiste de sperme au Canada : une analyse itérative fondée sur la population* (Rapport): Procréation assistée Canada (PAC).
- Brezina, P. R., Brezina, D. S. et Kearns, W. G. (2012). Preimplantation genetic testing. *BMJ*, 345(7874), 38–43.
- Brezina, P. R. et Kearns, W. G. (2014). The evolving role of genetics in reproductive medicine. *Obstetrics and gynecology clinics of North America*, 41(1), 41–55.
- Bushnik, T., Cook, J. L., Yuzpe, A. A., Tough, S. et Collins, J. (2012). Estimating the prevalence of infertility in Canada. *Hum Reprod*, 27(3), 738–746.
- Cahn, N. (2009). Necessary subjects: the need for a mandatory national donor gamete databank. *DePaul J. Health Care Law*, 12(1), 203–223.
- Callahan, D. (1973). Bioethics as a discipline. *Hastings Center Studies*, 66–73.
- Callahan, D. (1994). Bioethics: private choice and common good. *Hastings Center Report*, 24(3), 28–31.
- Callahan, D. (1999). The social sciences and the task of bioethics. *Daedalus*, 128(4), 275–294.
- Callon, M. (1986). Éléments pour une sociologie de la traduction: la domestication des coquilles Saint-Jacques et des marins-pêcheurs dans la baie de Saint-Brieuc. *L'Année sociologique (1940/1948-)*, 36, 169–208.
- Cameron, A., Gruben, V. et Kelly, F. (2010). De-anonymising sperm donors in Canada: some doubts and directions. *Can. J. Fam. Law*, 26, 95–148.
- Cameron, K., Crooks, V. A., Chouinard, V., Snyder, J., Johnston, R. et Casey, V. (2014). Motivation, justification, normalization: Talk strategies used by Canadian medical tourists regarding their choices to go abroad for hip and knee surgeries. *Soc Sci Med*, 106, 93–100.
- Cartwright, D. P. (1963). L'analyse du matériel qualitatif. In L. Festinger & D. Katz (Eds.), *Les méthodes de recherche dans les sciences sociales* (pp. 481–537). Paris: PUF.
- Castells, M. (1998). *La société en réseaux. L'ère de l'information*. Paris: Fayard
- Castels, S. et Miller, M. J. (2009). *The Age of Migration. International population movements in the modern world* (4 ed.). New York, London: The Guilford Press.
- Chouinard, T. (2016, 27 septembre). Québec ouvre la porte à la reconnaissance des mères porteuses. *La Presse*, from <http://www.lapresse.ca/actualites/sante/201609/26/01-5024715-quebec-ouvre-la-porte-a-la-reconnaissance-des-meres-porteuses.php>
- Code civil du Québec (article 541).
- Cohen, G. (2012). Circumvention tourism. *Cornell Law Rev*, 97(6), 1309–1398.

- Cohen, J. (2006). Procreative tourism and reproductive freedom. *Reproductive Biomedicine Online*, 13(1), 145–146.
- Cohen, L. (1999). Where It Hurts: Indian Material for an Ethics of Organ Transplantation. *Daedalus*, 128(4), 135–165.
- Collier, R. (2010). Sperm donor pool shrivels when payments cease. [News]. *CMAJ*, 182(3), 233–234.
- Comité permanent de la santé, Chambre des communes, 3 Sess. (2010).
- Commissaire à la santé et au bien-être (2014). *Avis synthèse sur les activités de procréation assistée au québec*. Québec: Gouvernement du Québec.
- Commission de l'éthique de la science et de la technologie (2010). *Position statement. Ethics and Assisted Procreation : Guidelines for the Donation of Gametes and Embryos, Surrogacy and Preimplantation Genetic Diagnosis*. Quebec: Gouvernement du Québec.
- Commission de la science et de la technologie (2009). *Avis. Éthique et procréation assistée : Des orientations pour le don de gamètes et d'embryons, la gestation pour autrui et le diagnostic préimplantatoire*. Québec: Gouvernement du Québec.
- Commission royale sur les nouvelles techniques de reproduction (1993). *Un virage à prendre en douceur*. Ottawa: Ministre de Services gouvernementaux Canada.
- Connell, J. (2006). Medical tourism: Sea, sun, sand and... surgery. *Tourism Management*, 27, 1093–1100.
- Connell, J. (2013). Contemporary medical tourism: Conceptualisation, culture and commodification. *Tourism Management*, 34, 1–13.
- Conseil canadien des normes (2016). Tissues for assisted reproduction (Vol. CAN/CSA-Z900.2.1).
- Conseil de recherches en sciences humaines du Canada, Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada et Instituts de recherche en santé du Canada (2010). Énoncé de politique des trois Conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains.
- Conseil de recherches en sciences humaines du Canada, Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada et Instituts de recherche en santé du Canada (2016). Cadre de référence des trois organismes sur la Conduite responsable de la recherche.
- Cooper, M. et Waldby, C. (2014). *Clinical Labor. Tissue Donors and Research Subjects in the Global Bioeconomy*. Durham and London: Duke University Press.
- Coppen, R., Friele, R. D., Gevers, S. K. et van der Zee, J. (2010). Donor education campaigns since the introduction of the Dutch organ donation act: increased cohesion between campaigns has paid off. *Transplant international : official journal of the European Society for Organ Transplantation*, 23(12), 1239–1246.
- Corea, G. (1987). The reproductive brothel. In G. Corea, R. D. Klein, J. Hammer, H. B. Holmes, B. Hoskins, M. Kishwar, J. Raymond, R. Rowland & R. Steinbacher (Eds.),

- Man-Made Women: How New Reproductive Technologies Affect Women* (pp. 38–51). Bloomington: Indiana University Press
- Corveleyn, A., Morris, M. A., Dequeker, E., Sermon, K., Davies, J. L., Antinolo, G. et coll. (2008). Provision and quality assurance of preimplantation genetic diagnosis in Europe. *Eur J Hum Genet*, 16(3), 290–299.
- Coskun, S., Hollanders, J., Al-Hassan, S., Al-Sufyan, H., Al-Mayman, H. et Jaroudi, K. (2000). Day 5 versus day 3 embryo transfer: a controlled randomized trial. *Hum Reprod*, 15(9), 1947–1952.
- Côté, S., Ravitsky, V., Hamet, P. et Bouffard, C. (2015). Chapitre 7. Entre usages et polémiques, un argument en faveur d’une clarification terminologique pour le diagnostic préimplantatoire. *Journal International de Bioéthique*, 26(4), 137-150.
- Couture, V. (2014). Des bio-objets pour la bioéthique. Compte rendu de Bio-objects. Life in the XXIst century de Niki Vermeulen, Saka Tamminen et Andrew Webster. *Bioéthique Online*, 3.
- Couture, V., Drouin, R., Moutquin, J.-M. et Bouffard, C. (soumis). Cross-border preimplantation genetic diagnosis. *Reproductive Biomedicine & Society Online*.
- Couture, V., Drouin, R., Ponsot, A.-S., Duplain-Laferrrière, F. et Bouffard, C. (2013). Gender Eugenics Between Medicine, Culture, and Society. *Am J Bioeth*, 13(10), 57–59.
- Couture, V., Drouin, R., Tan, S. L., Moutquin, J.-M. et Bouffard, C. (2015). Cross-Border Reprogenetic Services: A Narrative Overview and Thematic Analysis of the Literature. *Clin Genet*, 87(1), 1–10.
- Creswell, J. W. (2007). *Qualitative Inquiry and Research Design. Choosing Among Five Approaches* (2e ed.). Londres: Sage.
- Creswell, J. W. (2014). *Research Design. Qualitative, Quantitative, and Mixed Methods Approaches*. Los Angeles, London, New Delhi, Singapore, Washington DC: Sage.
- Crooks, V. A., Kingsbury, P., Snyder, J. et Johnston, R. (2010). What is known about the patient’s experience of medical tourism? A scoping review. *BMC Health Serv Res*, 10(1), 266.
- Crozier, G. K. et Martin, D. (2012). How to address the ethics of reproductive travel to developing countries: a comparison of national self-sufficiency and regulated market approaches. *Dev World Bioeth*, 12(1), 45–54.
- Culley, L., Hudson, N., Blyth, E., Norton, W., Pacey, A. et Rapport, F. (2013). 'What are you going to do, confiscate their passports?' Professional perspectives on cross-border reproductive travel. *Journal of Reproductive and Infant Psychology*, 31(1), 46–57.
- Cussins, C. (1996). Ontological Choreography: Agency through Objectification in Infertility Clinics. *Social Studies of Science*, 26(3), 575–610.
- Daar, J. F. et Brzyski, R. G. (2009). Genetic screening of sperm and oocyte donors: ethical and policy implications. *JAMA : the journal of the American Medical Association*, 302(15), 1702–1704.

- Dagenais, S. (1991). *Sciences humaines et méthodologie. Initiation pratique à la recherche*. Laval: Beauchemin.
- Daniels, K. R. (1998). The social responsibility of gamete providers. *Journal of community & applied social psychology*, 8(4), 261–271.
- Daniels, K. R. (2007). Donor gametes: anonymous or identified? *Best Pract. Res. Clin. Obstet. Gynaecol.*, 21(1), 113–128.
- Daniels, K. R., Kramer, W. et Perez-y-Perez, M. V. (2012). Semen donors who are open to contact with their offspring: issues and implications for them and their families. *Reprod. Biomed. Online*, 25, 670–677.
- Davies, R., Ives, J. et Dunn, M. (2015). A systematic review of empirical bioethics methodologies. *BMC Med Ethics*, 16, 15.
- Davies, T. (2010). Cross-border reproductive care: quality and safety challenges for the regulator. *Fertil Steril*, 94(1), e20–e22.
- de Die-Smulders, C. E., de Wert, G. M., Liebaers, I., Tibben, A. et Evers-kiebooms, G. (2013). Reproductive options for prospective parents in families with huntington's disease: Clinical, Psychological and ethical reflections. *Hum Reprod Update*, 19(3), 304–315.
- De Sutter, P. (2011). Considerations for clinics and practitioners treating foreign patients with assisted reproductive technology: lessons from experiences at Ghent University Hospital, Belgium. *Reprod Biomed Online*, 23(5), 652–656.
- Deech, R. (2003). Reproductive Tourism in Europe: Infertility and Human Rights. *Global Governance*, 9(4), 425–432.
- Denzin, N. K. et Lincoln, Y. S. (2003). Introduction: The Discipline and Practice of Qualitative Research. In N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (Eds.), *Strategies of Qualitative Inquiry* (pp. 1–45). Thousand Oaks, London: Sage.
- Deomampo, D. (2013). Gendered Geographies of Reproductive Tourism. *Gender & Society*, 27(4), 514–537.
- Deonandan, R., Green, S. et van Beinum, A. (2012). Ethical concerns for maternal surrogacy and reproductive tourism. *J Med Ethics*, 38(12), 742–745.
- Deonandan, R. et Taber, S. (2014). Characteristics of a Transcultural Ethical Framework for Cross-border Reproductive Tourism: Insights from Existing Studies. *British Journal of Medicine & Medical Research*, 4(13), 1–9.
- Dickens, B. (2010). Cross-border reproductive services: FIGO Committee for the Ethical Aspects of Human Reproduction and Women's Health. *Int J Gynaecol Obstet*, 111(2), 190–191.
- Dickens, B. M. (2005). Preimplantation genetic diagnosis and 'savior siblings'. *Int J Gynaecol Obstet*, 88(1), 91–96.
- Dickens, B. M. (2008). Legal developments in assisted reproduction. *Int J Gynaecol Obstet*, 101(2), 211–215.

- Donchin, A. (2010). Reproductive tourism and the quest for global gender justice. *Bioethics*, 24(7), 323–332.
- Dootson, S. (1995). An in-depth study of triangulation. *J Adv Nurs*, 22(1), 183–187.
- Dove, E. S. (2011). The genetic privacy carousel: A discourse on proposed genetic privacy bills and the co-evolution of law and science. *Curr Pharmacogenomics Person Med*, 9(4), 252–263.
- Downie, J. et Baylis, F. (2013). Transnational Trade in Human Eggs: Law, Policy, and (In)Action in Canada. *J Law Med Ethics*, Spring, 224–239.
- Duffy, M. E. (1987). Methodological triangulation: a vehicle for merging quantitative and qualitative research methods. *Image J Nurs Sch*, 19(3), 130–133.
- Éducaloi (2017). La procréation assistée Consulté le 13 décembre, 2017, <https://www.educaloi.qc.ca/capsules/la-procreation-assistee>
- Eggertson, L. (2011). Patchwork regulations likely outcome of reproductive technologies ruling. *CMAJ*, 183(4), E215–E216.
- Ekerhovd, E., Faurskov, A. et Werner, C. (2008). Swedish Sperm Donors Are Driven by Altruism, but Shortage of Sperm Donors Leads to Reproductive Travelling. *Upsala Journal Of Medical Sciences*, 113(3), 305–313.
- Elster, N. R. et Braverman, A. (2009). The future is now: a voluntary gamete donor registry is feasible. *DePaul J. Health Care Law*, 12(225), 195–201.
- Ervin, A. M. (2005). *Applied anthropology: Tools and perspectives for contemporary practice*. Boston, USA: Pearson.
- Ethics Committee of the American Society for Reproductive Medicine (2013). Cross-border reproductive care: a committee opinion. *Fertil Steril*, 100(3), 645–650.
- Ethics Committee of the American Society for Reproductive Medicine (2015). Use of reproductive technology for sex selection for nonmedical reasons. *Fertility and sterility*, 103(6), 1418–1422.
- European Society of Human Reproduction and Embryology (2008). *Comparative Analysis of Medically Assisted Reproduction in the EU: Regulation and Technologies*. Grimbergen.
- European Society of Human Reproduction and Embryology (2012). The World's Number of IVF and ICSI Babies Has Now Reached a Calculated Total of 5 Million Consulté le 2 juillet, 2017, <https://www.eshre.eu/>
- Evaluation of Genomic Applications in Practice and Prevention Working Group (2010). Recommendations from the EGAPP Working Group: genomic profiling to assess cardiovascular risk to improve cardiovascular health. *Genetics in medicine : official journal of the American College of Medical Genetics*, 12(12), 839–843.
- Farmer, P. et Kleinman, A. (1989). AIDS as human suffering. *Daedalus*, 135–160.
- Farsides, B. (2015). What is good medical ethics? A very personal response to a difficult question. *J Med Ethics*, 41(1), 52–55.

- Fenton, R. A. (2006). Catholic doctrine versus women's rights: the new Italian law on assisted reproduction. *Med Law Rev*, 14(1), 73–107.
- Ferraretti, A. P., Goossens, V., de Mouzon, J., Bhattacharya, S., Castilla, J. A., Korsak, V. et coll. (2012). Assisted reproductive technology in Europe, 2008: results generated from European registers by ESHRE. *Hum Reprod*, 27(9), 2571–2584.
- Ferraretti, A. P., Pennings, G., Gianaroli, L., Natali, F. et Magli, M. C. (2010). Cross-border reproductive care: a phenomenon expressing the controversial aspects of reproductive technologies. *Reprod Biomed Online*, 20(2), 261–266.
- Fiorentino, F., Kokkali, G., Biricik, A., Stavrou, D., Ismailoglu, B., De Palma, R. et coll. (2010). Polymerase chain reaction-based detection of chromosomal imbalances on embryos: the evolution of preimplantation genetic diagnosis for chromosomal translocations. *Fertil Steril*, 94(6), 2001–2011.
- Fletcher, R. (2013). Peripheral governance: administering transnational health-care flows. Peripheral governance: administering transnational health-care flows. *International Journal of Law in Context*, 9(2), 160–191.
- Foohy, P. (2008). Potential national voluntary gamete donor registry discussed at recent health law symposium. *The Journal of law, medicine & ethics : a journal of the American Society of Law, Medicine & Ethics*, 36(3), 597–601.
- Forget, D. (2012). *Bébé illimités. La procréation assistée... et ses petits*. Montréal: Québec Amérique.
- Forman, R. (2011). Cross-border reproductive care: a clinician's perspective. *Reprod Biomed Online*, 23(7), 808–810.
- Fortin, M.-F., Côté, J. et Filion, F. (2006). *Fondements et étapes du processus de recherche*. Montréal: Chenelière Éducation.
- Fortin, M.-F., Côté, J. et Vissandjée, B. (1996). La recherche scientifique. In M.-F. Fortin (Ed.), *Le processus de la recherche. De la conception à la réalisation* (pp. 13–23). Ville Mont-Royal: Décarie.
- Franklin, S. et Ragoné, H. (1998). Introduction. In S. Franklin & H. Ragoné (Eds.), *Reproducing Reproduction: Kinship, Power, and Technological Innovation*. Philadelphia: University of Pennsylvania Press.
- Franklin, S. et Roberts, C. (2006). *Born and made: An ethnography of preimplantation genetic diagnosis*: Princeton University Press.
- Geertz, C. (2003). La description dense. Vers un théorie interprétative de la culture. In D. Céfai (Ed.), *L'enquête de terrain* (pp. 208–233). Paris: La Découverte.
- Gerrits, T. (2016). Assisted reproductive technologies in Ghana: transnational undertakings, local practices and 'more affordable' IVF. *RBMS*, 1–8.
- Gianaroli, L., Crivello, A. M., Stanghellini, I., Ferraretti, A. P., Tabanelli, C. et Magli, M. C. (2014). Reiterative changes in the Italian regulation on IVF: the effect on PGD patients' reproductive decisions. *Reprod Biomed Online*, 28, 125–132.

- Gillon, R. (1985). Beneficence: doing good for others. *Br. Med. J. (Clin. Res. Ed.)*, 291(6487), 44–45.
- Ginsburg, F. D. et Rapp, R. (1995). Introduction: Conceiving the New World Order. In F. D. Ginsburg & R. Rapp (Eds.), *Conceiving the New World Order: The Global Politics of Reproduction* (pp. 1–17). Berkeley: University of California Press.
- Golombok, S., Readings, J., Blake, L., Casey, P., Mellish, L., Marks, A. et coll. (2011). Children conceived by gamete donation: psychological adjustment and mother-child relationships at age 7. [Research Support, N.I.H., Extramural]. *J. Fam. Psychol.*, 25(2), 230–239.
- Good, B. J. (1998). *Comment faire de l'anthropologie médicale ? Médecine, rationalité et vécu* (S. Gleize, Trad.). Le Plessis-Robinson: Les empêcheurs de penser en rond.
- Good, B. J. et Good, M. J. D. (1993). Au mode subjonctif. La construction narrative des crises d'épilepsie en Turquie. *Anthropologie et sociétés*, 17(1-2), 21–42.
- Gordon, E. J. et Wolder Levin, B. (2008). Contextualizing Ethical Dilemmas: Ethnography For Bioethics. In L. Jacoby & L. A. Siminoff (Eds.), *Empirical Methods For Bioethics: A Primer* (pp. 83–116). Oxford, Amsterdam, San Diego: Elsevier.
- Gosset, P. et Moutou, C. (2012). Aperçu du diagnostic préimplantatoire actuel en France : Les Avancées et les Enjeux de la Génétique en Diagnostic prénatal. *Revue de médecine périnatale*, 4(2), 53–60.
- Gouvernement du Canada (2013a). Devenir un donneur Consulté le 14 décembre, 2017, <https://www.canada.ca/fr/sante-canada/services/dons-sperme-ovules-ou-embryons/devenir-un-donneur.html>
- Gouvernement du Canada (2013b). Glossaire - Procréation assistée. Consulté le 23 novembre 2017, <https://www.canada.ca/fr/sante-canada/services/medicaments-produits-sante/produits-biologiques-radiopharmaceutiques-therapies-genetiques/legislation-lignes-directrices/procreation-assistee/glossaire.html>
- Green, B. N., Johnson, C. D. et Adams, A. (2001). Writing narrative literature reviews for peer-reviewed journals: secrets of the trade. *J Sports Chiropr Rehabil*, 15, 5–19.
- Gruben, V. (2009a). Assisted reproduction without assisting over-collection: fair information practices and the assisted human reproduction agency of Canada. *Health law journal*, 17, 229–267.
- Gruben, V. (2009b). Exploiting the Fiduciary Relationship: The Physician as Information Intermediary in Assisted Human Reproduction. *Health law review*, 18(1), 29–36.
- Guba, E. G. et Lincoln, Y. S. (2005). Paradigmatic controversies, contradictions, and emerging confluences. In N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (Eds.), *The SAGE handbook of Qualitative Research* (Third ed., pp. 191–215). SAGE.
- Guichon, J. et Ravitsky, V. (2013). An unfortunate step backward for donor conception in Canada. *BioNews* Consulté le 2013, 26 juin, http://www.bionews.org.uk/page_238993.asp?dinfo=abUhJSCOeOXivLp06grkzWQc&PPID=239029

- Guillot, P. (1999). Edgar Morin, la transdisciplinarité... et nous. *Documents pour l'enseignement économique et social (DEES)*, 115, 43–48.
- Gunby, J., Bissonnette, F., Librach, C. et Cowan, L. (2011). Assisted reproductive technologies (ART) in Canada: 2007 results from the Canadian ART Register. *Fertil. Steril.*, 95(2), 542–547.
- Gunnarsson Payne, J. (2014). Reproduction in transition: cross-border egg donation, biodesirability and new reproductive subjectivities on the European fertility market. *Gender, Place & Culture*, 22(1), 107–122.
- Gupta, J. (2012). Reproductive biocrossings: Indian egg donors and surrogates in the globalized fertility market. *Int J Fem Approaches Bioeth*, 5(1), 25–51.
- Gürtin, Z. et Inhorn, M. C. (2011). Travelling for conception and the global assisted reproduction market. *Reprod Biomed Online*, 23(5), 535–537.
- Gusterson, H. (1997). Studying Up Revisited. *PoLAR*, 20(1), 114–119.
- Gutiérrez-Mateo, C., Sánchez-García, J. F., Fischer, J., Tormasi, S., Cohen, J., Munné, S. et coll. (2009). Preimplantation genetic diagnosis of single-gene disorders: experience with more than 200 cycles conducted by a reference laboratory in the United States. [Article]. *Fertil Steril*, 92(5), 1544–1556.
- Gymrek, M., McGuire, A. L., Golan, D., Halperin, E. et Erlich, Y. (2013). Identifying Personal Genomes by Surname Inference. *Science*, 339(6117), 321–324.
- Hamel, J. (2008). Qu'est-ce que l'objectivation participante? Pierre Bourdieu et les problèmes méthodologiques de l'objectivation en sociologie. *Socio-logos*, 3. Récupéré de <http://socio-logos.revues.org/1482>
- Hammersley, M. et Atkinson, P. (1983). *Ethnography: Principles in Practice* London et New York: Routledge.
- Hampton, T. (2005). Anonymity of gamete donations debated. [News]. *JAMA : the journal of the American Medical Association*, 294(21), 2681–2683.
- Hanefeld, J., Lunt, N., Smith, R. et Horsfall, D. (2015). Why do medical tourists travel to where they do? The role of networks in determining medical travel. *Soc Sci Med*, 124, 356–363.
- Harper, J. C., Geraedts, J., Borry, P., Cornel, M. C., Dondorp, W., Gianaroli, L. et coll. (2013). Current issues in medically assisted reproduction and genetics in Europe: research, clinical practice, ethics, legal issues and policy. *Eur J Hum Genet*, 21 Suppl 2, S1–S21.
- Harper, J. C. et Sengupta, S. B. (2012). Preimplantation genetic diagnosis: state of the art 2011. *Hum Genet*, 131(2), 175–186.
- Harton, G., Braude, P., Lashwood, A., Schmutzler, A., Traeger-Synodinos, J., Wilton, L. et coll. (2011). ESHRE PGD consortium best practice guidelines for organization of a PGD centre for PGD/preimplantation genetic screening. *Hum Reprod*, 26(1), 14–24.
- Health Canada (2013). Prohibitions related to Purchasing Reproductive Material and Purchasing or Selling In Vitro Embryos Consulté le 13 juillet, 2017,

<https://www.canada.ca/en/health-canada/services/drugs-health-products/biologics-radiopharmaceuticals-genetic-therapies/legislation-guidelines/assisted-human-reproduction/prohibitions-purchasing-reproductive-material-selling-vitro-embryos.html>

- Hedgecoe, A. (2008). Research Ethics Review and the Sociological Research Relationship. *Sociology*, 42(5), 873–886.
- Heng, B. C. (2006). 'Reproductive tourism': should locally registered fertility doctors be held accountable for channelling patients to foreign medical establishments? *Hum Reprod*, 21(3), 840–842.
- Heng, B. C. (2007a). Legal and ethical issues in the international transaction of donor sperm and eggs. *J Assist Reprod Genet*, 24(4), 107–109.
- Heng, B. C. (2007b). Should fertility specialists refer local patients abroad for shared or commercialized oocyte donation? *Fertil Steril*, 87(1), 6–7.
- Henn, W. (1999). Genetic screening with the DNA chip: a new Pandora's box? *J Med Ethics*, 25(2), 200–203.
- Hopkins, L., Labonté, R., Runnels, V. et Packer, C. (2010). Medical tourism today: What is the state of existing knowledge? *Journal of Public Health Policy*, 31(2), 185–198.
- Hudson, N. et Culley, L. (2011a). Assisted reproductive travel: UK patient trajectories. *Reprod Biomed Online*, 23(5), 573–581.
- Hudson, N. et Culley, L. (2013). 'The bloke can be a bit hazy about what's going on': men and cross-border reproductive treatment. *Reprod Biomed Online*, 27(3), 253–260.
- Hudson, N., Culley, L., Blyth, E., Norton, W., Rapport, F. et Pacey, A. (2011b). Cross-border reproductive care: a review of the literature. *Reprod Biomed Online*(22), 673–685.
- Hughes, E. G. et DeJean, D. (2010). Cross-border fertility services in North America: a survey of Canadian and American providers. *Fertil Steril*, 1–4.
- Human Fertilisation & Embryology Authority (2012a). About infertility Consulté le 24 février, 2017, <http://www.hfea.gov.uk/>
- Human Fertilisation & Embryology Authority (2012b). Consultation on proposals to transfer functions from the Human Fertilisation and Embryology Authority and the Human Tissue Authority Consulté le 26 juin, 2013, <https://www.hfea.gov.uk/>
- Human Fertilisation & Embryology Authority (2012c). Statement on recent reports of a Danish sperm donor passing on a genetic disease to five children Consulté le June 26, 2013, <http://www.hfea.gov.uk/>
- Human Fertilisation & Embryology Authority (2014a). IVF. What is in vitro fertilisation (IVF) and how does it work? Consulté le 24 février, 2017, <http://www.hfea.gov.uk/>
- Human Fertilisation & Embryology Authority (2014b). Risks of fertility treatment Consulté le 24 février, 2017, <http://www.hfea.gov.uk/>
- Ikemoto, L. (2009). Reproductive Tourism: Equality Concerns in the Global Market for Fertility Services. *Law & Inequality*, 27(2), 277–309.

- Inhorn, M. C. (1994). *Quest for Conception: Gender, Infertility and Egyptian Medical Traditions*. Philadelphia: University of Pennsylvania Press.
- Inhorn, M. C. (2003). Global infertility and the globalization of new reproductive technologies: illustrations from Egypt. *Soc Sci Med*, 56(9), 1837–1851.
- Inhorn, M. C. (2007). Medical anthropology at the intersections. *Med Anthropol Q*, 21(3), 249–255.
- Inhorn, M. C. (2010). Assisted motherhood in global Dubai: reproductive tourists and their helpers. In W. Chavkin & J. Maher (Eds.), *The Globalization of Motherhood. Deconstructions and reconstructions of biology and care* (pp. 180–202). London, New York: Routledge.
- Inhorn, M. C. (2011). Globalization and gametes: reproductive 'tourism,' Islamic bioethics, and Middle Eastern modernity'. *Anthropol Med*, 18(1), 87–103.
- Inhorn, M. C. (2012). Reproductive Exile in Global Dubai: South Asian Stories. *Cultural Politics*, 8(2), 283–306.
- Inhorn, M. C. (2015). *Cosmopolitan conceptions: IVF sojourns in global Dubai*. Durham et Londres: Duke University Press.
- Inhorn, M. C. et Birenbaum-Carmeli, D. (2008). Assisted Reproductive Technologies and Culture Change. *Annu Rev Anthropol*, 37(1), 177–196.
- Inhorn, M. C. et Gurtin, Z. B. (2011). Cross-border reproductive care: a future research agenda. *Reprod Biomed Online*(23), 665–676.
- Inhorn, M. C. et Patrizio, P. (2009). Rethinking reproductive "tourism" as reproductive "exile". *Fertil Steril*, 92(3), 904–906.
- Inhorn, M. C. et Patrizio, P. (2012a). The global landscape of cross-border reproductive care: Twenty key findings for the new millennium. *Curr Opin Obstet Gynecol*, 24(3), 158–163.
- Inhorn, M. C. et Shrivastav, P. (2010). Globalization and Reproductive Tourism in the United Arab Emirates. *Asia Pac J Public Health*, 22(3 suppl), 68S–74S.
- Inhorn, M. C., Shrivastav, P. et Patrizio, P. (2012b). Assisted Reproductive Technologies and Fertility "Tourism": Examples from Global Dubai and the Ivy League. [Article]. *Med Anthropol*, 31(3), 249–265.
- Iredale, R., Longley, M., Thomas, C. et Shaw, A. (2006). What choices should we be able to make about designer babies? A Citizens' Jury of young people in South Wales. *Health Expect*, 9(3), 207–217.
- Ireni-Saban, L. (2013). Give Me Children or Else I Die: The Politics and Policy of Cross-Border Reproductive Care. *Policy Polit*, 41(1), 5–38.
- Jabour, B. (2014, 4 août). Baby Gammy: conflicting reports about baby boy 'abandoned' in Thailand. *The Guardian*. Retrieved 18 decembre 2017, from <https://www.theguardian.com/world/2014/aug/04/baby-gammy-conflicting-reports-about-baby-boy-abandoned-in-thailand>

- James, P. (2012). Globalization, Phenomenon of. In H. K. Anheier & M. Juergensmeyer (Eds.), *Encyclopedia of Global Studies* (pp. 762–766). Thousand Oaks: SAGE Publications.
- Jobs Growth and Long-term Prosperity Act S.C. 2012 c. 19. Canada.
- Joffe, M. (2010). What has happened to human fertility? *Hum. Reprod.*, 25(2), 295–307.
- Johnston, J. (2002). Mum's the word: donor anonymity in assisted reproduction. *Health law review*, 11(1), 51–55.
- Johnston, R., Crooks, V. A. et Snyder, J. (2010). What is known about the effects of medical tourism in destination and departure countries? A scoping review. *Int J Equity Health*, 9(24), 1–13.
- Jones, H. W., Cooke, I., Kempers, R., Brinsden, P. et Saunders, D. (2010). International Federation of Fertility Societies Surveillance 2010. *Fertil Steril*, 95(2), 491.
- Jones Jr, H. W., Cooke, I., Kempers, R., Brinsden, P. et Saunders, D. (2011). International Federation of Fertility Societies Surveillance 2010. *Fertil. Steril.*, 95(2), 1–135.
- Jose-Miller, A. B., Boyden, J. W. et Frey, K. A. (2007). Infertility. *American Family Physician*, 6(75), 849–856.
- Kääriäinen, H. (2010). How to improve the quality of genetic counselling? *Zdravniski Vestnik*, 79(3), 290–295.
- Kangas, B. (2002). Therapeutic itineraries in a global world: Yemenis and their search for biomedical treatment abroad. *Med Anthropol*, 21(1), 35–78.
- Kangas, B. (2010). Traveling for Medical Care in a Global World. *Med Anthropol*, 29(4), 344–362.
- Kangas, B. (2011). Complicating Common Ideas about Medical Tourism: Gender, Class, and Globality in Yemenis' International Medical Travel. *Signs*, 36(2), 327–332.
- Karkanaki, A., Dafopoulos, A., Diedrich, K. et Al-Hasani, S. (2012). Cross-border reproductive treatment with oocyte donation: what comes next? *Expert Rev Obstet Gynecol*, 7(1), 41–47.
- Kenney, N. J. et McGowan, M. L. (2014). Egg donation compensation: ethical and legal challenges. *Medicolegal and Bioethics*, 4, 15–24.
- Khader, S. (2013). Intersectionality and the ethics of transnational commercial surrogacy. *Int J Fem Approaches Bioeth*, 6(1), 68–90.
- Khoury, M. J., Bowen, M. S., Burke, W., Coates, R. J., Dowling, N. F., Evans, J. P. et coll. (2011). Current priorities for public health practice in addressing the role of human genomics in improving population health. *Am. J. Prev. Med.*, 40(4), 486–493.
- Kirby, J. (2014). Transnational gestational surrogacy: does it have to be exploitative? *Am J Bioeth*, 14(5), 24–32.
- Kleinman, A. (1999). Experience and Its Moral Modes: Culture, Human Conditions, and Disorder. *The Tanner Lectures on Human Values*, 20, 357–420.

- Knoppers, B. M. et LeBris, S. (1991). Recent advances in medically assisted conception. *Am J Law Med*, 17, 329–362.
- Knowles, L. P. et Kaebnick, G. E. (2007). *Reprogenetics : law, policy, and ethical issues*. Baltimore: Johns Hopkins University Press.
- Kramer, W. (2011). Gamete Donation: Medical and Genetic Implications. *Infertility & Reproductive News*, 3, 20–21.
- Kroløkke, C. (2014). Eggs and euros: A feminist perspective on reproductive travel from Denmark to Spain. *Int J Fem Approaches Bioeth*, 7(2), 144–163.
- Krones, T. et Richter, G. (2004). Preimplantation genetic diagnosis (PGD): European perspectives and the German situation. [Research Support, Non-U.S. Gov't]. *J Med Philos*, 29(5), 623–640.
- Labonté, R. (2004). Globalization, Health, and the Free Trade Regime: Assessing the Links. *Perspectives on Global Development and Technology*, 3(1-2), 47–72.
- Lalancette-Fortin, J.-S. (2012). La pratique de la bioéthique : quel horizon méthodologique? *BioéthiqueOnline*, 1(18). Récupéré de <http://bioethiqueonline.ca/1/18>
- Lambert, H. et McKevitt, C. (2002). Anthropology in health research: from qualitative methods to multidisciplinary. *BMJ*, 325(7357), 210–213.
- Lanes, A., Dougan, S., Guo, Y., Johnson, M. et Sprague, A. (2016). *Canadian Assisted Reproductive Technologies Register Plus (CARTR Plus)*. Paper presented at the Canadian Fertility and Andrology Society 62nd Annual Meeting.
- Laperrière, A. (1997). La théorisation ancrée (*grounded theory*) : démarche analytique et comparaison avec d'autres approches apparentées. In J. Poupart, J.-P. Deslauriers, L.-H. Groulx, A. Laperrière, R. Mayer & A. P. Pires (Eds.), *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques* (pp. 309–340). Boucherville: Gaëtan Morin Éditeur.
- Latour, B. (2001). *Pasteur: guerre et paix des microbes; suivi de Irréductions*. Paris: La découverte.
- Lawford, D. J. (2007). Europe struggles to meet the legal, ethical and regulatory challenges posed by more patients traveling abroad for PGD. *ESHRE, press release*.
- Le Ray, C., Scherier, S., Anselem, O., Marszalek, A., Tsatsaris, V., Cabrol, D. et coll. (2012). Association between oocyte donation and maternal and perinatal outcomes in women aged 43 years or older. *Hum. Reprod.*, 27(3), 896–901.
- Leduc, L. (2014, 23 avril). Le recours à une mère porteuse par Joël Legendre sème la controverse. *La Presse*. Retrieved 18 décembre 2017, from <http://www.lapresse.ca/actualites/201404/23/01-4760129-le-recours-a-une-mere-porteuse-par-joel-legendre-seme-la-controverse.php>
- Legendre, C. M., Charpentier-Cote, C., Drouin, R. et Bouffard, C. (2011). Neurofibromatosis type 1: persisting misidentification of the "elephant man" disease. *J Am Board Fam Med*, 24(1), 112–114.

- Les Fonds de recherche du Québec (2014). Politique sur la conduite responsable en recherche.
- Lévi-Strauss, C. (1962). *La pensée sauvage*. Paris: Plon.
- Lindheim, S. R., Porat, N. et Jaeger, A. S. (2011). Survey report of gamete donors' and recipients' preferences regarding disclosure of third party reproduction outcomes and genetic risk information. *The journal of obstetrics and gynaecology research*, 37(4), 292–299.
- Lock, M. (1998). Menopause : Lessons from anthropology. *Psychosomatic Medicine*, 60, 410–419.
- Lock, M. (2001). The tempering of medical anthropology: troubling natural categories. *Med Anthropol Q*, 15(4), 478–492.
- Lock, M. et Nguyen, V.-K. (2010). *An anthropology of biomedicine*: John Wiley and Sons.
- Loi canadienne sur la santé (1985). L.R.C. (1985), ch. C-6. Canada.
- Loi sur l'emploi, la croissance et la prospérité durable (L.C. 2012, ch. 19) partie 4, section 56, art. 713 à 745.
- Loi sur la procréation assistée (2004). L.C. 2004, ch. 2.
- Loi sur les activités cliniques et de recherche en matière de procréation assistée (2009). Projet de loi no 26. Assemblée nationale du Québec.
- Loi sur les activités cliniques et de recherche en matière de procréation assistée (2016). Chapitre A-5.01. Province du Québec.
- Madanamoothoo, A. (2011). Saviour-Sibling and the Psychological, Ethical and Judicial Issues that It Creates: Should English and French Legislators Close the Pandora's Box? *Eur J Health Law*, 18(3), 293–303.
- Malacket, A. a. (2015). Maternité de substitution : quelle filiation pour l'enfant à naître ? *Revue du notariat*, 117(2), 231-243.
- Marcus, G. E. (1995). Ethnography in/of the world system: the emergence of multi-sited ethnography. *Annual Review of Anthropology* 24(1), 95-117.
- Maron, B. J., Lesser, J. R., Schiller, N. B., Harris, K. M., Brown, C. et Rehm, H. L. (2009). Implications of hypertrophic cardiomyopathy transmitted by sperm donation. *JAMA : the journal of the American Medical Association*, 302(15), 1681–1684.
- Marshall, P. A. et Koenig, B. A. (2010). Ethnographic Methods. In J. Sugarman & D. P. Sulmasy (Eds.), *Methods in medical ethics* (Second ed., pp. 215–231). Washington DC: Georgetown University Press.
- Martin, D. et Kane, S. (2014). National self-sufficiency in reproductive resources: An innovative response to transnational reproductive travel. *Int J Fem Approaches Bioeth*, 7(2), 10–44.
- Martin, L. J. (2009). Reproductive Tourism in the Age of Globalization. *Globalizations*, 6(2), 249–263.

- Martin, L. J. (2014). The World's Not Ready for This: Globalizing Selective Technologies. *Science, Technology & Human Values*, 39(3), 432–455.
- Matorras, R. (2005). Reproductive exile versus reproductive tourism. *Hum Reprod*, 20(12), 3571–3572.
- Mauss, M. (1923). Essai sur le don. Forme et raison de l'échange dans les sociétés archaïques. *Les classiques des sciences sociales*, 1–106. Récupéré de http://classiques.uqac.ca/classiques/mauss_marcel/socio_et_anthropo/2_essai_sur_le_don/essai_sur_le_don.pdf
- Mays, N., Pope, C. et Popay, J. (2005). Systematically reviewing qualitative and quantitative evidence to inform management and policy-making in the health field. *Journal of health services research & policy*, 10 Suppl 1, 6–20.
- McGovern, M. M., Elles, R., Beretta, I., Somerville, M. J., Hoefler, G., Keinanen, M. et coll. (2007). Report of an international survey of molecular genetic testing laboratories. *Community genetics*, 10(3), 123–131.
- McKelvey, A., David, A., Shenfield, F. et Jauniaux, E. (2009). The impact of cross-border reproductive care or 'fertility tourism' on NHS maternity services. *BJOG*, 116, 1520–1523.
- McTeer, M. A. (2011). Procréation assistée : Le Canada a besoin d'un code de pratique uniforme. *J Obstet Gynaecol Can*, 33(4), 326–328.
- Medicus, G. (2005). Mapping transdisciplinarity in human sciences. In J. W. Lee (Ed.), *Focus on Gender Identity* (pp. 95–114). New York: Nova Science Publishers.
- Mehlman, M. J. et Rabe, K. M. (2002). Any DNA to declare? Regulating offshore access to genetic enhancement. [Research Support, U.S. Gov't, P.H.S.]. *Am J Law Med*, 28(2-3), 179–213.
- Melo, M. R., Clark, S. et Barrio, D. (2011). Miniaturization and globalization of clinical laboratory activities. *Clin Chem Lab Med*, 49(4), 581–586.
- Mertz, M., Inthorn, J., Renz, G., Rothenberger, L. G., Salloch, S., Schildmann, J. et coll. (2014). Research across the disciplines: a road map for quality criteria in empirical ethics research. *BMC Med Ethics*, 15, 17.
- Milachich, T., Timeva, T., Ekmekci, C., Beyazyurek, C., Tac, H. A., Shterev, A. et coll. (2013). Birth of a healthy infant after preimplantation genetic diagnosis by sequential blastomere and trophectoderm biopsy for β -thalassemia and HLA genotyping. *Eur J Obstet Gyn R B*, 169(2), 261–267.
- Miles, M. et Huberman, A. (1994). *Qualitative Data Analysis: An Expanded Sourcebook*: Sage Publications.
- Processing and distribution of semen for assisted conception regulations, SOR/96-254 C.F.R. (2012).
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (2013). *Rapport sur la mise en œuvre de la Loi sur les activités cliniques et de recherche en matière de procréation assistée*.

- Molewijk, A. C., Stiggelbout, A. M., Otten, W., Dupuis, H. M. et Kievit, J. (2003). Implicit Normativity in Evidence-Based Medicine: A Plea for Integrated Empirical Ethics Research. *Health Care Analysis*, 11(1), 69–92.
- Molewijk, B., Stiggelbout, A. M., Otten, W., Dupuis, H. M. et Kievit, J. (2004). Empirical data and moral theory. A plea for integrated empirical ethics. *Med Health Care Philos*, 7, 56–59.
- Moliner, A. M. (2009). The european union action in the field of rare diseases. *Ital J Public Health*, 6(4), 273–279.
- Motluk, A. (2010). The Human Egg Trade. *The Walrus*, April.
- Motluk, A. (2014). First prosecution under Assisted Human Reproduction Act ends in conviction: Can Med Assoc.
- Musschenga, A. W. (2005). Empirical ethics, context-sensitivity, and contextualism. *J Med Philos*, 30(5), 467–490.
- Mutlu, B. (2015). The gendered ethics of secrecy and disclosure in transnational sex selection from Turkey to northern Cyprus. In V. Kantsa, G. Zanini & L. Papadopoulou (Eds.), *(In)Fertile Citizens* (pp. 217–229). Mytilène (Grèce): (In)Fercit.
- Nagel, T. (2005). The problem of global justice. *Philosophy & Public Affairs*, 33(2), 113–147.
- Nahman, M. R. (2011). Reverse traffic: intersecting inequalities in human egg donation. *Reprod Biomed Online*, 23(5), 626–633.
- Nahman, M. R. (2013). *Extractions. An ethnography of reproductive tourism*: Palgrave Macmillan.
- National Gamete Donation Trust. Egg donor Consulté le 22 juin, 2017, <https://www.ngdt.co.uk/egg-donor/remuneration/>
- National Gamete Donation Trust. Sperm Donor Remuneration Consulté le 22 juin 2017, <https://www.ngdt.co.uk/sperm-donor/remuneration/>
- National Health Service (2015). Risks of IVF Consulté le 17 juillet, 2017, <http://www.nhs.uk/Conditions/IVF/Pages/Risks.aspx>
- Norris, S. et Tiedemann, M. (2011). Statut juridique fédéral de la procréation assistée au Canada Consulté le 23 juillet, 2017, <https://lop.parl.ca/Content/LOP/ResearchPublications/2011-82-f.htm?cat=law - a7>
- Nuffield Council on Bioethics (2011). *Human bodies: donation for medicine and research*.
- Nygren, K., Adamson, D., Zegers-Hochschild, F. et Mouzon, J. d. (2010). Cross-border fertility care - International Committee Monitoring Assisted Reproductive Technologies global survey: 2006 data and estimates. *Fertil Steril*, 94(1), e4–e10.
- O'Reilly, K. (2004). *Ethnographic Methods*. Londres et New York: Routledge.
- Olivia Pratten v. Attorney General of British Columbia College of Physicians and Surgeons of British Columbia (35191).
- Ong, A. (2007). Neoliberalism as a mobile technology. *Trans Inst Br Geogr*, 32, 3–8.

- Ontario Ministry of Health and Long-term Care (2016). Fertility Services Consulté le 17 février, 2017, <http://www.health.gov.on.ca/fr/public/programs/ivf/>
- Organisation mondiale du commerce (1995). *Accord Général sur le Commerce des Services*. Récupéré le 18 juillet 2017 de https://www.wto.org/french/docs_f/legal_f/legal_f.htm - services.
- Ormond, M. (2015). Solidarity by demand? Exit and voice in international medical travel – The case of Indonesia. *Soc Sci Med*, 124, 305–312.
- Packard, V. (1978). *L'home remodelé* (A. Caillé, Trad.): Calmann-Lévy.
- Paffhausen, A. L., Peguero, C. et Roche-Villarreal, L. (2010). *Medical tourism: a survey*. Washington: Nations Unies.
- Pande, A. (2010). Commercial Surrogacy in India: Manufacturing a Perfect Mother-Worker. *Signs: Journal of Women in Culture and Society*, 35(4), 969–992.
- Pande, A. (2011). Transnational commercial surrogacy in India: gifts for global sisters? [Article]. *Reprod Biomed Online*, 23(5), 618–625.
- Pandey, S. et Hamilton, M. (2013). Ethical issues in assisted reproduction. *Obstet Gynaecol Reprod Med*, 23(2), 59–61.
- Payne, J. G. (2014). Reproduction in transition: cross-border egg donation, biodesirability and new reproductive subjectivities on the European fertility market. *Gender, Place & Culture*, 22(1), 107–122.
- Pennings, G. (1997). The 'double track' policy for donor anonymity. [Review]. *Hum. Reprod.*, 12(12), 2839–2844.
- Pennings, G. (2002). Reproductive tourism as moral pluralism in motion. *J Med Ethics*, 28(6), 337–341.
- Pennings, G. (2004). Legal harmonization and reproductive tourism in Europe. *Hum Reprod*, 19(12), 2689–2694.
- Pennings, G. (2005). Reply: Reproductive exile versus reproductive tourism. *Hum Reprod*, 20(12), 3571–3572.
- Pennings, G. (2007). Ethics without Boundaries: Medical Tourism. *Principles of Health Care Ethics, Second Edition (livre)*, 1–6.
- Pennings, G. (2009). The green grass on the other side: crossing borders to obtain infertility treatment. *Facts Views Vis Obgyn*, 1(1), 1–6.
- Pennings, G., Autin, C., Decler, W., Delbaere, A., Delbeke, L., Delvigne, A. et coll. (2009). Cross-border reproductive care in Belgium. *Hum Reprod*, 24(12), 3108–3118.
- Pennings, G., de Wert, G., Shenfield, F., Cohen, J., Tarlatzis, B. et Devroey, P. (2008). ESHRE task force on ethics and law 15: Cross-border reproductive care. *Hum Reprod*, 23(10), 2182–2184.
- Pennings, G. et Mertes, H. (2010). The state and the infertile patient looking for treatment abroad: a difficult relationship. In A. Tuppasela (Ed.), *Consumer medicine* (pp. 99–116). Copenhagen: TemaNord.

- Pfeffer, N. (2011). Eggs-ploiting women: a critical feminist analysis of the different principles in transplant and fertility tourism. *Reprod Biomed Online*, 23(5), 634–641.
- Pogge, T. (2001). Priorities of global justice. *Metaphilosophy*, 32, (1-2), 6–24.
- Pope, C. et Mays, N. (1995). Qualitative Research: Reaching the parts other methods cannot reach: an introduction to qualitative methods in health and health services research. *BMJ*, 311(6996), 42–45.
- Poupart, J. (1997). L'entretien de type qualitatif : considérations épistémologiques, théoriques et méthodologiques. In J. Poupart, J.-P. Deslauriers, L.-H. Groulx, A. Laperrière, R. Mayer & A. P. Pires (Eds.), *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques*. (pp. 173–209). Boucherville: Gaëtan Morin.
- Pratten v. British Columbia (Attorney General), 2012 BCCA 480.
- Procréation assistée Canada (2009). *Rapport du forum*. Paper presented at the Premier forum international restreint sur les soins génésiques transfrontaliers : qualité et sécurité, Château Laurier, Ottawa.
- Projet de loi no 20 (2015). Loi édictant la Loi favorisant l'accès aux services de médecine de famille et de médecine spécialisée et modifiant diverses dispositions législatives en matière de procréation assistée, . Assemblée nationale du Québec.
- Purdy, L. (2006). Women's reproductive autonomy: medicalisation and beyond. *J Med Ethics*, 32(5), 287–291.
- Purdy, L. et Fam, M. (2011). *Evolving medical tourism in Canada. Exploring a new frontier* (rapport): Deloitte.
- Purewal, S. et van den Akker, O. B. (2009). Systematic review of oocyte donation: investigating attitudes, motivations and experiences. [Research Support, Non-U.S. Gov't Review]. *Human reproduction update*, 15(5), 499–515.
- Rabinow, P. (2008). Artificiality and Enlightenment: From Sociobiology to Biosociality *Anthropologies of Modernity* (pp. 179–193): Blackwell Publishing Ltd.
- Racine, E. (2008). Which Naturalism For Bioethics? A Defense Of Moderate (Pragmatic) Naturalism. *Bioethics*, 22(2), 92–100.
- Rapp, R. (2000). Extra chromosomes and blue tulips: medico-familial interpretations. In M. Lock, A. Young & A. Cambrosio (Eds.), *Living and working with new medical technologies: intersections of inquiry* (pp. 184–208). Cambridge: Cambridge University Press.
- Rapp, R. (2011). Reproductive entanglements: Body, state, and culture in the dys/regulation of child-bearing. *Soc Res*, 78(3), 718.
- Ravitsky, V. (2010). "Knowing where you come from": The rights of donor-conceived individuals and the meaning of genetic relatedness. *Minn. J. Law Sci. Technol.*, 11(2), 655–684.
- Raymond, J. (1987). Preface. In G. Corea, R. Duelli Klein, J. Hanmer, H. B. Holmes, B. Hoskins, M. Kishwar, J. Raymond, R. Rowland & R. Steinbacher (Eds.), *Man-Made*

Women. How new reproductive technologies affect women (pp. 9–13). Bloomington and Indianapolis: Indiana University Press.

- Re: Assisted Human Reproduction Act (2010). *In the matter of a Reference by the Government of Quebec pursuant to the Court of Appeal Reference Act, R.S.Q., c. R-23, concerning the constitutional validity of sections 8 to 19, 40 to 53, 60, 61 and 68 of the Assisted Human Reproduction Act, S.C. 2004 c. 2.*, 2010 SCC 6.
- Règlement d'application de la loi sur l'assurance maladie (2010). Loi sur l'assurance maladie (chapitre A-29, a. 69) Section XII.2 Services de procréation médicalement assistée D. 645-2010, a. 2. 34.4.
- Règlement sur le traitement et la distribution du sperme destiné à la reproduction assistée.
- Reidy, M. et Mercier, L. (1996). La triangulation. In M.-F. Fortin (Ed.), *Le processus de la recherche. De la conception à la réalisation* (pp. 317–324). Ville Mont-Royal: Décarie.
- Renwick, P. et Ogilvie, C. M. (2007). Preimplantation genetic diagnosis for monogenic diseases: Overview and emerging issues. *Expert Rev Mol Diagn*, 7(1), 33–43.
- Retassie, R. (2012). British Columbia Court of Appeal reverses decision on sperm donor anonymity. *BioNews* Consulté le 26 juin, 2013, http://www.bionews.org.uk/page_221579.asp
- Riordan, P. J. (2003). Cloning consensus: creating a convention to ban human reproductive cloning. *Suffolk Transnatl Law R*, 26(2), 411–444.
- Rivera, L. (2011). Harmful Beneficence. *J. Moral Philos.*, 8, 197–222.
- Robertson, J. A. (2004). Protecting embryos and burdening women: assisted reproduction in Italy. *Hum Reprod*, 19(8), 1693–1696.
- Rolland, M., Le Moal, J., Wagner, V., Royere, D. et De Mouzon, J. (2013). Decline in semen concentration and morphology in a sample of 26 609 men close to general population between 1989 and 2005 in France. *Hum Reprod*, 28(2), 462–470.
- Roseneil, S., Crowhurst, I., Santos, A. C. et Stoilova, M. (2013). Reproduction and citizenship/reproducing citizens: editorial introduction. *Citizenship Studies*, 17(8), 901–911.
- Rozée Gomez, V. et De La Rochebrochard, E. (2013). Cross-border reproductive care among French patients: experiences in Greece, Spain and Belgium. *Hum Reprod*, 28(11), 3103–3110.
- Runnels, V. et Carrera, P. M. (2012). Why do patients engage in medical tourism? *Maturitas*, 73, 300–304.
- Said, E. W. (2000). Réflexions sur l'exil (C. Woillez, Trans.) *Réflexions sur l'exil et autres essais* (pp. 786). Arles: Actes Sud.
- Saillant, F. et Genest, S. (1990). Présentation. Le recadrage culturel des problèmes cliniques. *Anthropologie et Sociétés*, 14(1), 5–8.

- Salloch, S., Schildmann, J. et Vollmann, J. (2012). Empirical research in medical ethics: how conceptual accounts on normative-empirical collaboration may improve research practice. *BMC Med Ethics*, 13, 5.
- Sangiovanni, A. (2007). Global justice, reciprocity, and the state. *Philosophy & Public Affairs*, 35(1), 3–39.
- Santé Canada (2017). Liste des établissements canadiens de traitement et/ou d'importation de sperme pour reproduction assistée Consulté le 2 août 2017, <https://www.canada.ca/fr/sante-canada/services/medicaments-produits-sante/conformite-application-loi/information-produits-sante/sang-sperme-donneur/liste-etablissements-canadiens-traitement-importation-sperme-reproduction-assistee.html>
- Saravanan, S. (2013). An ethnomethodological approach to examine exploitation in the context of capacity, trust and experience of commercial surrogacy in India. *Philosophy Ethics Humanit Med*, 8, 10.
- Sartre, J.-P. (1960). *Critique de la raison dialectique*. Paris: Gallimard.
- Sauer, J. L. (2009). Competing interests and gamete donation: the case for anonymity. *Seton Hall Law Rev.*, 39(3), 919–954.
- Scheib, J. E. et Cushing, R. A. (2007). Open-identity donor insemination in the United States: is it on the rise? *Fertil. Steril.*, 88(1), 231–232.
- Scheper-Hughes, N. et Lock, M. M. (1987). The Mindful Body: A Prolegomenon to Future Work in Medical Anthropology. *Med Anthropol Q*, 1(1), 6–41.
- Schrag, B. (2009). Piercing the Veil: Ethical Issues in Ethnographic Research. *Sci Eng Ethics* 15, 135–160.
- Shahian, D. M. et Normand, S. L. (2012). Autonomy, beneficence, justice, and the limits of provider profiling. [Comment]. *Journal of the American College of Cardiology*, 59(25), 2383–2386.
- Shenfield, F., De Mouzon, J., Pennings, G., Ferraretti, A. P., Nyboe Andersen, A., de Wert, G. et coll. (2010). Cross border reproductive care in six European countries. *Hum Reprod*, 1–8.
- Shenfield, F., Pennings, G., De Mouzon, J., Ferraretti, A. P., Goossens, V. et Care, E. T. F. C. B. R. (2011). ESHRE's good practice guide for cross-border reproductive care for centers and practitioners. *Hum Reprod*, 26(7), 1625–1627.
- Sills, E. S., Brady, A. C., Omar, A. B., Walsh, D. J., Salma, U. et Walsh, A. P. (2010). IVF for premature ovarian failure: first reported births using oocytes donated from a twin sister. [Case Reports]. *Reproductive biology and endocrinology : RB&E*, 8, 1–3.
- Silver, L. M. (1997). *Remaking Eden : cloning and beyond in a brave new world* (1st ed.). New York: Avon Books.
- Smith, E., Behrmann, J., Martin, C. et Williams-Jones, B. (2009). Reproductive Tourism in Argentina: Clinic Accreditation and Its Implications for Consumers, Health Professionals and Policy Makers. *Dev World Bioeth.*

- Smith, R., Álvarez, M. M. et Chanda, R. (2011a). Medical tourism: A review of the literature and analysis of a role for bi-lateral trade. [10.1016/j.healthpol.2011.06.009]. *Health Policy*, 103(2-3), 276–282.
- Smith, R., Álvarez, M. M. n. et Chanda, R. (2011b). Medical tourism: A review of the literature and analysis of a role for bi-lateral trade. *Health Policy*, 103, 276–282.
- Sobo, E. J., Herlihy, E. et Bicker, M. (2011). Selling medical travel to US patient-consumers: the cultural appeal of website marketing messages. *Anthropol Med*, 18(1), 119–136.
- Soini, S. (2007). Preimplantation genetic diagnosis (PGD) in Europe: Diversity of legislation a challenge to the community and its citizens. *Med Law*, 26(2), 309–323.
- Soini, S., Ibarreta, D., Anastasiadou, V., Ayme, S., Braga, S., Cornel, M. et coll. (2006). The interface between assisted reproductive technologies and genetics: technical, social, ethical and legal issues. *Eur J Hum Genet*, 14(5), 588–645.
- Spar, D. (2005). Reproductive tourism and the regulatory map. *N Engl J Med*, 352(6), 531–533 533p.
- Speier, A. R. (2011). Brokers, consumers and the internet: how North American consumers navigate their infertility journeys. *Reprod Biomed Online*, 23(5), 592–599.
- Spiegel, J. M., Labonté, R. et Ostry, A. S. (2004). Understanding "Globalization" as a Determinant of Health Determinants: A Critical Perspective. *International Journal of Occupational and Environmental Health*, 10(4), 360–367.
- Spradley, J. P. (1980). *Participant Observation*: Holt, Rinehart and Winston.
- Stevens, B. (Réalisateur) (2001). *Offspring*.
- Storrow, R. (2005). Quests for Conception: Fertility Tourists, Globalization and Feminist Legal Theory. *Hastings L.J.*, 57, 295–330.
- Storrow, R. F. (2010). Travel into the future of reproductive technology. *UMKC Law Review*, 79(2), 295–307.
- Strathern, M. (1992). *Reproducing the Future: Anthropology, Kinship and the New Reproductive Technologies*. New York: Routledge.
- Strech, D., Synofzik, M. et Marckmann, G. (2008). Systematic reviews of empirical bioethics. *J Med Ethics*, 34(6), 472–477.
- Sugarman, J. (2004). The future of empirical research in bioethics. *J Law Med Ethics*, 32(2), 226–231.
- Sutrop, M. (2011). How to avoid a dichotomy between autonomy and beneficence: from liberalism to communitarianism and beyond. *Journal of internal medicine*, 269(4), 375–379.
- Taylor-Sands, M. (2015). Summary of Saviour Siblings. *J Med Ethics*, 41(12), 926–926.
- Thomas, D. R. (2006). A General Inductive Approach for Analyzing Qualitative Evaluation Data. *American Journal of Evaluation*, 27(2), 237–246.
- Thompson, C. (2005). *Making parents: The ontological choreography of reproductive technologies*. Cambridge MA, London UK: MIT press.

- Thorn, P. et Wischmann, T. (2013). German guidelines for psychosocial counselling in the area of "cross border reproductive services". *Arch Gynecol Obstet*, 287(3), 599–606.
- Turner, L. (2007). First World Health Care at Third World Prices: Globalization, Bioethics and Medical Tourism. *BioSocieties*, 2(03), 303–325.
- van der Geest, S. et Finkler, K. (2004). Hospital ethnography: introduction. *Soc Sci Med*, 59(10), 1995–2001.
- Van Hoof, W., De Sutter, P. et Pennings, G. (2014). "Now we feel like we did everything we could": A qualitative study into the experiences of Dutch patients who travelled to Belgium for infertility treatment. *Facts Views Vis Obgyn*, 6(4), 185–193.
- Vandervorst, M., Staessen, C., Sermon, K., De Vos, A., Van de Velde, H., Van Assche, E. et coll. (2000). The Brussels' experience of more than 5 years of clinical preimplantation genetic diagnosis. *Hum Reprod Update*, 6(4), 364–373.
- Vermeulen, N., Tamminen, S. et Webster, A. (2012). *Bio-objects : life in the 21st century*. Burlington, VT: Ashgate.
- Waldby, C. et Cooper, M. (2008). The biopolitics of reproduction: Post-Fordist biotechnology and women's clinical labour. *Australian Feminist Studies*, 23(55), 57–73.
- Waldby, C. et Mitchell, R. (2006). *Tissue Economies: Blood, Organs, and Cell Lines in Late Capitalism (Science and Cultural Theory)*. GB: Duke University Press.
- Wayne, K. A. (2013). *Toward a virtue-centred ethics of reproduction*. Queen's University, Kingston, Canada.
- Weber, F. (2009). *Manuel de l'ethnologue*. Paris: PUF.
- Webster, A. (2012). Introduction: Bio-Objects: Exploring the Boundaries of Life. In N. Vermeulen, S. Tamminen & A. Webster (Eds.), *Bio-Objects: Life in the 21st Century* (pp. 1–12). Burlington, VT: Ashgate.
- Wertz, D. C. et Knoppers, B. M. (2002). Serious genetic disorders : can or should they be determined ? *Am. J. Med. Genet.*, 108, 29–35.
- Whittaker, A. (2008). Pleasure and pain: Medical travel in Asia. *Global Public Health: An International Journal for Research, Policy and Practice*, 3(3), 271–290.
- Whittaker, A. (2010). Challenges of medical travel to global regulation: A case study of reproductive travel in Asia. *Glob Soc Policy*, 10(3), 396-415.
- Whittaker, A. (2015). 'Outsourced' patients and their companions: Stories from forced medical travellers. *Global Public Health*, 10(4), 485–500.
- Whittaker, A. et Speier, A. (2010). "Cycling overseas": care, commodification, and stratification in cross-border reproductive travel. *Med Anthropol*, 29(4), 363–383.
- Whittaker, A. M. (2011). Reproduction opportunists in the new global sex trade: PGD and non-medical sex selection. *Reprod Biomed Online*, 23(5), 609–617.

- Wirojanan, J., Angkustsiri, K., Tassone, F., Gane, L. W. et Hagerman, R. J. (2008). A girl with fragile X premutation from sperm donation. *Am J Med Genet A*, 146(7), 888–892.
- Wolf, Z. R. (2007). Ethnography: The Method. In P. L. Munhall (Ed.), *Nursing Research. A Qualitative Perspective* (pp. 293–330). Toronto: Jones and Bartlett.
- Yee, S., Blyth, E. et Tsang, A. K. (2011). Views of donors and recipients regarding disclosure to children following altruistic known oocyte donation. [Research Support, Non-U.S. Gov't]. *Reprod. Biomed. Online*, 23(7), 851–859.
- Young, A. (1980). An anthropological perspective on medical knowledge. *J Med Philos*, 5(2), 102–116.
- Young, A. (1982). The anthropologies of illness and sickness. *Annu Rev Anthropol*, 257–285.
- Young, I. M. (2006). Responsibility and global justice: a social connection model. *Social Philosophy and Policy*, 23(1), 102–130.
- Zanini, G. (2011). Abandoned by the State, betrayed by the Church: Italian experiences of cross-border reproductive care. *Reprod Biomed Online*, 23(5), 565–572.
- Zegers-Hochschild, F., Adamson, G. D., de Mouzon, J., Ishihara, O., Mansour, R., Nygren, K. et coll. (2009). The international committee for monitoring assisted reproductive technology (ICMART) and the world health organization (WHO) revised glossary on ART terminology, 2009. *Hum Reprod*, 24(11), 2683–2687.
- Zegers-Hochschild, F., Adamson, G. D., Dyer, S., Racowsky, C., de Mouzon, J., Sokol, R. et coll. (2017). The International Glossary on Infertility and Fertility Care, 2017. *Hum Reprod*, 32(9), 1786-1801.
- Zeiler, K. (2004). Reproductive autonomous choice – a cherished illusion? Reproductive autonomy examined in the context of preimplantation genetic diagnosis. *Med Health Care Philos*, 7(2), 175–183.

ANNEXES

Guides d’entrevue

Guide d’entrevue

Personne utilisatrice

29.04.14

Ethnoscape	Medioscape	Bioscape	Infoscape	Economioscape	Ideoscape
<p>Qui êtes-vous ?</p> <p>Gender – age – place of birth – residence education – occupation – Income – marital status –number of children – histoire du couple</p> <p>(In)fertilité</p> <p>Masculine – féminine – sociale - médicale</p> <p>Parcours</p> <p>Treatments sought - destination - motivations – Trip organization</p> <p>Biosocialités</p> <p>Famille - Amis – proches – personnes référentes - groupe de soutien</p>	<p>Clinique</p> <p>Choix de la clinique – réputation – rapport au personnel médical</p> <p>Technique</p> <p>Processus – trame – place vis-à-vis de la technique</p> <p>Soin</p> <p>Prise en charge – information - interventions</p>	<p>Donneur</p> <p>Connu ou non - anonyme ou non – local ou non – rémunéré ou non</p> <p>Agence et banque de gamètes</p> <p>Choix – critères – origines des donneurs - caractéristiques recherchées</p> <p>Embryon (DPP)</p> <p>Transport PGD – modification du service</p>	<p>Agence de liaison</p> <p>Rôle – appréciation du service</p> <p>Internet</p> <p>Sites - Publicité – marketing – réseaux</p> <p>Information</p> <p>Bouche-à-oreille – groupe de soutien</p>	<p>Accessibilité</p> <p>Abordable – investissement personnel</p> <p>Assurance</p> <p>Privée – publique</p> <p>Financement personnel</p> <p>Coûts – qualité des services</p> <p>Tourisme médical</p> <p>Implication du nom – couverture médiatique</p>	<p>Filiation</p> <p>Désir d’enfant – pression – importance de la famille</p> <p>Droit</p> <p>Obstacles juridiques rencontrés – reconnaissance du parent – altruisme et pénurie – différents standards – complexité du droit</p> <p>Éthique</p> <p>Anonymat – GPA instrumentalisation du corps de la femme – marchandisation du corps – justice globale</p> <p>Morale</p> <p>Valeurs – croyance</p>

Background	General	Practitioners	Ethics	Gouvernance
<p>Can you tell more about you?</p> <p>Age – background – what led you to work in infertility</p>	<p>Are you confronted with CBRG?</p> <p>Services – third party reproduction – surrogacy - PGD/PGS</p>	<p>Soin</p> <p>Prise en charge – information – interventions</p> <p>Qu'est-ce que les patients doivent demander ?</p> <p>Qualité, sécurité, risques, autres soins nécessaires, tiers partie, barriers linguistiques</p> <p>Information</p> <p>How your patient get the information - Bouche-à-oreille – groupe de soutien - What role internet plays in your practice ?</p>	<p>Risque</p> <p>Liste d'attentes - Reproductive business vs. reproductive care - Risque du syndrome d'hyperstimulation ovarienne (OHSS)</p> <p>Embryo (PGD)</p> <p>Sexage - Typage HLA - Spécialisation pour certains tests - Maladies différentes graves</p>	<p>What are in your point of view the main concerns? Main ethical issues?</p> <p>Liability – safety – exploitation – Fairness, exploitation, liability, safety</p>
<p>Can you describe the type of work you do?</p> <p>Procedures – time – clientele – relations with other professionals – techniques</p>	<p>Reasons to go out/in</p> <p>Special technique – doctor's reputation – third party gametes – PGD – family balancing – Special technique – quality/success rate – expertise – fertility preservation, cheaper</p>	<p>Responsabilité</p> <p>Different liability – how do you do the follow-up – risks for physicians - Limites de leur responsabilité – avoir de bons soins – référer à l'étranger pour différentes pratiques ?</p>	<p>Don altruiste</p> <p>Rémunéré ou non – inconsistance du droit</p> <p>Accessibility</p> <p>Personal investment – does everybody can do it (for local and for foreigners ?) - Liste d'attentes</p> <p>Risque d'exploitation</p> <p>Surrogacy, egg donor.</p> <p>Autonomy</p> <p>Can we limit autonomy?</p>	<p>Should there be or not a specific oversight?</p> <p>How can I recruit patients?</p>
	<p>Do the patients need a special care/counseling</p> <p>Time/flexibility</p>			

Ethnoscape	Medioscape	Bioscape	Infoscape	Economioscape	Ideoscape
<p>Qui êtes-vous ?</p> <p>Gender – age – place of birth – residence education</p> <p>Histoire personnelle et de l'organisation</p> <p>Parlez-moi de l'histoire de [??], de la place que vous y occupez, de son mandat.</p> <p>Des rapports entre [??] et la PA.</p> <p>Bioctoyenneté</p> <p>Êtes-vous souvent en contact avec ces couples qui doivent aller à l'étranger ou se procurer des gamètes à l'étranger ?</p> <p>Différences dans l'accès pour les couples de même sexe</p>	<p>Raisons de partir</p> <p>Quels sont les services recherchés ?</p> <p>Pour quelles raisons ?</p> <p>Raisons de venir</p> <p>Quels sont les services recherchés ?</p> <p>Pour quelles raisons ?</p> <p>Accessibilité</p> <p>Pouvez-vous me parler de l'accessibilité aux services e PA.</p> <p>Accueil de la part des professionnels de la santé</p> <p>Collaboration</p> <p>Travaillez-vous en partenariat avec certaines cliniques ?</p> <p>(In) fertility</p> <p>Une infertilité sociale</p>	<p>Don de sperme</p> <p>Adoption ?</p> <p>Donneur connu ou pas, Anonymat, Génétique, Banque ?</p> <p>Don d'ovocyte</p> <p>Pourquoi choisir ?</p> <p>Pénurie ?</p> <p>Mode de don</p> <p>Altruiste ou non, connu ou non</p>	<p>Brokerage agency</p> <p>Est-ce que ça existe ?</p> <p>Internet</p> <p>What role internet plays in your practice ?</p> <p>Information</p> <p>Comment on vient à vous ? Y a-t-il d'autres associations ?</p>	<p>Accessibility</p> <p>Personal investment – does everybody can do it (for local and for foreigners ?)</p>	<p>Ethics</p> <p>What constitutes the biggest ethical issues</p> <p>Gender eugenics</p> <p>Medical tourism</p> <p>Reproductive tourism or cross-border reproductive care</p> <p>Law</p> <p>Débat entourant le remboursement des services de PA pour les couples du même sexe</p> <p>Changement avec le Règlement sur les activités cliniques en matière de procréation assistée (2010) ?</p> <p>Surrogates services</p> <p>Votre position GPA ?</p>

Autorisations des comités d'éthique de la recherche

Avec vous, pour la Vie

Le 19 juin 2013

Dre Chantal Bouffard
Génétique médicale
CHUS - Fleurimont

OBJET: Projet # 12-179
Perspective canadienne sur les services de procréation assistée et de reprogénétique transfrontaliers : une approche transdisciplinaire à la croisée des enjeux sociaux, médicaux et normatifs.

Dre Bouffard ,

Nous aimerions, par la présente, vous aviser que votre protocole de recherche cité en rubrique a été approuvé par le Comité d'éthique de la recherche en santé chez l'humain du CHUS.

Les conditions requises à la réalisation de ce projet de recherche étant réunies, il nous fait plaisir de vous autoriser à débiter l'étude.

Vous souhaitant tout le succès escompté dans le déroulement de cette étude, je vous prie de croire à l'expression de mes sentiments les plus distingués.



Dr Marek Rola-Pleszczynski, FRCPC
Directeur scientifique
Centre de recherche clinique Étienne-Le Bel

/hl

cc:

A large solid black rectangular box at the bottom of the page, likely redacting contact information or a footer.

[REDACTED]

PLEASE NOTE THAT YOUR [REDACTED] STUDY CODE IS ACTUALLY 13-428-PSY - THIS WILL BE
CORRECTED IN THE SYSTEM

[REDACTED]

We are writing to provide you with the attached [REDACTED] Authorization letter for your research study. The document must be retained in the Regulatory Section of your research file. Copies will be retained by the REB and the [REDACTED] and you may forward a copy to the study sponsor, as necessary.

The original hard copy of this authorization letter will follow by internal mail.

Once the study has been initiated, please complete a Study Status Report through the [REDACTED] system to indicate the date the study became active. Instructions for accessing and using the [REDACTED] system to complete ongoing review activities are available on the [REDACTED] portal.

Do not hesitate to contact us if any clarification is required.

Best regards,

[REDACTED]

[REDACTED]

[REDACTED]

[REDACTED]

[REDACTED]

[REDACTED]

[REDACTED]

[REDACTED]

[REDACTED]

[REDACTED]

[REDACTED]

Dépliants remis aux personnes participantes (recto)

INCONVÉNIENTS

Il n'y a aucun risque physique à participer à cette étude. Il se peut que l'entrevue aborde des sujets sensibles. En tout temps, les participant(e)s pourront interrompre l'entrevue.

PROTECTION DES DONNÉES

Les entrevues seront enregistrées en format audio. Elles seront par la suite retranscrites pour l'analyse. Toutes les informations permettant d'identifier une personne ou un lieu seront remplacées par des noms fictifs. Les données seront conservées de façon sécuritaire et confidentielle.

DIFFUSION DES RÉSULTATS

Les résultats de l'étude seront diffusés dans le milieu scientifique, mais aussi transmis aux décideur(se)s, aux professionnel(le)s de la santé et à l'ensemble de la société canadienne.

RISKS

There is no physical risk to participate in this study. It is possible that the interview addresses sensitive issues. At any time, participants can stop the interview.

DATA PROTECTION

The interviews will be recorded in an audio format. They will be transcribed afterwards for data analysis. Information that could identify a person or place will be replaced by fictitious names. Data will be kept secure and confidential.

DISSEMINATION OF RESULTS

The results of the study will be disseminated in the scientific community as well as being transmitted to policymakers, health professionals and the wider Canadian society.


Pour contribuer à l'étude ou pour plus d'information, vous pouvez contacter

To contribute to the study or for more information, please contact

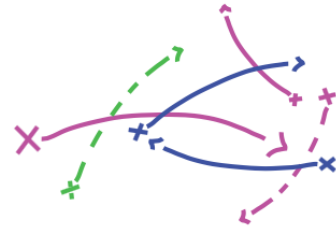
Vincent Couture

Co-investigateurs / Co-investigators

Collaboratrice / Collaborator

 Médecines et cultures
www.medecinesetcultures.org

Seriez-vous intéressé(e)s à participer à un projet de recherche sur les services transfrontaliers de procréation assistée et de reprogénétique ?



Are you interested in participating in a new research project on cross-border reproductive and regenerative services?

Parrainé par / Funded by

Québec
Fonds de la recherche en santé du Québec

Fonds de recherche sur la société et la culture
Québec

QTNPR
CNR - Québec Training Network in Perinatal Research
Réseau de formation en recherche périnatale du Québec - RRC

CHIR RSC

Dépliants remis aux personnes participantes (verso)

fr PERSPECTIVE CANADIENNE SUR LES SERVICES TRANSFRONTALIERS DE PROCRÉATION ASSISTÉE ET DE REPROGÉNÉTIQUE : une approche transdisciplinaire des enjeux sociaux, médicaux et normatifs

AIDEZ À FAÇONNER LES POLITIQUES

De plus en plus de personnes circulent d'un pays à un autre pour obtenir des services de **procréation assistée** et de **reprogénétique**, par exemple : la fécondation *in vitro* avec don d'ovules, les mères porteuses, le diagnostic préimplantatoire, etc. Bien qu'il s'agisse d'un phénomène en pleine croissance et discuté dans les médias, très peu d'études ont donné une voix à l'expérience des patient(e)s.

QUESTIONS SOULEVÉES

- Au niveau **médical**, nous aimerions connaître les besoins des patient(e)s, ainsi que leurs attentes par rapport à des services de haut niveau.
- Au niveau **social**, nous nous intéressons à l'expérience des patient(e)s et aux pressions auxquelles ils/elles sont soumis(e)s.
- Au niveau **juridique et éthique**, nous voulons analyser l'impact des lois et des règles éthiques sur ces déplacements et proposer des pistes de solutions pour assurer des services plus sécuritaires.

en CANADIAN PERSPECTIVE ON CROSS-BORDER REPRODUCTIVE AND REPROGENETIC SERVICES: a transdisciplinary approach to the social, medical and normative issues

HELP TO SHAPE POLICIES

More and more people travel from one country to another to receive **assisted human reproduction** and **reprogenetics** services such as in vitro fertilization with egg donation, surrogate mothers, pre-implantation genetic diagnosis, etc. Although it is a growing phenomenon often discussed in the media, few studies have given a voice to patient's experience.

ISSUES RAISED

- At a **medical** level we would like to know the patients needs and expectations regarding services they may consider of high standard.
- At a **social** level, we are interested in the experience of patients and the pressures to which they are subjected.
- At a **legal and ethical** level, we want to analyse the impact of laws and ethical rules on this movement and propose ways to ensure safer services.

OBJECTIF DE L'ÉTUDE

Cette recherche vise à mieux connaître la situation canadienne des services transfrontaliers de procréation assistée et de reprogénétique.

QUI PEUT PARTICIPER À L'ÉTUDE ?

Nous sommes à la recherche de patient(e)s qui veulent partager leurs expériences concernant des services obtenus en dehors de leur pays ou province d'origine. Les services peuvent avoir été reçus dans le passé, en cours ou planifiés pour l'avenir.

UNE ENTREVUE DE 30 À 60 MINUTES

Si vous acceptez de participer, nous allons réaliser une entrevue avec vous. Habituellement, celle-ci dure entre 30 et 60 minutes et s'apparente à une conversation.

STUDY OBJECTIVE

This research aims to understand the Canadian situation regarding cross-border reproductive and reprogenetics services.

WHO CAN PARTICIPATE IN THIS STUDY?

We are looking for patients who want to share their experiences of services obtained outside their country or province of origin. The services could have been received in the past, currently offered or planned in the future.

A 30 TO 60 MINUTES INTERVIEW

If you accept to participate, we will conduct an interview with you. Usually the interview will last from 30 and 60 minutes and will resemble a natural conversation.