



Santé Health
Canada Canada

**Bureau de mise en œuvre –
procréation assistée**

Le rapport de l'atelier sur le counselling en matière d'infertilité

Les 28 et 29 mai 2004

**Hôtel Château Laurier, salle Wilfrid-Laurier
1220, Place George V ouest, Québec (Québec)**

Canada

Notre mission est d'aider les Canadiens et les Canadiennes
à maintenir et à améliorer leur état de santé.

Santé Canada

Publication autorisée par le ministre de la Santé

On peut obtenir, sur demande, la présente publication
(sur disquette, en gros caractères, sur bande sonore ou en braille).

© Sa Majesté la Reine du chef du Canada, 2004

Cat. H39-4/58-2004

ISBN 0-662-68586-5

Le rapport de l'atelier sur le counselling en matière d'infertilité

Les pages qui suivent ont été rédigées à partir des commentaires colligés à partir des cahiers remis aux participants et des tableaux à feuilles mobiles utilisés au cours de l'atelier, de même que de la transcription de celui-ci. Les commentaires et opinions exprimés dans le présent document sont ceux des participants à l'atelier et ne reflètent pas nécessairement le point de vue de Santé Canada.

Table des matières

Sommaire	1
Aperçu de la <i>Loi sur la procréation assistée</i> et du counselling sur l'infertilité	5
Perspectives canadiennes sur le counselling en matière d'infertilité	
Discussion 1 – Vos services de counselling en matière d'infertilité	6
1.0 Questions définies par les participants	6
1.1 Comment définissez-vous le counselling en matière d'infertilité?	7
1.2 Comment sont assurés vos services de counselling?	12
1.3 Qui sont vos clients?	15
1.4 Quels services assurez-vous?	16
Discussion 2 – Éléments d'un régime de réglementation proposé	19
2.0 Questions proposées par les participants	19
2.1 Quels devraient être les objectifs du counselling en matière d'infertilité?	20
2.2 Quelles devraient être les compétences d'un conseiller?	21
2.3 Quelle formation devraient recevoir un conseiller?	21
2.4 Quelles pourraient être les normes de pratique ou les modèles de prestation utilisés?	22
Discussion 3 – Mise en oeuvre de la <i>Loi sur la procréation assistée</i>	24
3.1 Mots venant à l'esprit	24
3.2 Questions venant à l'esprit	24
3.3 Possibilités venant à l'esprit	25
Discussion 4 – Établissement d'un cadre de réglementation des services de counselling en matière d'infertilité	26
4.1 Quelles approches pourraient faire progresser l'établissement d'un cadre de réglementation des services de counselling en matière d'infertilité tel que l'exige la <i>Loi sur la procréation assistée</i> ?	26
Perspectives internationales sur le counselling en matière d'infertilité :	
Présentations de participants de l'étranger sur les organismes nationaux et internationaux de counselling	27

Autres questions d'intérêt	32
Prochaines étapes	35
ANNEXE 1 Liste des participants	36
ANNEXE 2 Résultats de l'évaluation de l'atelier	38
ANNEXE 3 Ordre du jour	39

Sommaire

Monsieur Rodney Ghali souhaite la bienvenue aux participants et les remercie d'avoir pris le temps, malgré leurs horaires chargés, d'assister à l'atelier. La séance a pour objet :

- de donner un aperçu de l'incidence de la *Loi sur la procréation assistée* (la Loi) sur le counselling en matière d'infertilité au Canada et d'en discuter;
- d'engager les participants dans un dialogue au sujet des services de counselling en matière d'infertilité au Canada;
- de discuter de l'établissement d'un cadre de réglementation du counselling en matière d'infertilité à l'appui de la *Loi sur la procréation assistée*.

La plupart des participants sont canadiens, mais un certain nombre d'invités de l'étranger sont également présents et alimentent les discussions en y apportant leurs points de vue différents. Dans certains cas, il importait de présenter leurs commentaires séparément de ceux des Canadiens afin de distinguer les opinions canadiennes et étrangères sur certaines questions.

Monsieur Ghali livre d'abord un aperçu de la *Loi sur la procréation assistée*, après quoi les participants, en petits groupes, répondent à un certain nombre de questions touchant leurs services de counselling en matière d'infertilité.

Comment définissez-vous le counselling en matière d'infertilité?

Nous avons recueilli un éventail de réponses. Selon les participants, le counselling en matière d'infertilité porte avant tout sur les conséquences psychosociales et comporte aussi un travail de thérapie. Ils s'entendent pour dire que sa définition devrait demeurer générale, de façon à ne pas

trop limiter le cadre d'activité. Les opinions divergent quant à savoir si oui ou non le counselling en matière d'infertilité inclut un volet d'évaluation. La plupart conviennent toutefois que le rôle du conseiller n'englobe pas celui de « surveillant ».

Comment sont assurés vos services de counselling?

Les conseillers peuvent travailler sur place ou à l'extérieur. Il est toutefois plus indiqué d'assurer sur place certains services comme le counselling préalable à la fécondation *in vitro* [FIV], le counselling à la reproduction avec tiers donneur et le counselling sur les répercussions des traitements. Quant aux services tels le counselling thérapeutique, le counselling en situation de crise, l'évaluation et le suivi, ils peuvent être offerts à l'extérieur.

Idéalement, le counselling précède le traitement; mais il peut aussi être assuré durant ou pendant celui-ci. Les participants ont relevé des variations dans la façon dont les services sont offerts, mais la plupart sont familiers avec les approches utilisées et les approuvent. Ils concluent que les modèles qui s'appliqueraient le mieux au Canada sont ceux de l'Australie et de la Nouvelle-Zélande, où les cliniques sont tenues de donner du counselling à tous les utilisateurs des techniques de reproduction avec tiers donneur; il s'agit d'une condition préalable à l'obtention d'une autorisation du Reproductive Technology Accreditation Committee (RTAC). Seul l'État australien de Victoria a adopté une loi obligeant tous les bénéficiaires de la procréation assistée à recevoir du counselling.

Qui sont vos clients?

La discussion a abouti à un consensus général au sujet de la clientèle des services de counselling. Cette clientèle est constituée de personnes ou de couples recevant des traitements (y compris des

femmes seules et des partenaires de même sexe), de donneurs, de mères porteuses et de mineurs. Elle peut également compter des enfants ou de jeunes adultes conçus grâce à la procréation assistée, de même que des conjoints, des enfants existants et des membres de la famille élargie.

Quels services assurez-vous?

Les participants ont suggéré que les services de counselling suivants soient offerts, certains dans une plus large mesure que d'autres services : counselling des patients; counselling visant à faciliter les décisions relatives au choix du traitement; counselling en fin de traitement ou au départ; counselling sur les répercussions; counselling individuel et combiné des donneurs et des bénéficiaires; counselling de suivi à long terme des donneurs, des bénéficiaires et des enfants qui sont conçus; counselling axé sur l'information; counselling en matière d'éthique; counselling relatif au stress ou à l'anxiété et aux mécanismes d'adaptation et de gestion du stress; aide aux personnes en deuil; formation en relaxation; intervention en cas de crise; thérapie associée à la dépression; counselling en matière sexuelle et conjugale; counselling sur l'adoption et les ressources; counselling concernant la réduction sélective en cas de grossesse multiple; counselling posthume; counselling concernant l'entreposage de sperme; counselling à l'intention des mères porteuses; counselling à l'intention des mineurs; counselling pour les personnes qui ont des problèmes psychologiques à plus long terme qui nécessitent une psychothérapie plus intensive; et enfin, counselling génétique. Selon un bon nombre de participants, le counselling psychosocial est en voie de devenir une approche privilégiée de counselling en matière d'infertilité. On souligne en outre que certains conseillers effectuent également de la recherche et donnent des consultations sur des questions psychosociales et éthiques à d'autres membres de l'équipe de traitement.

Quels devraient être les objectifs du counselling en matière d'infertilité?

Les participants expriment divers points de vue à ce sujet. De façon générale, ils soulignent que le counselling en matière d'infertilité devrait améliorer le consentement éclairé, aborder les ramifications et les répercussions psychosociales de l'infertilité et des traitements et faciliter la prise de décisions. Selon eux, il faudrait faire la distinction entre le counselling et l'évaluation, de même qu'entre l'évaluation et la surveillance. En outre, il faut reconnaître la différence entre les soins aux patients dispensés par des infirmières, le counselling axé sur l'information assuré par le personnel médical et le counselling psychosocial, thérapeutique et associé aux répercussions des traitements effectué par des conseillers professionnels.

Quelles devraient être les compétences des conseillers?

Tous s'entendent pour dire que les conseillers en matière d'infertilité devraient être membres d'un organisme de réglementation professionnelle provincial à vocation psychosociale et qu'il serait préférable qu'ils possèdent un diplôme de maîtrise d'un établissement agréé dans une discipline connexe à un domaine psychosocial ou au counselling (travail social, psychologie). Les participants appuient « l'intégration » de conseillers ayant une plus vaste expérience. La question donne lieu à une discussion sur la nécessité de former une association de conseillers canadiens dans le domaine de l'infertilité.

Quelle formation devraient recevoir les conseillers?

En plus de répondre aux exigences susmentionnées, les conseillers devraient recevoir une formation portant précisément sur la prestation de conseils en matière d'infertilité. Leurs études et leur formation devraient leur permettre d'acquérir une connaissance de base des aspects médicaux, psychosociaux, juridiques et stratégiques de la

santé génésique. On a proposé l'adoption d'un système à trois paliers d'agrément et de formation permettant d'accroître la base de compétences et de connaissances des conseillers en infertilité. Ce système comporterait trois niveaux : entrée, avancé et supervision. On a en outre envisagé d'offrir la formation spécialisée en counselling sous forme de modules, avec supervision clinique.

Quelles pourraient être les normes de pratique ou les modèles de prestation utilisés?

Les participants sont d'avis que les normes de pratique devraient être définies par des organismes de réglementation professionnelle rattachés aux diverses disciplines et reposer sur les codes d'éthique des organismes provinciaux. Celles portant précisément sur le counselling en matière d'infertilité devront être élaborées dans le cadre du règlement ou en tant que conditions d'agrément ou d'autorisation d'exercer. Les conseillers canadiens pourront songer à adapter les normes déjà définies à l'échelle internationale par des organismes comme la British Infertility Counselling Association (BICA), l'Australian and New Zealand Infertility Counsellors Association (ANZICA) et la European Society for Human Reproduction and Embryology (ESHRE).

En outre, certains suggèrent que les conseillers fassent l'objet d'une surveillance clinique et administrative. La forme et le nombre de séances de counselling devraient dépendre des clients et des traitements. Qui plus est, certains services doivent être offerts sur place alors que d'autres peuvent être offerts à l'extérieur. En ce qui a trait au nombre de séances, les participants recommandent qu'en cas de reproduction avec tiers donneur, au moins une séance de counselling, sinon deux, soit offerte aux donneurs ainsi qu'aux bénéficiaires. Ils suggèrent aussi que l'on établisse un modèle d'application obligatoire qui distingue clairement les rôles des divers membres du personnel clinique et que seuls les conseillers

dispensent le counselling obligatoire sur les répercussions des traitements. On souligne que le nouveau code de pratique publié par la Human Fertilisation and Embryology Authority (HFEA) du Royaume-Uni fait la distinction entre la prestation de conseils sur les répercussions et le counselling proprement dit, précisant que seuls des conseillers formés peuvent assurer ce dernier.

Mise en oeuvre de la *Loi sur la procréation assistée*

Au cours de la discussion portant sur la mise en oeuvre de la Loi, les participants soulèvent un certain nombre de points, en commençant par l'importance de bien préciser qui voit ses besoins comblés et qui se qualifie comme conseiller en matière d'infertilité. Certains abordent les questions des normes de pratique du conseiller, de son niveau d'autonomie et du contrôle des services qu'il assure. On s'interroge également au sujet du paiement de la formation et de l'agrément des conseillers. Certains mentionnent la résistance au changement dont fait preuve la profession médicale. Finalement, les participants se demandent comment se fera la mise en oeuvre de la *Loi sur la procréation assistée*.

Ils énumèrent par ailleurs les possibilités que pourrait offrir l'entrée en vigueur de la Loi. Mentionnons, entre autres, les suivantes : réduire les stigmates associés au counselling et à l'infertilité, exercer une influence positive sur la façon dont les services médicaux et autres sont assurés et prendre part à l'élaboration du règlement et de la formation en matière de counselling.

Cadre pour les services de counselling en matière d'infertilité

En ce qui a trait aux approches qui pourraient faire progresser l'établissement d'un cadre de réglementation des services de counselling en matière d'infertilité au Canada, les participants suggèrent la création d'un comité consultatif formé de conseillers expérimentés qui, entre autres, s'occuperait

de définir le « counselling », participerait à l'élaboration des normes et de la formation, contribuerait à la rédaction du projet de règlement et commenterait les documents stratégiques associés à d'autres aspects de la législation.

Les représentants internationaux de divers groupes de counselling ayant été invités à parler de leur association donnent en outre de l'information sur les critères d'adhésion en vigueur, la fréquence des réunions, les sources de financement, etc. Des conseillers de l'Australie et de la Nouvelle-Zélande, de l'Allemagne, du Royaume-Uni et des États-Unis présentent un aperçu de leurs organismes respectifs.

Finalement, le deuxième jour, les conseillers canadiens se sont regroupés pour former la Canadian Infertility Counsellors Association ou CICA (l'association canadienne des conseillers en matière d'infertilité).

Aperçu de la *Loi sur la procréation assistée* et du counselling en matière d'infertilité

Monsieur Ghali donne un aperçu de la *Loi sur la procréation assistée*. Il parle de ses dispositions relatives aux interdictions, aux activités réglementées, aux exigences relatives aux renseignements médicaux et à la création de l'Agence canadienne de contrôle de la procréation assistée (ACCPA). Il expose les trois objectifs fondamentaux de la Loi :

- protéger les Canadiens qui font appel à la procréation assistée pour fonder leur famille, afin que cela ne compromette pas leur santé et leur sécurité;
- interdire les pratiques inacceptables, comme le clonage humain;
- s'assurer que les recherches sur la procréation assistée susceptibles de déboucher sur des traitements pour l'infertilité ou des maladies graves se déroulent en milieu contrôlé.

Au cours de son exposé, M. Ghali souligne les dispositions de la Loi qui s'avèrent pertinentes du point de vue du counselling en matière d'infertilité.

- La Loi exige que le titulaire d'une autorisation reçoive des services de counselling avant d'accepter des renseignements médicaux ou d'accepter un don de matériel reproductif humain ou un embryon *in vitro*.
- Des règlements peuvent être adoptés en matière de counselling sur l'infertilité.

Les participants soulignent que l'expression « donneur de gamète » (spermatozoïde ou ovule) inclut aussi bien toute personne qui utilise ses

propres gamètes pour se reproduire que celles qui fournissent des gamètes pour la reproduction avec tiers. Par conséquent, les dispositions relatives au counselling obligatoire s'appliquent à tous ces « donneurs ».

Monsieur Ghali traite de l'élaboration d'un cadre de réglementation en vertu de la Loi et du processus de consultation qui est prévu à cet égard. Le Règlement régira l'exécution des activités de procréation assistée, de manière à protéger la santé et la sécurité de toutes les personnes en cause. En outre, il assurera la latitude nécessaire pour suivre le rythme des progrès scientifiques et médicaux. Les principaux secteurs à réglementer sont les suivants :

- l'article 8 (consentement);
- les activités réglementées;
- les exigences associées aux renseignements médicaux;
- les autorisations;
- l'inspection et le contrôle d'application.

Tout au long de l'élaboration du cadre, Santé Canada devra s'assurer de bien consulter l'éventail très diversifié d'intervenants du milieu. Cela englobe plus de 300 organismes et particuliers, en plus des administrations provinciales et territoriales. Ces consultations s'échelonnent sur les trois prochaines années et prévoient diverses activités de participation publique, comme des ateliers et des consultations par écrit.

Discussion 1 – Vos services de counselling en matière d’infertilité

Après le mot d’ouverture de M. Ghali et sa présentation de la *Loi sur la procréation assistée*, on soulève les questions suivantes qui devront être examinées dans le cadre de l’élaboration de la politique de réglementation.

Questions proposées par les participants

1. Quels traitements englobe le counselling obligatoire?
2. La congélation des embryons est-elle permise?
3. La Loi précise-t-elle le nombre de descendants par donneur?
4. Le terme « consentement » utilisé dans la Loi a-t-il trait au consentement entre le médecin et le patient?
5. La Loi prévoit-elle le consentement varié?
6. Y a-t-il des facteurs législatifs qui entrent en jeu si le consentement n’a pas été donné?
7. L’Agence canadienne de contrôle de la procréation assistée (ACCPA) sera-t-elle responsable de consulter le public?
8. Un consultant travaillant dans une clinique a-t-il besoin d’une autorisation pour exercer?
9. La Loi stipule-t-elle la composition précise du conseil d’administration de l’ACCPA?
10. Les postes d’administrateur de l’ACCPA seront-ils des postes rémunérés?
11. Où s’inscrit l’examen triennal obligatoire dans le contrôle de l’élaboration du règlement?
12. Le counselling à l’intention des bénéficiaires ou des utilisateurs d’inducteurs de l’ovulation est-il également obligatoire en vertu de la Loi?
13. Les cliniques doivent-elles embaucher leurs propres conseillers?
14. Comment s’assure-t-on qu’une personne reçoit du counselling?
15. L’Agence recueillera-t-elle des données et, si oui, ces données seront-elles accessibles aux chercheurs?
16. La clinique est-elle responsable d’assurer la disponibilité des services de counselling?
17. Les personnes qui utilisent leurs propres gamètes ont-elles besoin de counselling?
18. Les patients qui utilisent leurs propres gamètes au cours des techniques de procréation assistée (par exemple, de fécondation *in vitro*) sont-ils considérés comme des « donneurs » en vertu de la Loi?
19. La question des mineurs est-elle abordée dans cette loi?
20. Est-ce que des restrictions quant à l’âge s’appliquent aux donneurs de gamètes?
21. Y a-t-il un mécanisme qui permet aux mineurs de consentir à l’entreposage de leurs tissus?
22. Y a-t-il des dispositions relatives au consentement d’autrui (d’un adulte) dans le cas des très jeunes mineurs?
23. La Loi aborde-t-elle la question de la conservation des tissus (tissus ovariens contenant des ovules)?
24. La Loi fait-elle mention de l’âge de la mère porteuse et stipule-t-elle si une femme doit ou non avoir déjà eu un enfant avant d’être mère porteuse?

Les participants répondent aux questions suivantes touchant leurs services de counselling en matière d'infertilité. Les commentaires recueillis au cours des discussions en petit groupe et en plénière sont énoncés ci-dessous.

Tous les groupes ont discuté des quatre questions suivantes :

- 1.1 Comment définissez-vous le counselling en matière d'infertilité?
- 1.2 Comment sont assurés vos services de counselling?
- 1.3 Qui sont vos clients?
- 1.4 Quels services assurez-vous?

1.1 Comment définissez-vous le counselling en matière d'infertilité?

Bon nombre de participants conviennent que la définition du « counselling en matière d'infertilité » devrait être exprimée en termes généraux, de façon à ne pas trop restreindre le champ d'activité.

Selon certains, ce type de counselling porte principalement sur l'incidence psychosociale de l'infertilité en termes d'intervention, de traitements et de suites des traitements, qu'ils soient réussis ou non. Il porte sur les répercussions, c'est-à-dire qu'il aide les patients à comprendre et à examiner les options de traitement qui s'offrent à eux ainsi que les conséquences à court et à long terme que peut avoir un traitement. Il comporte également un volet thérapie qui aide les patients à composer avec les conséquences de l'infertilité et de son traitement.

Les conseillers en matière d'infertilité aident les patients à gérer le stress en leur suggérant des stratégies d'adaptation qui les aident à composer avec le stress psychologique de l'infertilité et le stress physique et mental des traitements de procréation assistée. Ils encouragent les patients à faire montre d'assurance dans la définition et la réponse à leurs besoins au sein d'un système qui peut

parfois être intimidant. Ils encouragent aussi les soins personnels en cours de traitement et s'emploient à en maximiser l'efficacité et le succès en aidant les patients à composer avec la perte de poids, l'arrêt du tabagisme et la réduction du stress.

L'information est un autre élément important du counselling en matière d'infertilité. Les conseillers informent les patients de ce à quoi ils peuvent s'attendre, de ce qui peut se produire et du genre de difficulté qu'ils pourraient avoir au cours des traitements de procréation assistée. Il importe également d'informer les employés des cliniques afin qu'ils puissent aider le personnel infirmier, les employés des laboratoires et les médecins à saisir certaines des conséquences psychosociales des traitements pour le patient. En outre, les participants soulignent que le personnel clinique a parfois besoin d'être informé sur les *avantages* du counselling, afin de ne pas dissuader les patients d'y avoir recours.

Les conseillers font de l'intervention en situation de crise et assurent des services aux personnes en deuil. Selon les participants, certains patients ne sont aiguillés vers un conseiller qu'en cas de crise, une fois que le traitement a échoué.

Un grand nombre des personnes présentes, sinon la totalité, estiment que le counselling en matière d'infertilité comporte un volet d'évaluation. Les opinions diffèrent quant au degré d'évaluation, c'est-à-dire quant à savoir si les conseillers devraient évaluer les facteurs de risque pour la personne ou le couple, la mesure dans laquelle les patients saisissent les conséquences des traitements qu'ils prévoient entreprendre ou, en fait, leur capacité à devenir parents.

« Je crois que notre rôle est d'évaluer si les patients sont bien informés et s'ils sont prêts, psychosocialement et affectivement, à subir le traitement, qu'il s'agisse de fécondation in vitro avec leurs propres gamètes ou avec celles de tierces personnes. »

Certains participants se disent préoccupés par la portée des évaluations lorsque l'enfant qui résulte des traitements est aussi un client.

« Nous ne nous sentons pas du tout à l'aise avec ce qu'il arrive si l'enfant qui est conçu est notre client. Cela signifie-t-il que nous évaluons la capacité d'être parents ou simplement que nous informons les futurs parents sur la façon d'aborder les questions de divulgation qui touchent l'enfant et de garder l'oeil ouvert pour celui-ci avant sa conception? »

Beaucoup de participants soulignent l'importance de distinguer l'évaluation de la surveillance.

« Nous ne croyons pas que les rôles de surveillance et de dépistage relèvent du conseiller en matière d'infertilité. L'évaluation est un élément important de notre travail, particulièrement dans certains programmes, et il importe de faire la distinction entre ces deux rôles. Si nous voulons être en mesure de donner à nos patients le type de counselling dont ils ont besoin, nous ne pouvons pas également jouer le rôle de surveillants. Cela ne signifie pas que nous ne pouvons exercer aucune surveillance. Les médecins doivent mettre en place certaines politiques qui énoncent clairement les critères à respecter, afin que nous n'ayons pas à mettre nos tâches de côté pour faire de la surveillance. Il est à souhaiter que les décisions reposent sur de bonnes données empiriques, lesquelles n'existent pas nécessairement en quantité. »

Les conseillers en matière d'infertilité améliorent le consentement éclairé en aidant les patients à mieux comprendre ce à quoi ils consentent et les répercussions de leur consentement, y compris

l'incidence psychosociale du traitement. Les participants sont d'avis que le counselling devrait aborder les facteurs affectifs et psychosociaux qui contribuent au consentement éclairé.

« Nous devons être très explicites et prudents en ce qui a trait au consentement éclairé des clients, pour ce qui est de savoir si notre rôle consiste en fait à les appuyer ou à porter des jugements sur l'à-propos du traitement. C'est là une chose sur laquelle nous devons être très clairs dès le départ afin d'être réellement équitables envers les clients. S'il s'agit là d'une partie de notre travail, ils doivent savoir que cela en fait partie. »

Les participants reconnaissent que la portée du « counselling en matière d'infertilité » peut être difficile à définir.

« Le terme counselling est quelque peu problématique en raison du large éventail des services de counselling offerts dans un centre de traitement de l'infertilité (renseignements médicaux, orientation, préparation, etc.). Le counselling est une sorte de « service fourre-tout » qui est assuré par des infirmières et des infirmiers cliniciens, par le personnel du laboratoire qui explique aux messieurs comment faire un don de sperme; c'est fait par un si grand nombre d'entre nous. Quel est réellement notre champ d'activité? Comment définissons-nous le counselling d'après ce que nous faisons, par exemple, lorsque nous faisons du counselling psychosocial qui se distingue alors des nombreux types de counselling effectués dans le cadre d'un traitement médical. »

Certains laissent entendre que l'élaboration d'une définition complète est réellement la première chose à faire.

« La première chose que nous devons réellement faire est de définir très clairement le counselling, puisqu'il est à craindre que si nous optons pour un système de counselling à deux paliers, les cliniques s'en tiendront aux exigences minimales. »

La définition suivante, fournie par Jean M. Haase, est présentée pour examen.

« Un processus qui englobe l'évaluation clinique, l'intervention thérapeutique, l'information, le soutien affectif et la défense des droits. Le professionnel s'engage avec les bénéficiaires, de façon très positive et thérapeutique, dans l'examen de la façon dont ils ont été touchés par les aspects médicaux, sociaux et affectifs de ne pouvoir avoir d'enfants. Il évalue les mécanismes d'adaptation, de prise de décisions et de soutien, tout comme le niveau de connaissance, de compréhension et d'acceptation des conséquences du traitement. Lorsqu'indiqué, il effectue des interventions thérapeutiques dans le but d'améliorer le fonctionnement et la prise en charge du patient. La préoccupation pour le bien-être du bénéficiaire, des donneurs (le cas échéant) et de l'enfant à naître est un élément essentiel de tout counselling en matière d'infertilité. Le conseiller doit également être au fait des ressources spécialisées rattachées aux problèmes de fertilité, de même que d'autres options comme la prise en nourrice ou l'adoption d'un enfant, et être en mesure d'aiguiller la personne, si nécessaire, vers les services appropriés. »

Les participants ont souligné que la Human Fertilisation and Embryology Authority (HFEA) et la European Society for Human Reproduction and Embryology (ESHRE) avaient publié des définitions du counselling en matière d'infertilité, qui inclut l'information et la sensibilisation, le counselling d'encouragement, le counselling thérapeutique et celui sur les répercussions.

Les participants de l'étranger

Selon les participants de l'étranger, le terme « counselling en matière d'infertilité » peut être défini de façons fort différentes. La définition dépend de la personne qui offre ou qui utilise le service. Le counselling peut avoir pour but d'informer, d'apporter du soutien et de donner l'occasion de discuter des conséquences des traitements proposés. Il peut par ailleurs comporter un volet thérapeutique. Finalement, dans certains cas, il peut servir à évaluer l'à-propos d'entreprendre un traitement ou de devenir parent.

Situation par pays

Victoria (Australie)

L'État de Victoria est unique puisque le counselling y est obligatoire pour tous les bénéficiaires et les donneurs (et leurs conjoints) faisant appel ou prenant part à des techniques de procréation assistée (alors que dans le reste de l'Australie, les cliniques doivent offrir du counselling à toutes les personnes s'engageant dans un processus de reproduction avec tiers donneur pour obtenir l'autorisation du Reproductive Technology Accreditation Committee (RTAC)). Les conseillers rattachés à une clinique doivent posséder une licence (dans les autres parties de l'Australie, toutes les cliniques doivent être dotées d'un conseiller qui est membre de la Australian and New Zealand Infertility Counsellors Association (ANZICA)). L'évaluation et l'examen préliminaire de la capacité à être parent ne font pas partie du counselling en matière d'infertilité, mais on peut évaluer la mesure dans laquelle les patients comprennent les techniques de procréation assistée et leurs répercussions.

Allemagne

Le counselling n'est pas obligatoire en Allemagne. Les patients peuvent choisir leur conseiller. Celui-ci n'effectue pas d'évaluation de la capacité des patients à devenir parents ou de l'à-propos de leur participation à des traitements de procréation assistée (c'est l'équipe médicale qui fait ce genre d'évaluation).

Nouvelle-Zélande

Il n'existe présentement aucune loi rendant le counselling obligatoire en Nouvelle-Zélande (où l'on prévoit cependant adopter dans un proche avenir une loi sur la procréation assistée qui traitera peut-être du counselling). Toutes les cliniques offrent cependant des services de counselling aux personnes infertiles en quête de traitement. Elles insistent pour que quiconque fait appel à un tiers (donneur ou mère porteuse), de même que tout donneur, assiste à au moins une séance avec un conseiller.

Les conseillers n'évaluent pas l'aptitude à devenir parents, bien qu'ils puissent prendre part à une démarche d'équipe visant à retarder ou à refuser un service à quiconque risque de subir un préjudice. Ils aident à s'assurer que le patient prend des décisions éclairées au sujet du traitement et de ses conséquences. Ils aident les patients à se préparer, y compris à devenir parents ou à vivre avec des enfants, et les soutiennent en leur proposant des stratégies d'adaptation pour composer avec l'infertilité, le traitement et ses résultats.

Le National Ethics Committee on Human Assisted Reproduction (NECHAR) insiste pour que les participants à des traitements de procréation assistée reçoivent des services de counselling et pour que les conseillers présentent un rapport à leur sujet lorsque le traitement nécessite une approbation éthique cas par cas (mère porteuse, don de gamètes entre générations, utilisation inhabituelle ou nouvelle d'une technologie).

Le Reproductive Technology Accrediting Committee (RTAC) de la Fertility Society of Australia (FSA) autorise les cliniques de la Nouvelle-Zélande qui présentent volontairement une demande d'agrément et insiste également sur la prestation d'information, de soutien et de counselling préparatoire aux personnes ayant recours à une technique de procréation assistée. Toutes les cliniques choisissent de respecter cette recommandation.

Royaume-Uni

Au Royaume-Uni, il est obligatoire d'offrir du counselling, mais les patients ne sont pas tenus d'accepter les services offerts. Il est rare que les donneurs de sperme acceptent, mais les donneurs d'ovules et d'embryons voient presque toujours un conseiller. Cela reflète peut-être la façon dont le counselling est présenté à ces différents groupes; ainsi, dans bien des centres, le traitement n'est pas dispensé aux donneurs et aux receveurs d'ovules et d'embryons à moins qu'ils acceptent l'offre de counselling. L'examen préliminaire et l'évaluation de la capacité d'être parent ne sont pas considérés comme faisant partie du service de counselling en tant que tel, et il doit y avoir une distinction claire entre le rôle du counselling et toute participation des conseillers aux étapes d'examen préliminaire et d'évaluation des personnes qui demandent un traitement. C'est là un sujet très litigieux au Royaume-Uni; la British Infertility Counselling Association (BICA) est d'avis qu'il n'est pas indiqué que les conseillers prennent part à l'examen préliminaire et à l'évaluation des patients, sinon pour donner du soutien aux futurs parents tout au long du processus. Certains conseillers sont cependant prêts à le faire. La Human Fertilisation and Embryology Authority (HFEA) exige quant à elle que les deux fonctions soient distinctes, de sorte que les futurs parents sachent à quel moment les conseillers effectuent l'examen préliminaire et l'évaluation, mais elle n'interdit pas aux conseillers de participer à cette tâche.

États-Unis d'Amérique

Le counselling n'est pas obligatoire aux États-Unis, qui ne possèdent aucune agence gouvernementale de réglementation. Toutefois, l'American Society for Reproductive Medicine (ASRM) recommande que des services de counselling soient assurés en cas de traitement médical pour l'infertilité, d'utilisation de techniques de procréation assistée, de conditions médicales particulières ou de circonstances particulières.

Les professionnels de la santé mentale des États-Unis possèdent au moins un diplôme (de maîtrise ou de doctorat) ou un doctorat en médecine avec spécialisation en psychiatrie et ils ont reçu une formation clinique dans l'un des domaines suivants : psychologie, psychiatrie, travail social, thérapie conjugale et familiale ou soins infirmiers psychiatriques. Tous doivent être titulaires d'un permis d'exercice. Le Mental Health Professional Group de l'American Society for Reproductive Medicine a élaboré en 1995 les lignes directrices suivantes relatives aux compétences des professionnels en santé mentale dans le domaine de la médecine génésique : [TRADUCTION] « un conseiller en matière d'infertilité compétent devrait pouvoir assurer les services suivants : évaluation psychologique et examen préliminaire; diagnostic et traitement des troubles mentaux; évaluation psychométrique (psychologue); counselling axé sur la prise de décisions; thérapie conjugale et familiale; counselling auprès des personnes en deuil; counselling par encouragement; counselling axé sur l'information; groupe de soutien; counselling d'aiguillage ou axé sur les ressources; consultation du personnel; intervention en situation de crise; counselling sexuel; psychothérapie et traitements psycho-pharmacologiques (par des psychiatres et des psychologues et infirmiers ou infirmières qualifiés). » En outre, toujours selon le Groupe, les conseillers qualifiés devraient posséder 1) un diplôme d'une profession en santé mentale; 2) une autorisation d'exercer; 3) une formation sur les aspects médicaux et psychologiques de l'infertilité; et 4) de l'expérience clinique, et 5) avoir reçu une formation permanente.

La question de savoir si oui ou non le conseiller en matière d'infertilité devrait effectuer l'évaluation et l'examen préliminaires des patients précède moins aux États-Unis que dans les autres pays. Les conseillers en matière d'infertilité sont des professionnels de la santé mentale ayant reçu une formation en évaluation et en dépistage. Les questions de counselling devant être abordées et évaluées sont définies plus en détail dans les lignes directrices de l'ASRM comme les *recommended guidelines for screening and counselling of oocyte donors* (1994), les *psychological guidelines on embryo donation* (1996), les *guidelines for gamete and embryo donation* (2002), les *guidelines for gestational carriers* (publication prévue en 2004) et les *revised minimum standards offering assisted reproductive technology*. (2003).

Un débat plus important aux États-Unis est celui qui touche le rôle du conseiller en matière d'infertilité en tant que « surveillant ». La question est de savoir s'il revient ou non au conseiller de déterminer quels patients devraient se voir refuser le traitement pour des raisons psychosociales (p. ex. les personnes ayant une capacité mentale restreinte, celles ayant une dépendance chimique ou celles se trouvant dans une relation de contrainte ou de violence). Certains conseillers (peu importe leur formation professionnelle) sont d'avis que leur rôle devrait être de soutenir et d'informer les patients au sujet du traitement médical qu'ils entreprennent, tandis que d'autres estiment que leur rôle est de déterminer si le patient est apte à recevoir le traitement.

Ce débat de longue date est maintenant influencé par l'opinion récente du comité de l'éthique de l'ASRM selon laquelle les programmes de fertilité peuvent refuser des services s'ils ont des motifs raisonnables de croire que les patients seront incapables d'élever un enfant de façon adéquate (2004). Ces décisions doivent avoir un fondement non arbitraire substantiel et tenir compte de la *Americans with Disabilities Act* fédérale, qui interdit la discrimination ou le refus de

traitements liés à l'infertilité aux personnes ayant un handicap si ce refus est fondé sur des stéréotypes ou des doutes injustifiés. Le comité de l'ASRM a en outre recommandé que les programmes de fertilité se dotent de politiques et de procédures explicites et qu'avant que soit prise la décision finale de refuser un traitement, un professionnel de la santé mentale procède à une évaluation et l'équipe de travail examine le cas.

1.2 Comment sont assurés vos services de counselling?

Un certain nombre de modèles sont utilisés pour la prestation des services de counselling en milieu hospitalier et clinique. Selon l'un d'eux, le conseiller travaille strictement à la clinique. Le counselling est alors intégré aux services multidisciplinaires offerts par l'équipe et il soutient l'ensemble des soins. Les services de counselling peuvent aussi être offerts à l'extérieur. Le plus souvent, l'accès à ces services se fait directement, sans recommandation. Selon certains participants, il arrive que le counselling soit fait par téléphone. Finalement, en plus du counselling, beaucoup de patients reçoivent des documents écrits au sujet des traitements qu'ils s'appêtent à entreprendre. Il existe de nos jours une profusion de renseignements sur l'infertilité, notamment des imprimés renfermant des conseils d'adaptation (relatifs aux traitements, aux relations) et des documents écrits ainsi que des sites Web sur le sujet. Les patients savent aussi qu'ils peuvent bénéficier de counselling à la suite du traitement.

Pour certains, les services de counselling en matière d'infertilité commencent à la clinique par le counselling obligatoire à l'intention des tiers et par toute démarche visant à consulter. Des séances d'une à deux heures sont offertes sur place aux couples et aux particuliers. On offre aussi des séances de discussion d'une heure portant sur la santé au personnel infirmier, aux embryologistes et aux conseillers s'occupant de traitements de fécondation *in vitro* [FIV]. Dans le cas d'une insémination avec le sperme d'un donneur connu,

le counselling peut d'abord être offert à ce dernier (et à sa partenaire, le cas échéant), après quoi on peut organiser une séance avec la patiente, le donneur et leurs partenaires respectifs.

« Les clients qui nous sont référés sont très différents de ceux qui se présentent sans recommandation. Dans certains cas, le médecin dira « Vous ne pouvez continuer avant d'avoir vu le conseiller ». Pour nous, il ne s'agit pas de la même chose que si la personne a cherché nos services. »

Lorsque le moment où les services de counselling sont assurés entre en ligne de compte, les participants sont d'avis qu'idéalement, le patient doit bénéficier du counselling *avant* d'entreprendre un processus de traitement. Cependant, le counselling peut aussi lui être assuré pendant ou après un cycle. Selon les participants, le counselling post-traitement n'est pas suffisant.

« Quelles sont les attentes des patients en matière de counselling, surtout lorsque celui-ci est nécessaire? Cela dépend beaucoup de la façon dont les services leur sont présentés en premier lieu... C'est là un point crucial. »

Les participants discutent aussi des services qui devraient être offerts sur place par rapport à ceux qui pourraient être assurés à l'extérieur.

« Trois différentes façons d'assurer du counselling sont suggérées : les services indépendants sur place, les services collaboratifs sur place et les services indépendants à l'extérieur. »

De l'avis des participants, les services suivants devraient être assurés sur place : counselling obligatoire préalable à la fécondation *in vitro* [FIV], counselling concernant à la procréation avec tiers

donneur et counselling sur les répercussions du traitement. Dans le cadre du deuxième type de counselling, le conseiller devrait travailler avec toutes les parties, c'est-à-dire aussi bien avec les bénéficiaires qu'avec les donneurs et toute autre personne en cause. Lorsqu'il est question de reproduction faisant appel à un tiers, certains participants estiment qu'au moins une heure de counselling devrait être assurée à chacune des parties (c'est-à-dire une heure pour le donneur et une heure pour le bénéficiaire) alors que d'autres recommandent la tenue d'un certain nombre de séances, soit deux sessions pour les donneurs et deux autres pour les bénéficiaires.

Plusieurs participants à l'atelier font savoir qu'ils exercent en cabinet privé et qu'ils voient donc les patients à l'extérieur. À leur avis, les formes suivantes de counselling peuvent sans doute être assurées à l'extérieur : counselling thérapeutique, counselling en situation de crise, évaluation, suivi, counselling conjugal et sexuel. L'un des avantages du counselling offert à l'extérieur est que le conseiller peut desservir plusieurs cliniques, ce qui est plus rentable. Certains participants disent apprécier les aspects positifs d'exercer à l'extérieur et de ne pas être associés d'aussi près à l'établissement, précisant que cela donne un peu plus d'autonomie aux clients, tout au moins en apparence. Cela présente toutefois le désavantage que les patients arrivent souvent au bureau du conseiller à l'étape finale, en période de crise ou alors qu'ils ont des décisions à prendre au sujet du traitement. Les conseillers qui travaillent sur place ont la possibilité de faire partie de l'équipe multidisciplinaire et de prendre part aux décisions relatives aux soins des patients ou aux politiques cliniques. Il se peut aussi qu'il leur soit plus facile d'effectuer des consultations ponctuelles au sujet des soins au patient.

On souligne la nécessité de définir clairement le counselling autorisé afin de mieux évaluer les services qui sont offerts sur place ou à l'extérieur.

« L'une des choses que nous devons réellement définir est ce qui sera considéré comme étant du counselling autorisé. Qu'est-ce que cela comprend? Le counselling psychosocial ou sur les répercussions? Le counselling génétique? Est-ce que cela inclut les soins autodirigés, la gestion du stress, la relaxation, etc.? Je crois que nous devons tirer cela au clair. Cela nous aidera peut-être à déterminer quels services doivent vraiment être assurés sur place plutôt qu'à l'extérieur. »

Les participants font remarquer qu'en Australie et en Nouvelle-Zélande, les cliniques doivent assurer du counselling à tous les utilisateurs de techniques de reproduction avec tiers donneur; cela fait partie des conditions exigées pour obtenir l'autorisation du Reproductive Technology Accreditation Committee (RTAC). Seul l'État de Victoria, en Australie, possède une loi qui rend le counselling obligatoire pour tous les participants à des services de procréation assistée.

« Les modèles qui pourraient s'appliquer le mieux au Canada sont ceux de l'Australie et de la Nouvelle-Zélande, où certains services de counselling sont obligatoires. »

Les conseillers laissent entendre que le counselling obligatoire triplerait en fait leur charge de travail. L'une des approches utilisées dans plusieurs cliniques pour composer avec le volume consiste à tenir des séances d'information de groupe.

Les participants de l'étranger

Au niveau international, une multitude de modèles sont en place. Dans certaines administrations, le counselling est obligatoire tandis que dans d'autres, il est optionnel. À certains endroits, il est offert par des conseillers indépendants alors qu'à d'autres, il se donne à l'interne. Le counselling peut être associé au traitement ou être en fonction

des besoins du client. Des droits sont parfois exigés, parfois non. Enfin, le counselling peut être de courte ou de longue durée et être offert à des particuliers, à des couples ou à des groupes.

Victoria (Australie)

Les conseillers autorisés sont employés dans les cliniques et certains offrent également des services privés à l'extérieur de la clinique. Tous les conseillers embauchés par les cliniques doivent être membres de l'Australian and New Zealand Infertility Counsellors Association (ANZICA).

Allemagne

Les patients sont aiguillés par des médecins ou se présentent sans recommandation. Ils sont reçus en cabinet privé ou dans un établissement de counselling avant, pendant ou après le traitement. La clientèle est constituée de couples et, de plus en plus, de familles avec des enfants. Il existe peu de liens entre les services de counselling et la vie quotidienne à la clinique.

Nouvelle-Zélande

Tous les conseillers à l'emploi des cliniques autorisées par la Fertility Society of Australia (FSA) qui offrent des services de procréation assistée doivent se qualifier pour être membres de l'Australian and New Zealand Infertility Counsellors Association (ANZICA). Ils font partie d'autres organismes professionnels (dans les domaines du travail social, de la psychologie ou du counselling). Tous les patients des cliniques ont accès aux services de counselling, que ce soit de leur propre initiative ou dans le cadre des services de fécondation *in vitro* [FIV] ou de procréation avec tiers donneur. Le coût du counselling est parfois inclus dans celui du traitement. Lorsque le traitement est financé par le gouvernement, celui-ci paie également le counselling, mais le patient doit payer de sa poche les séances supplémentaires. Il est possible de faire appel aux services de counselling même si l'on ne fait pas partie des patients de la clinique. Les conseillers travaillant dans les cliniques sont guidés par les normes minimales de l'ANZICA et du RTAC et

du NECHAR. Certains conseillers, travailleurs sociaux et psychologues généralistes exerçant en cabinet privé acceptent les patients aiguillés par les cliniques ou se présentant sans recommandation.

Royaume-Uni

Tous les modèles ci-dessus (cités dans le paragraphe d'introduction) existent au Royaume-Uni. En outre, certains conseillers se considèrent et sont considérés comme une partie intégrante de l'équipe multidisciplinaire et participent aux discussions de l'équipe, à l'élaboration des politiques cliniques, etc.; d'autres, par contre, sont tout à fait détachés de l'équipe et n'y jouent aucun rôle direct.

États-Unis d'Amérique

Aucun organisme de réglementation n'est en place aux États-Unis. Alors que les professionnels en santé mentale sont guidés par les normes éthiques et professionnelles de leurs domaines respectifs, le counselling en matière d'infertilité est défini par l'American Society for Reproductive Medicine (ASRM) et son groupe d'intérêt professionnel, le Mental Health Professional Group (MHPG). L'organisme a établi la norme de soins aux patients en ce qui a trait aussi bien aux traitements médicaux qu'au counselling dans le domaine de la médecine gènesique. Chaque clinique ou médecin décide d'adopter ou non les lignes directrices professionnelles et les recommandations de l'ASRM et le MHPG. Le fait de ne pas suivre les normes professionnelles de soins telles que définies par l'ASRM/MHPG expose toutefois la clinique aux poursuites judiciaires et à l'insatisfaction des consommateurs.

Les conseillers en matière d'infertilité peuvent être intégrés à la pratique clinique de trois façons : 1) par aiguillage vers un praticien privé indépendant n'exerçant pas la médecine; 2) en tant que contractuel indépendant affilié à l'exercice de la médecine; 3) comme employé d'une clinique médicale. Les services de counselling peuvent être couverts par l'assurance du patient; dans le cas contraire, ce dernier en assume le coût. L'industrie

de l'assurance et de l'assurance-santé reconnaît l'importance des services de counselling en matière d'infertilité. Par conséquent, les fournisseurs de soins médicaux aussi bien que les consommateurs supportent de plus en plus ces services.

Le counselling des donneurs de gamètes identifiés et des mères porteuses ou génitrices est payé par les parents éventuels, tandis que le counselling à l'intention des donneurs de gamètes anonymes est couvert par la clinique ou l'organisme contractant. Dans les États ayant adopté des règlements sur le don de gamètes et les ententes avec les mères porteuses, on exige qu'il y ait counselling pour tous les participants.

1.3 Qui sont vos clients?

Les participants conviennent du fait que les clients sont des particuliers ou des couples qui reçoivent des traitements (y compris des patients qui ne sont pas nécessairement « infertiles », comme les femmes seules et les couples de même sexe), des donneurs, des mères porteuses et des mineurs qui pourraient devenir infertiles à la suite d'une maladie mettant en jeu le pronostic vital. Les dépendants (les enfants et les jeunes adultes) conçus par procréation assistée sont également des clients potentiels.

« Plus nous pouvons définir clairement qui sont nos clients, plus nous pouvons éviter de confondre les rôles s'il est convenu d'autoriser les conseillers à participer à l'évaluation, ce qui constitue un point de controverse. »

En outre, le counselling est souvent offert aux conjoints des patientes et aux enfants présents dans la famille, que ces derniers fassent partie de la famille de la mère porteuse ou de celle du donneur ou qu'ils soient les enfants du couple qui désire bénéficier du traitement.

« Certains clients font partie de familles élargies ou reconstituées, comprenant les enfants existants, peut-être les enfants du conjoint. Certains d'entre nous ont effectué des interventions auprès de la famille du couple : les soeurs, les frères, les parents. »

Les participants soulignent en outre que les clients ne se limitent pas aux couples ou aux particuliers avec lesquels les conseillers travaillent, mais qu'ils incluent également, par extension, l'enfant qui est créé grâce à l'intervention.

Des services de counselling peuvent également être dispensés dans le but de soutenir le personnel de la clinique.

« Pour ceux et celles qui travaillent en milieu médical, les clients sont les infirmières, le personnel de laboratoire, les médecins qui vous consultent. Ils vous consultent pour savoir comment composer avec les patients, avec leurs collègues, avec leur conjoint. Dans ce contexte, les conseillers offrent des services limités aux membres du personnel, mais ce sont certainement des services de soutien du personnel. »

Enfin, les participants mentionnent que les services offerts dépassent occasionnellement les limites du counselling en matière d'infertilité, lorsque les patients soumettent une question concernant l'infertilité, mais ont également des besoins psychologiques qui vont au-delà de l'infertilité.

Les participants de l'étranger

Les clients peuvent être des personnes qui éprouvent des problèmes de fertilité, mais il peut s'agir également de personnes non infertiles, y compris des patients, des donneurs, des conjoints, des membres de la famille, des descendants et des fournisseurs de services (personnel clinique ou autre).

Victoria (Australie)

Les conseillers sont disponibles pour voir les patients à toutes les étapes du traitement. Tous les bénéficiaires d'une fécondation *in vitro* [FIV] ou de traitements au donneur doivent consulter un conseiller, y compris les bénéficiaires, les donneurs et les conjoints. Les conseillers sont disponibles pour assurer le counselling et le suivi à l'interne.

Allemagne

Le counselling ne vise pas particulièrement les patientes qui reçoivent une insémination avec sperme de donneur. Le counselling peut être offert à tout type de patient. La plupart des services comportent des frais et, par conséquent, ce n'est pas tout le monde qui peut se les offrir. Les services de counselling coûtent moins cher lorsqu'ils sont offerts par l'entremise d'une institution.

Nouvelle-Zélande

Le counselling n'est pas réglementé. Il est toutefois assuré dans toutes les cliniques. Il est offert à tous les patients et à toutes les étapes, c'est-à-dire avant, pendant et après le traitement. Dans la plupart des cliniques, le coût d'une consultation est inclus dans celui du traitement. Les patients ne choisissent pas tous de se prévaloir de cette possibilité. Tous les donneurs et les bénéficiaires de gamètes et toutes les parties à des arrangements avec une mère porteuse voient un conseiller pour se préparer au traitement. Tous les membres de la famille ont également accès au counselling. Le don d'embryon n'a pas encore reçu l'approbation éthique en Nouvelle-Zélande. On croit que le counselling sera fortement

recommandé pour les personnes prenant part à un don d'embryon et que cette activité fera probablement l'objet d'une loi.

Royaume-Uni

Les conseillers du Royaume-Uni offrent du counselling aux bénéficiaires de gamètes donnés (que ce soient des couples ou des particuliers) et aux donneurs d'ovules ou d'embryons. Relativement peu de patients qui utilisent leurs propres gamètes (c.-à-d. pour la fécondation *in vitro* [FIV] ou l'insémination intra-utérine) demandent du counselling (bien que dans quelques cliniques, leur nombre semble augmenter). Le counselling pour les mineurs qui utilisent les services de préservation de la fertilité doit être amélioré au Royaume-Uni, étant donné que très peu de jeunes en profitent et que ceux qui le font sont beaucoup plus jeunes que le groupe de clients habituel.

États-Unis d'Amérique

Il n'y a pas d'obligation légale relativement au counselling en infertilité aux États-Unis, mais la prestation de counselling à tous les participants à la procréation faisant appel à un tiers et à la procréation assistée devient de plus en plus la norme en matière de soins. En outre, les particuliers et les professionnels du domaine médical (c.-à-d. les médecins ou les infirmières) peuvent recommander le counselling aux particuliers et aux couples, ou encore les patients peuvent eux-mêmes demander des services de counselling.

1.4 Quels services assurez-vous?

Les conseillers offrent leurs services selon une approche multidisciplinaire incluant des directives aux clients et de l'information sur le contexte et les répercussions des traitements. Ils sensibilisent également les clients aux effets des traitements sur la santé et sur les relations. Selon bon nombre de participants, le counselling psychosocial est en voie de devenir une approche privilégiée de counselling en matière d'infertilité.

Les participants exposent en détail la vaste gamme de services qu'ils peuvent être appelés à assurer, notamment le counselling des patients avant, pendant et après le traitement; le counselling visant à faciliter les décisions relatives au choix du traitement; le counselling au début ou à la fin de traitement; le counselling sur les répercussions; le counselling individuel et combiné des donneurs et des bénéficiaires; le counselling de suivi à long terme des donneurs, des bénéficiaires et des descendants; le counselling éducatif (information, préparation au rôle de parent); le counselling en matière d'éthique (c.-à-d. information et discussions sur les questions d'éthique associées au traitement projeté); le counselling associé au stress ou à l'anxiété et aux mécanismes d'adaptation et de gestion du stress; l'aide aux personnes en deuil; la formation en relaxation; l'intervention en situation de crise; la thérapie relative à la dépression; le counselling sexuel et conjugal; le counselling sur l'adoption et les ressources relatives aux nouvelles façons de fonder une famille; le counselling associé à la réduction sélective dans les cas de grossesses multiples; le counselling posthume; le counselling associé à l'entreposage de sperme; le counselling des mères porteuses et des personnes ayant accès aux services d'une mère porteuse; le counselling des mineurs; le counselling des personnes ayant des problèmes psychologiques à plus long terme, qui nécessitent une psychothérapie plus intensive; et, dans certains cas, le counselling en génétique.

« Des conseillers participent à la préparation de l'aspect éducatif des séances sur le rôle de parent. Il ne s'agit pas de counselling, mais plutôt d'une partie du processus de préparation au rôle de parent, particulièrement dans le cas où des gamètes donnés sont utilisés. »

On mentionne en outre que certains conseillers effectuent également de la recherche et offrent du counselling sur des questions psychosociales et éthiques à d'autres membres de l'équipe de traitement.

Les participants de l'étranger

En plus des services de counselling en matière d'infertilité, des séances d'information sont également offertes aux particuliers (donneurs et bénéficiaires), aux couples, aux groupes et aux familles. Les conseillers peuvent en outre assurer l'éducation, notamment donner de l'information sur des questions religieuses et interculturelles et préparer les clients au rôle de parent. Des services de counselling sont offerts aux mineurs ayant recours aux services de préservation de la fertilité. Le counselling en génétique est assuré aux patients qui reçoivent un diagnostic génétique pré-implantaire. En outre, les conseillers peuvent participer à la formation de nouveaux conseillers, d'infirmières et d'infirmiers et de médecins. Ils peuvent aussi aider les patients et les donneurs à mieux comprendre les lois et règlements relatifs aux méthodes et aux services d'assistance à la procréation.

Victoria (Australie)

Le counselling est habituellement individuel et se fait rarement en groupe. Il est offert à toutes les personnes participant à une fécondation *in vitro* [FIV] ou à des traitements au donneur, y compris à tous les bénéficiaires, donneurs et conjoints. Le counselling en génétique est offert pour le diagnostic génétique pré-implantaire. Il s'agit d'un service gratuit.

Allemagne

Le counselling est assuré aux particuliers et aux groupes, et des renseignements sont donnés sur les techniques et leurs conséquences. Les conseillers forment les nouveaux conseillers et le personnel infirmier, et les conseillers d'expérience agissent à titre d'experts-conseils sur les questions psychosociales.

Nouvelle-Zélande

Les particuliers, les couples et les groupes, y compris les groupes d'entraide, la communauté en général et d'autres groupes professionnels, reçoivent de l'éducation et de l'information relativement à l'incidence affective de l'infertilité. Le counselling (soutien, information, préparation,

répercussions, counselling thérapeutique et génétique) est offert à quiconque est en situation d'infécondité ou de perte de grossesse involontaire et il est accessible à tout autre membre de la famille. Des groupes de soutien sont également organisés. En outre, une liaison est assurée avec d'autres organismes pertinents.

Royaume-Uni

Le counselling vise normalement les particuliers ou les couples et le travail en groupe est inhabituel. Certains conseillers sont qualifiés pour offrir du counselling génétique, mais ils sont peu nombreux. Par conséquent, le counselling génétique est généralement offert par un service distinct. Des conseillers supervisent officiellement le personnel infirmier et d'autres intervenants. Ils peuvent également diriger des groupes de soutien à l'intention des membres du personnel et des patients et ils sont parfois appelés à animer des groupes de discussion sur des questions sociales et éthiques. Les conseillers du Royaume-Uni peuvent également participer à la formation et à l'éducation de leurs collègues et d'autres membres du personnel médical et scientifique. Ils ont un rôle à jouer dans l'établissement de liens, l'éducation et la liaison avec des organismes externes (p. ex., les services d'adoption, le counselling relationnel, les organismes de soutien des patients).

États-Unis d'Amérique

Le counselling est offert aux particuliers et aux couples (peu importe leur orientation sexuelle). Il peut porter sur des questions relatives à l'infertilité, au traitement de l'infertilité, à la procréation faisant appel à un tiers ou à la fondation d'une famille (p. ex. l'adoption), sur les descendants, ou encore sur des questions relatives à l'hygiène de la reproduction (p. ex. les maladies ayant une incidence sur la fertilité; le sevrage du tabac pour améliorer la fertilité ou la participation aux techniques d'assistance à la procréation). Les conseillers en infertilité peuvent donner des conseils thérapeutiques ou diriger des groupes de soutien, dispenser une thérapie matrimoniale, sexuelle ou familiale. La plupart des organismes qui offrent

des techniques de procréation faisant appel à un tiers (don d'ovocyte, mères porteuses ou génitrices, don d'embryon et don de sperme) emploient un conseiller en infertilité ou ont pris des dispositions pour retenir les services d'un conseiller en infertilité. Le nombre de conseillers employés à l'interne et de conseillers indépendants dont les services sont retenus à titre d'experts-conseils est à peu près égal et les deux types de conseillers présentent des avantages et des inconvénients. Les avantages des conseillers sur place sont les suivants : bonne connaissance des protocoles et des méthodes de la clinique; facilité de communication avec d'autres fournisseurs de soins; accès rapide, moins « stigmatisant », aux soins de santé mentale. Les avantages d'un conseiller externe sont les suivants : autonomie professionnelle et limites clairement établies entre les fournisseurs de soins; client se sentant plus à l'aise d'exprimer ses impressions négatives sur les méthodes utilisées par le personnel et par la clinique; plus grande distance émotionnelle et physique par rapport à la clinique.

Discussion 2 – Éléments d'un régime de réglementation proposé

Les participants discutent de quatre questions associées aux éléments d'un régime de réglementation proposé. Les commentaires recueillis au cours des discussions en petits groupes et en plénière sont reflétés ci-dessous.

Tous les groupes ont discuté des quatre questions suivantes :

- 2.1 Quels devraient être les objectifs du counselling en matière d'infertilité?
- 2.2 Quelles devraient être les compétences du conseiller?
- 2.3 Quelle formation devrait recevoir le conseiller?
- 2.4 Quelles pourraient être les normes de pratique ou les modèles de prestation utilisés?

Les participants soulèvent un certain nombre de questions avant la discussion en petits groupes. Voici ces questions, suivies des réponses de M. Rodney Ghali.

1. Question : Qui paiera le counselling?

Réponse : La *Loi sur la procréation assistée* ne traite pas de l'accès aux services ou de leur paiement. Le paiement des soins de santé relève de la compétence provinciale.

2. Question : Peut-on présumer que Santé Canada pourrait avoir un quelconque rôle à jouer dans la formation et le financement de celle-ci?

Réponse : Dans le contexte de la Loi, ce ne serait pas une chose à laquelle Santé Canada s'engagerait.

3. Question : Le conseil d'administration de la nouvelle Agence aura-t-il le financement nécessaire pour répondre aux besoins des conseillers en matière d'infertilité?

Réponse : L'Agence disposera d'un budget distinct et prendra ses propres décisions relatives aux dépenses. Pour ce qui aura trait à Santé Canada, on suggère que le Ministère n'assume pas ce type de financement.

4. Question : Qui détiendra le pouvoir d'effectuer des inspections et de prendre des mesures d'exécution afin d'assurer la conformité à la Loi? Qui délivrera les autorisations?

Réponse : L'Agence sera responsable de la délivrance des autorisations, de l'inspection des locaux des établissements autorisés et de l'exécution de la Loi. Les établissements autorisés devront s'assurer de respecter toutes les exigences en matière de counselling énoncées dans la Loi et dans le futur règlement.

5. Question : Qui pourrait établir des normes adéquates relatives au counselling et en assurer l'application?

Réponse : Les professionnels du counselling en matière d'infertilité seraient peut-être les mieux placés.

2.1 Quels devraient être les objectifs du counselling en matière d'infertilité?

Les participants expriment un certain nombre de points de vue concernant les objectifs du counselling. De façon générale, ils s'entendent pour dire que le counselling en matière d'infertilité devrait améliorer le consentement éclairé des clients.

« Le consentement éclairé est l'un des principaux objectifs du counselling en matière d'infertilité. Il permet aux clients d'être pleinement informés sur la procédure et ses enjeux psychosociaux. »

Ils conviennent également que le counselling en matière d'infertilité devrait aborder les ramifications psychosociales du traitement.

« Les aspects psychosociaux du traitement devraient faire partie intégrante de tous les programmes de traitement de l'infertilité. »

Ils énumèrent les objectifs très précis du counselling en matière d'infertilité : aider les patients à s'y retrouver au coeur du processus, discuter des répercussions et s'assurer que les clients prennent des décisions éclairées concernant le traitement, afin de n'avoir aucun regret (particulièrement dans le cas de la procréation faisant appel à un tiers), aider les patients à vivre les émotions douloureuses associées à l'infertilité et à son traitement médical et, finalement, les aider à composer avec les suites du traitement, qu'elles soient positives ou négatives.

« L'objectif du counselling en matière d'infertilité est d'aider le couple, de lui proposer des stratégies d'adaptation, de l'aider à se préparer aux techniques, de faciliter la prise de décisions, d'examiner les possibilités et les conséquences de la décision de fonder une famille et d'étudier l'incidence de l'infertilité sur la vie des gens et sur la vie des personnes qui leur sont chères. »

Faciliter la prise de décisions consiste à fournir de l'information et à informer les patients des options qui s'offrent, à évaluer les patients à risque élevé et, si nécessaire, à intervenir auprès de ces derniers et à leur faire des recommandations.

Bon nombre de participants s'entendent sur la nécessité de distinguer le counselling et l'évaluation en matière d'infertilité, de même que l'évaluation et la surveillance. Certains sont d'avis que, dans une certaine mesure, le conseiller en matière d'infertilité peut jouer un rôle de surveillance (en décelant les préoccupations), mais que les conseillers ne sont certainement pas les seuls à exercer une telle surveillance.

En outre, il faut faire la distinction entre les soins aux patients qu'offre le personnel infirmier, le counselling axé sur l'information qu'assure le personnel médical et le counselling psychosocial, thérapeutique et sur les répercussions qu'offrent les conseillers professionnels.

Finalement, les participants reconnaissent la participation des conseillers à l'élaboration des politiques.

« Les conseillers devraient avoir la possibilité de prendre part à la prestation des services et à l'élaboration des politiques et/ou prendre la responsabilité de s'intéresser à ces domaines également. »

2.2 Quelles devraient être les compétences d'un conseiller?

Tous s'entendent pour dire que les conseillers en matière d'infertilité devraient être membres d'un organisme provincial de réglementation professionnelle à vocation psychosociale. Ils laissent entendre également qu'il serait préférable qu'ils détiennent une maîtrise dans un domaine psychosocial ou associé au counselling (travail social, psychologie) et que ce diplôme vienne d'un établissement reconnu.

Les participants admettent qu'il y a des personnes très qualifiées qui ne répondent pas aux critères de compétence susmentionnés, mais qui offrent présentement des services valables de counselling en matière d'infertilité. La majorité appuie l'idée que les personnes ayant une vaste expérience devraient bénéficier d'une « clause de droits acquis » et être considérées comme répondant aux exigences. Dans la même veine, les cours en counselling sur l'infertilité qui pourraient éventuellement être offerts par les universités ou les organismes professionnels pourraient aussi servir à normaliser et à intégrer certaines personnes.

« Nous ne voulions pas établir des normes trop peu élevées et accepter pratiquement quiconque pourrait faire quelque chose, ni les fixer trop haut et devenir restrictifs ou élitistes. Nous avons donc tenté de conserver un juste milieu. »

La question relative aux compétences des conseillers suscite une discussion sur le besoin d'une association de conseillers canadiens. Le jour suivant, les conseillers se regroupent pour former la Canadian Infertility Counsellors Association (CICA).

2.3 Quelle formation devrait recevoir un conseiller?

Tel qu'il est mentionné, pour l'instant et à court terme, les conseillers qualifiés posséderaient un diplôme dans une discipline psychosociale en plus d'être membres d'un collège à vocation psychosociale. En plus de répondre aux exigences en matière de formation, ils recevraient une formation en prestation de services de counselling en matière d'infertilité. Les participants conseillent que les compétences en counselling soient les mêmes pour tous, mais que certaines caractéristiques propres au counselling en matière d'infertilité viennent s'y ajouter étant donné que les services offerts portent précisément sur les questions de l'infertilité, les techniques de procréation assistée et la l'établissement d'une famille avec l'aide d'un tiers.

Les participants recommandent qu'à plus long terme, la formation adéquate inclue des cours de niveau supérieur offerts par des universités ainsi que des ateliers de niveau supérieur offerts dans le cadre de conférences. On espère que les conseillers pourront un jour s'inscrire à des stages à l'intention des diplômés en santé génésique.

L'enseignement et la formation permettraient aux conseillers d'acquérir des connaissances de base touchant les aspects médicaux, psychosociaux, juridiques et stratégiques de la santé génésique. Cela englobe les techniques médicales associées à la procréation assistée; les compétences en counselling psychosocial se rattachant au counselling individuel, de couple et de groupe, les questions de procréation faisant appel à un tiers, les questions concernant les couples de même sexe et aux femmes seules, les questions éthiques et juridiques, les questions d'adoption, les questions concernant la famille reconstituée, les questions multiculturelles et religieuses, les ressources communautaires ainsi que le counselling aux personnes en deuil et la gestion du stress.

On propose la mise en place d'un système à trois niveaux de formation et d'accréditation des conseillers afin de rehausser la base de connaissances et de compétences de ces derniers. Le premier niveau exigerait une expérience et des connaissances de base au niveau d'entrée pour commencer à exercer en tant que conseiller. Les conseillers souhaitant cumuler des fonctions plus avancées de counselling en matière d'infertilité devraient répondre aux exigences du deuxième niveau, ce qui pourrait inclure, outre les connaissances de base, certaines recherches dans le domaine (et peut-être l'achèvement d'un programme de relations de l'esprit et du corps). Le troisième niveau regrouperait les mentors et les superviseurs, y compris les conseillers occupant des postes d'enseignement dans le domaine du counselling en infertilité, c'est-à-dire ceux qui effectuent des recherches et publient des articles. Fondamentalement, les personnes du troisième niveau assureraient la formation de celles du premier niveau afin qu'elles passent au second, etc.

On a envisagé la possibilité d'offrir la formation en counselling en matière d'infertilité sous forme de modules. Ces modules comporteraient un certain nombre d'heures de supervision par un conseiller expérimenté. Un encadrement supplémentaire pourrait être fait par téléphone ou au moyen de consultations sur Internet, également avec un conseiller expérimenté. En outre, un organisme canadien de counselling pourrait peut-être offrir une formation permanente. Finalement, la formation serait complétée par des conférences et des crédits pour la formation permanente.

« Une association de conseillers canadiens serait plus qu'un organisme de surveillance; elle serait un organisme de soutien et d'éducation permettant aux conseillers d'accroître leurs compétences. »

Certains participants font remarquer que la formation en counselling sur l'infertilité ne devrait pas être offerte par des médecins, des infirmiers ou des infirmières ou des fournisseurs de soins prenant part à la prestation des soins médicaux. Ils reconnaissent cependant qu'il incombera à la clinique de s'assurer que ses conseillers reçoivent une formation.

« Si le règlement stipule que des services de counselling doivent être assurés, c'est au titulaire autorisé et à la clinique qu'il reviendra d'assurer l'accès à un conseiller formé. Il sera dans leur intérêt de veiller à ce que les conseillers reçoivent le financement nécessaire pour obtenir une formation adéquate. »

2.4 Quelles devraient être les normes de pratique ou les modèles de prestation utilisés?

Les participants font savoir que les normes de pratique associées à une discipline devraient être définies par les organismes de réglementation professionnelle et reposer sur les codes d'éthique des organismes provinciaux. Les conseillers devraient faire l'objet d'une supervision clinique et administrative. Des normes de pratique associées précisément au counselling en matière d'infertilité devront être élaborées dans le cadre du règlement ou comme condition d'autorisation et d'agrément. Les conseillers canadiens doivent songer à adapter les normes élaborées à l'échelle internationale par certains organismes comme la British Infertility Counselling Association (BICA), l'Australian and New Zealand Infertility Counsellors Association (ANZICA) et l'European Society for Human Reproduction and Embryology (ESHRE).

Selon eux, la forme et le nombre de séances de counselling dépendent des clients et des traitements en cause. Pour les patients qui bénéficient des techniques de procréation assistée, il serait indiqué de commencer par une séance de groupe, qui pourrait même être donnée par une infirmière ou un infirmier. Cela permettrait de leur donner de l'information. Cette séance d'orientation serait suivie par une séance individuelle avec un conseiller en matière d'infertilité. Dans le cas des bénéficiaires de techniques de procréation faisant appel à un tiers, les participants suggèrent la tenue d'au moins une séance de counselling, sinon deux, aussi bien pour les donneurs que pour les bénéficiaires.

Tel qu'il est mentionné précédemment, certains services devraient être assurés sur place (p. ex. counselling préalable à la fécondation in vitro, counselling à l'intention des tiers donneurs et counselling sur les répercussions) alors que d'autres pourraient être offerts à l'extérieur (p. ex. counselling thérapeutique, counselling en situation de crise, évaluation et suivi). Peu importe l'endroit, il devrait y avoir une norme relative aux titres de compétences en counselling.

« Les conseillers en matière d'infertilité qui offrent des soins, peu importe l'endroit où ils exercent, doivent respecter certaines normes quant aux titres de compétences, afin que la confiance règne entre les fournisseurs et les consommateurs et qu'il y ait uniformité dans les compétences. »

Les participants laissent entendre qu'il devrait exister un modèle d'application obligatoire définissant clairement les rôles des divers membres du personnel clinique et que les conseillers devraient être les seuls à offrir le counselling obligatoire sur les répercussions des traitements.

« Peu importe le counselling obligatoire, il doit être offert par un professionnel en santé mentale et non par une autre personne de l'équipe. »

On souligne également que le nouveau code de pratique publié par la Human Fertilisation and Embryology Authority (HFEA) du Royaume-Uni fait la distinction entre les conseils et le counselling sur les répercussions et stipule que seuls des conseillers formés peuvent donner du counselling sur les répercussions des traitements.

Discussion 3 – Mise en oeuvre de la *Loi sur la procréation assistée*

On demande aux participants de faire part de leurs réactions immédiates à l'idée de l'entrée en vigueur de la *Loi sur la procréation assistée*. Leurs réponses, recueillies en séance plénière, figurent ci-dessous.

3.1 Lorsque vous songez à la mise en oeuvre de la *Loi sur la procréation assistée*, quels mots vous viennent à l'esprit?

- agrément
- argent
- avenir
- Canadien
- changement
- coercition
- collaboration
- complexité
- conflit
- confusion
- controverse
- définition du donateur
- dignité
- effort
- emplois
- enfants
- enfin
- englobant
- éthique
- exigeant
- respect
- responsabilité
- Santé Canada
- failles
- familles
- force
- formation
- interprétations
- légitimité
- lignes directrices
- normalisation
- normes
- optimisme
- paternalisme
- perfectionnement
- positif
- possibilité
- potentiel
- pouvoir
- professionnel
- protection
- reconnaissance
- résistance
- sensibilité
- transfrontalier
- vie privée

3.2 Lorsque vous songez à la mise en oeuvre de la *Loi sur la procréation assistée*, quelles questions vous viennent à l'esprit?

Un éventail de questions sont soulevées, en commençant par l'importance de définir clairement qui voit ses besoins comblés et qui se qualifie pour être conseiller en infertilité. On souligne que le mot « conseiller » se traduit parfois par « consultant » en français, ce qui est ambigu. Certains sont d'avis que l'expression « consultant en fertilité » serait plus appropriée. Des questions sont en outre soulevées relativement aux normes de pratique des conseillers, à leur degré d'autonomie et aux services qu'ils assurent.

Le paiement de la formation et de l'agrément des conseillers soulève également certaines questions. Les participants mentionnent aussi la résistance au changement observée au sein de la profession médicale. Ils demandent des précisions au sujet du recrutement de donneurs de gamètes et se disent d'avis que le système altruiste de don, combiné au counselling obligatoire des donneurs, pourrait réduire encore davantage l'offre de gamètes pour les bénéficiaires d'une insémination avec sperme de donneur. Finalement, au cours de l'examen de la mise en oeuvre de la *Loi sur la procréation assistée*, ils soulèvent des questions relatives à son application.

3.3 Lorsque vous songez à la mise en oeuvre de la *Loi sur la procréation assistée*, quelles *possibilités* vous viennent à l'esprit?

Les participants mentionnent des possibilités de réduire les stigmates associés au counselling et à l'infertilité, d'influencer la façon dont les services médicaux et autres sont assurés et de prendre part à l'élaboration de règlements et de la formation en matière de counselling. Ils soulignent également la possibilité d'élargir le rôle et d'accroître la visibilité des conseillers, de créer d'autres occasions d'effectuer des recherches et d'accroître un jour le nombre de conseillers. Ils reconnaissent que davantage de choix et de possibilités s'offriront aux groupes d'entraide et que les possibilités d'éducation et de réseautage se multiplieront. Selon eux, le Canada pourrait faire preuve de leadership et peut-être même établir des normes mondiales sur le counselling en matière d'infertilité.

Discussion 4 – Établissement d'un cadre de réglementation des services de counselling en matière d'infertilité

Une discussion au sujet du cadre de réglementation des services de counselling en matière d'infertilité a soulevé les commentaires ci-dessous.

4.1 Quelles approches pourraient faire progresser l'établissement d'un cadre de réglementation des services de counselling en matière d'infertilité tel que l'exige la *Loi sur la procréation assistée*?

Les participants ont suggéré qu'un comité consultatif formé de conseillers expérimentés en matière d'infertilité définisse le terme « counselling », contribue à la détermination des normes et de la formation, contribue à l'ébauche de règlements et formule des commentaires sur les documents de politique touchant d'autres aspects de la législation. Ce comité pourrait aussi élaborer des documents en vue de discussions plus approfondies. Il pourrait collaborer avec Santé Canada à l'élaboration de règlements et à la poursuite de la mise sur pied de la Canadian Infertility Counsellors Association (CICA). Les participants suggèrent que l'Association fournisse un jour aux patients une liste des conseillers agréés en matière d'infertilité.

Présentations des participants de l'étranger sur les organismes nationaux et internationaux de counselling

Des participants de l'étranger ont été invités à prendre la parole sur divers aspects des organismes nationaux et internationaux de counselling : critères d'adhésion, fréquence des réunions, sources de financement, etc. On a souligné que ces renseignements pourraient s'avérer très utiles lorsqu'on se penchera sur le mandat d'un organisme de counselling canadien.

Australian and New Zealand Infertility Counsellors Association (ANZICA) – Madame Joi Ellis

Au début, la ANZICA était un regroupement de dix conseillers en infertilité qui ont formé un groupe indépendant, associé à la Fertility Society of Australia (FSA). La ANZICA entretient des liens avec la FSA, mais n'est pas financée par cette dernière.

Des critères d'adhésion ont été établis, et il existe maintenant un système d'adhésion à deux paliers :

- (1) Pour être membre à part entière, un conseiller doit avoir fait au moins quatre années d'études supérieures dans des domaines comme le travail social, la psychologie ou le counselling, avoir à son crédit deux années d'expérience de travail général supervisé et exercer un travail continu et substantiel dans le domaine de l'infertilité.
- (2) Les membres associés doivent occuper des postes pertinents, par exemple dans le milieu universitaire, ou mener des recherches sur l'infertilité.

L'adhésion à l'ANZICA coûte 55 \$ (dollars australiens) par personne. L'organisation tient une réunion officielle par année, généralement à l'une des conférences internationales sur la reproduction humaine assistée. Des ateliers régionaux sont organisés, et l'on publie un bulletin d'information trimestriel. L'organisation rédige des mémoires sur les questions de politique, et elle délègue un représentant à l'agence d'agrément et de délivrance de permis. Elle a également un représentant à la Fertility Society of Australia, pour conseiller les gens sur les aspects psychosociaux de l'infertilité. L'agence d'agrément ne délivre de permis qu'aux cliniques qui comptent un membre de l'ANZICA.

American Society for Reproductive Medicine (ASRM) – D^{re} Linda Hammer-Burns

European Society for Human Reproduction and Embryology (ESHRE)

International Infertility Counselors Organization (IICO)

Le Mental Health Professional Group (MHPG), autrefois le Psychological Special Interest Group de l'ASRM (anciennement l'American Fertility Society), a été créé en 1987 par un groupe d'une dizaine de professionnels de la santé mentale et de médecins s'intéressant aux aspects psychologiques de l'infertilité. Pour devenir membre du MHPG, il faut tout d'abord adhérer à l'ASRM et continuer d'y verser sa cotisation. La cotisation à l'ASRM est peu élevée. Le MHPG compte de 200 à 250 membres, et son règlement intérieur

est similaire à celui de l'ASRM. L'ASRM tient une réunion annuelle, pendant laquelle le MHPG organise au moins un cours de niveau supérieur de deux journées, divers colloques et des tables rondes, en plus de présenter des communications professionnelles. Le MHPG de l'ASRM chapeaute divers comités, et les membres du MHPG siègent à plusieurs des comités de l'ASRM (comme le Comité de l'éthique, le Comité de l'éducation des patients, le Comité des directives sur la pratique), ainsi qu'à la Society of Assisted Reproductive Technologies, en plus d'exercer la fonction d'examineurs pour la publication *Fertility and Sterility*. Les membres de du MHPG de l'ASRM mènent également des recherches (p. ex. sur les caractéristiques des donneurs d'oocytes). On peut consulter les directives cliniques de l'ASRM/MHPG dans le site Web de l'ASRM.

L'European Society for Human Reproduction and Embryology (ESHRE) a été fondée en 1985, et son Psychological Special Interest Group (PSIG) a vu le jour en 1993. Avec ses 287 membres, le PSIG de l'ESHRE est la plus grande organisation de counselling en infertilité au monde. Pour être membre du PSIG de l'ESHRE, il faut tout d'abord faire partie de l'ESHRE. L'ESHRE a publié en 1999 des lignes directrices sur le counselling en matière d'infertilité. Ces lignes directrices, qui portent sur divers sujets tels le counselling en général, la reproduction engageant un tiers et le counselling pour les femmes célibataires, peuvent être téléchargées à partir du site web de l'ESHRE. Une version sommaire en a été publiée dans *Human Reproduction*.

L'International Federation of Fertility Societies (IFFS) a lancé ses activités en 1950. L'International Infertility Counselors Organization (IICO), un groupe d'intérêt spécial de l'IFFS, a officiellement vu le jour à Madrid à la conférence annuelle de 2003 de l'ESHRE. De concert avec l'IFFS, l'IICO a organisé son premier cours de niveau supérieur d'une journée (Perspectives mondiales du counselling sur l'infertilité) au pré-congrès

du 18^e Congrès mondial de l'IFFS à Montréal. L'IICO est une organisation qui regroupe des organismes et des personnes de divers pays qui se spécialisent en counselling sur l'infertilité. Voici quelques-uns des objectifs de l'IICO : encourager la création de nouvelles organisations de counselling en infertilité, offrir une éducation professionnelle dans le domaine du counselling sur la santé génésique et établir des normes professionnelles dans ce domaine. Depuis un an et demi, trois nouvelles organisations de counselling sur l'infertilité ont été créées. Elles sont respectivement situées en Suisse (le groupe n'a commencé qu'avec sept conseillers en infertilité), au Japon (seulement dix conseillers en infertilité, mais 190 autres membres qui sont médecins ou infirmiers), et en Amérique latine (ce groupe a tout récemment vu le jour à Montréal au cours du Congrès mondial de l'IFFS).

Le site Web de l'ESHRE est situé à l'adresse www.eshre.com, et celui de l'ASRM à l'adresse www.asrm.org.

Réseau allemand de conseillers en infertilité – D^{re} Petra Thorn

Le réseau a tenu sa première réunion en 2000, et l'organisation a officiellement vu le jour en 2002, en devenant un organisme charitable. Le Réseau compte actuellement 60 membres, et il chapeaute plus d'une centaine de conseillers agréés. Certains membres sont des médecins.

Les couples allemands peuvent facilement obtenir une liste de conseillers en infertilité en consultant le site Web du Réseau. On a établi des lignes directrices sur l'agrément des conseillers, mais elles divergent vraisemblablement de celles en vigueur au Canada en raison des grandes différences entre le système d'enseignement allemand et le modèle anglo-saxon. Il existe davantage de similitudes entre les systèmes d'enseignement de la Grande-Bretagne et du Canada, ou des États-Unis et du Canada, qu'entre celui de l'Allemagne et celui du Canada. Il faut garder à l'esprit ces divergences lorsqu'on

examine les lignes directrices du Réseau. Ce dernier a également dressé une liste à jour des ouvrages et des articles de recherche sur le counselling.

Pour adhérer au Réseau, les conseillers doivent détenir un diplôme universitaire dans une profession psychosociale; avoir suivi une formation en counselling ou en thérapie (un programme de deux ou trois ans en Allemagne); posséder deux années d'expérience en counselling général et une année d'expérience en counselling sur l'infertilité. Le Réseau reconnaît les compétences déjà acquises, mais on s'attend à ce que les conseillers continuent d'étudier et de suivre une supervision, et qu'ils demeurent au fait des répercussions psychosociales de l'infertilité.

Le Réseau fixe des lignes directrices relatives au counselling sur l'infertilité et est responsable de l'agrément des conseillers. Un conseiller ne peut être agréé qu'après avoir présenté tous les documents nécessaires et signé les formulaires relatifs à l'éducation continue et à la supervision. La liste des conseillers affichée sur le site Web du Réseau indique clairement si les conseillers sont ou non agréés.

Un peu plus de 50 % des membres du Réseau sont des travailleurs sociaux; l'autre 50 % est composé de psychologues, de sociologues, de personnes ayant travaillé en éducation ainsi que d'un théologien. Pour refléter l'hétérogénéité de la composition du Réseau, son Conseil d'administration est formé de personnes provenant de différents milieux professionnels. Par conséquent, au moment d'élire les membres du Conseil d'administration, on a vu choisir un travailleur social, un psychologue et deux autres professionnels. Il est important que le Conseil d'administration soit représentatif des principales professions que chapeaute le Réseau.

Le Réseau tient deux réunions par année. Initialement, elles portaient sur des questions organisationnelles. Après deux ans, on y a intégré des ateliers et des activités de formation. On souhaite ainsi attirer de nouveaux membres et permettre aux participants des ateliers de profiter de l'expérience acquise par d'autres conseillers en matière d'infertilité.

La cotisation annuelle est relativement faible (environ 80 \$CAN). Des sociétés pharmaceutiques aident financièrement le Réseau à organiser les deux réunions annuelles, dont l'accès est gratuit.

En Allemagne, la pratique du counselling n'est pas légiférée (en fait, le mot « counselling » n'apparaît pas dans la législation). Il existe des lignes directrices médicales indiquant la nécessité d'offrir du « counselling », mais le terme n'est pas clairement défini.

Les lignes directrices du Réseau font une distinction entre les soins psychosociaux et le counselling psychosocial. On a jugé bon de faire cette distinction parce que, souvent, les médecins, le personnel infirmier et les autres professionnels de la santé communiquent avec des patients et leur dispensent des soins psychosociaux sans nécessairement offrir du counselling psychosocial.

Voici l'adresse du site Web du Réseau allemand de conseillers en infertilité : www.bkid.de. Il est principalement rédigé en allemand, mais on y trouve une section en anglais.

British Infertility Counselling Association (BICA) – M^{me} Marilyn Crawshaw
(M^{me} Crawshaw n'a pas participé à titre de représentante de la BICA, mais a quand même donné des renseignements sur l'organisation.)

La BICA a été fondée en 1988 et compte environ 175 membres, qui se répartissent entre membres à part entière, membres organisationnels et membres outre-mer. Peut être membre à part entière ou membre outre-mer toute personne qui s'intéresse activement à la pratique, à l'étude ou à l'enseignement du counselling sur l'infertilité, ou qui y travaille. Quant au statut de membre organisationnel, il s'adresse à toute entreprise qui s'intéresse à l'infertilité ou au counselling dans ce domaine. Les membres organisationnels n'ont pas le droit de vote.

L'Association est responsable de l'agrément des conseillers en infertilité. Pour ce faire, elle leur décerne l'Infertility Counselling Award (ICA), une qualification établie conjointement par la BICA et la British Fertility Society (BFS), qui s'accompagne également de crédits universitaires. Cependant, il n'est pas nécessaire d'avoir obtenu l'ICA ou d'être membre de la BICA pour pratiquer comme conseiller en infertilité au Royaume-Uni. La BICA et la BFS ont créé l'ICA pour reconnaître la nature spécialisée du counselling sur l'infertilité. Le candidat doit présenter un dossier attestant de sa compétence par rapport à divers critères. Cette initiative a été entravée par des problèmes chroniques de financement, par l'absence de normes nationales et par le système de réglementation des conseillers en général. On a proposé d'instaurer à l'avenir un système d'agrément à deux paliers, qui conserverait l'ICA tout en introduisant un niveau d'entrée attestant de compétences de base en counselling sur l'infertilité.

La BICA a des liens avec la British Fertility Society (BFS), mais elle ne lui est pas affiliée et ne compte pas le faire. Les conseillers membres de la BICA peuvent également adhérer à la BFS (c'est le cas d'un petit nombre d'entre eux).

La plupart des membres de la BICA sont également membres de l'association professionnelle responsable de leur propre discipline (counselling, psychologie ou travail social). Il peut donc s'avérer coûteux de payer toutes ces cotisations, puisqu'au Royaume-Uni de nombreux conseillers en infertilité travaillent à temps partiel et touchent des honoraires relativement modestes. Les cotisations aux organismes professionnels sont déductibles du revenu.

La BICA publie trois fois l'an le *Journal of Fertility Counselling*, distribué gratuitement aux membres de la BICA. On y trouve des articles et de l'information provenant des membres de la BICA et d'autres auteurs. La BICA produit également une série de « guides de pratiques » portant sur divers sujets, et elle a publié des lignes directrices pour l'inspection des activités de counselling dans les cliniques agréées. Environ deux fois par année, elle offre également aux membres des journées d'étude, à titre onéreux. La plupart des membres ont de la difficulté à obtenir une aide financière pour y participer, ce qui suscite des inquiétudes au sujet du perfectionnement professionnel puisque les possibilités de formation continue sont limitées.

Les représentants de la BICA se réunissent de trois à quatre fois par année, avec des représentants de l'Human Fertilisation and Embryology Authority (HFEA), de l'organisme de réglementation du Royaume-Uni et de Progar (Project Group on Assisted Reproduction – un groupe de pression multilatéral initialement mis sur pied par la British Association of Social Workers), pour discuter de questions d'intérêt commun.

L'Association publie une liste de conseillers en infertilité qui offrent des consultations privées. Pour figurer sur cette liste, les conseillers doivent répondre à certains critères de compétence.

Récemment, l'Association a commencé à organiser des ateliers sur les conséquences émotionnelles de l'infertilité, à l'intention du personnel clinique qui n'a pas un statut de conseiller. Un atelier combinant ce sujet à une formation en counselling téléphonique a été offert à l'HFEA. La BICA offrira sous peu des cours d'introduction pour les conseillers qui commencent à pratiquer le counselling sur l'infertilité. Cependant, le financement représente un problème chronique. Le comité de la BICA a présenté un certain nombre de demandes de financement à des organismes extérieurs, et il est en train de rédiger un plan d'affaires.

Le site Web de la BICA est www.bica.net. On y trouve des renseignements sur l'Association, tant pour les membres que pour le grand public, qui y apprend comment s'y prendre pour obtenir des services de counselling sur l'infertilité.

Autres questions d'intérêt

Pendant que les groupes discutaient des questions d'intérêt, un certain nombre d'autres points à examiner ont été soulevés. Les voici.

1.1 Comment définissez-vous le counselling en matière d'infertilité?

- L'évaluation est une question critique, mais les points de vue diffèrent sur le sujet.
- Les conseillers ont peut-être un rôle à jouer au plan de l'interprétation du règlement.
- Devons-nous définir le « counselling » aux termes de la Loi (ou d'un futur règlement)?
- La définition du counselling en matière d'infertilité devrait-elle inclure l'évaluation? Est-ce inclus dans la collecte d'information?
- Y a-t-il une évaluation des couples?
- Est-ce une démarche distincte du counselling?
- Combien de fois les patients reçoivent-ils du counselling?
- Counselling est-il synonyme de surveillance?
- Quelles sont les mesures pour devenir parents? Cela s'inscrit-il dans la définition du counselling?

1.2 Comment sont offerts vos services de counselling?

- Les participants s'entendent sur le fait que les conseillers peuvent avoir recours au jugement clinique, mais que les évaluations psychologiques n'ont pas leur place en counselling sur l'infertilité.

1.3 Qui sont vos clients?

- Pour les conseillers exerçant à l'extérieur, la clinique est-elle un client?
- Que dire des enfants qui sont conçus? S'il sont des clients, en quoi cela influe-t-il sur le type de counselling offert? Nous devons parler des répercussions que peut subir l'enfant. L'ouverture est de rigueur.
- Le counselling est-il différent lorsque la personne utilise ses propres gamètes par rapport à celles d'un tiers?

1.4 Quels services assurez-vous?

- Qui paiera le counselling? (Le coût moyen est de 90 \$ à 120 \$ l'heure.) Certains services seraient couverts par l'assurance privée.
- Qu'est-ce qu'on entend par « counselling »? On suggère d'élargir la définition du terme. Certains types de « counselling » sont offerts par des infirmières, etc. Le counselling obligatoire renvoie-t-il strictement au counselling psychosocial?
- Qu'est-ce que nous ne faisons pas? Du counselling à long terme est offert ailleurs.
- L'aide d'un psychologue est fournie gratuitement dans un secteur.
- Quand tenons-nous compte du fardeau financier? Qui paie pour le service?
- Au sujet du counselling axé sur l'information – quel est le lien avec les titres de compétences?
- Quelle différence y a-t-il entre la thérapie et le counselling par encouragement, et qu'est-ce que nous faisons?

2.1 Quels devraient être les objectifs du counselling en matière d'infertilité?

- Les conseillers devraient prendre part à la définition des aspects psychosociaux des politiques relatives aux traitements et s'assurer que leur point de vue est inclus dans celles-ci.
- Certaines autres professions croient offrir du counselling (p. ex. les infirmières et les médecins), mais ces services ne répondent pas à la définition dont il a été question à l'atelier. Nous devons donc distinguer ce type de counselling de celui qui est assuré en vertu des dispositions sur le counselling obligatoire.
- Que faisons-nous des conseillers en génétique qui travaillent dans un domaine très spécialisé (association de conseillers en génétique)? Au Royaume-Uni, la HFEA n'a pas adopté de régime pour réglementer ce secteur.
- Comment éliminer l'aspect péjoratif du counselling?
- Les cliniciens essaient de renvoyer la balle et cela pose un problème.
- Nous devons éduquer les cliniciens.
- On s'interroge sur la façon dont l'évaluation est menée – le patient est notre client.

2.2 Quelles devraient être les compétences des conseillers?

- Nous devons faire la distinction entre les compétences et l'agrément.
- Les compétences ne devraient-elles pas renvoyer qu'aux professions réglementées?
- Il y a un problème de double rôle qui doit être examiné. L'évaluation des patients et le counselling auprès des patients doivent être assurés par deux personnes différentes. (Remarque : Il s'agit là d'un point de vue qui n'est pas partagé par toutes les participants.)

- Les professions réglementées présentent un avantage au plan de la protection du public puisqu'elles possèdent des codes d'éthique, des normes de pratique et des procédures disciplinaires et de règlement des plaintes.
- Un médecin (mais non un psychiatre) ou une infirmière ne devrait pas pouvoir se qualifier comme conseiller en matière d'infertilité.
- Nous ne devrions pas « placer la barre trop bas », mais nous ne voulons pas que le conseiller soit élitiste non plus.
- Santé Canada prévoit-il adopter un système d'agrément? Quiconque veille à l'agrément a le pouvoir d'accorder des droits acquis au moment de la délivrance d'un permis.
- Il faut offrir une formation de niveau supérieur.
- Au Canada, les permis d'exercer certaines professions comme celles de travailleur social et de psychologue sont délivrés par leurs collègues respectifs.
- On doit tenir compte de la différence entre les compétences en soins infirmiers et celles des professionnels en santé mentale.
- Aucun cours de counselling en matière d'infertilité n'est présentement offert au Canada.
- Il faut veiller à ce que les gens respectent les lignes directrices.

2.3 Quelle formation devraient recevoir les conseillers?

- Santé Canada n'offrira-t-il pas de la formation? On laisse entendre qu'il incombe au gouvernement de veiller à ce que de la formation soit offerte aux conseillers en infertilité.
- Nous avons besoin d'un modèle pour la formation en matière d'infertilité.
- Il y a un problème de protection du consommateur (qui est réglé par l'appartenance à une profession réglementée).

- Comment trouve-t-on la formation?
- Y a-t-il lieu de faire le lien avec les secteurs d'étude en santé mentale?
- Nous devons bien définir les rôles du counselling (pas de doubles rôles, p. ex. de conseiller et d'infirmier).
- Nous avons besoin de crédits pour l'éducation permanente tous les deux ans.
- Les psychologues sont les seuls M.A. au Québec; les patients peuvent donc se tourner vers eux pour le counselling en matière d'infertilité.
- Le counselling thérapeutique diffère des autres types de counselling.
- Qui assure le financement?

2.4 Quelles pourraient être les normes de pratique ou les modèles de prestation utilisés?

- Les questions à régler sont celles de la documentation, de la confidentialité et de la formation professionnelle permanente.
- Un processus de vérification doit être mis en place.
- Lorsque le conseiller est à l'extérieur, quel genre de message cela envoie-il au patient au sujet de la clinique et de l'endroit où se donne le service en cours de traitement en général?
- Nous devons définir le counselling obligatoire. S'agit-il de counselling psychosocial? De counselling sur les répercussions des traitements? Cela inclut-il les soins autogérés, le contrôle des habitudes, la gestion du stress?
- Peut-on raisonnablement s'attendre à améliorer le consentement éclairé dans un contexte de counselling de groupe?
- La Loi et le règlement doivent éclairer les conseillers sur ce qu'englobe le « counselling ».

4.1 Quelles approches pourraient faire progresser l'établissement d'un cadre de réglementation des services de counselling en matière d'infertilité tel que l'exige la Loi sur la procréation assistée?

- La présente discussion n'aurait pas lieu si la procréation assistée était financée par les provinces.
- Le règlement est approprié s'il renferme une norme.
- L'infertilité n'est pas seulement un problème de santé des femmes.
- Ce genre d'atelier est utile.
- Nous avons besoin d'une association nationale offrant des volets formation, agrément et éducation permanente.
- Se tourner vers les cliniques pour le financement.

Prochaines étapes

En terminant, M. Rodney Ghali remercie toutes les personnes présentes d'avoir pris le temps de participer à cette étape cruciale de la mise en oeuvre de la *Loi sur la procréation assistée*. Il dit que Santé Canada espère que cette participation et cette collaboration se poursuivront au cours du processus d'élaboration du règlement.

Le Ministère doit maintenant définir les éléments suivants.

- En quoi consiste le « counselling en matière d'infertilité »?
 - Quel type de counselling devrait être offert :
 - aux personnes qui utilisent leurs propres gamètes dans le cadre de techniques de procréation assistée?
 - à celles qui utilisent les gamètes de tierces personnes?
 - Comment devrait être assuré le counselling en matière d'infertilité?
 - Individuellement? En groupe?
 - Quels autres volets du counselling en matière d'infertilité doivent être pris en considération? (p. ex. le counselling génétique)
- Quelles compétences et quelle formation minimales devraient avoir les conseillers?
 - Est-il préférable que le counselling fasse partie intégrante des services cliniques ou qu'il en soit indépendant?
 - Quelles approches pourraient faire progresser l'établissement d'un cadre de réglementation des services de counselling en matière d'infertilité au Canada?
 - De quelle façon le milieu du counselling en matière d'infertilité aimerait-il participer au déroulement de cette initiative?

Santé Canada utilisera l'information recueillie dans l'atelier pour aider à élaborer des propositions de politique concernant l'article 14 (services de consultation) de la *Loi sur la procréation assistée*. Le Ministère fournira des possibilités de participation aux intervenants et autres parties concernés par l'élaboration de ces propositions. Ces activités peuvent comprendre : la publication de documents de consultation, des ateliers, et des séances de collecte d'information. Des renseignements sur les activités de participation du public associées aux composantes du cadre réglementaire de la Loi seront affichés sur le site Web de Santé Canada à l'adresse suivante : http://www.hc-sc.gc.ca/francais/vie_saine/procreation/index.htm

Liste des participants

Nom	Organisme	Pays
1. M ^{me} Susan Bermingham	Procréa Inc – Montréal	Canada
2. D ^r Eric Blyth	University of Huddersfield	Angleterre
3. M ^{me} Claire Brasletien	Nustar Fertility Centre	Canada
4. M ^{me} Lisa Brookman	Centre de fertilité de Montréal	Canada
5. M ^{me} Heather Coburn	Travailleuse sociale (autonome)	Canada
6. M ^{me} Marilyn Crawshaw	University of York	Angleterre
7. M. Ken Daniels	University of Canterbury	Nouvelle-Zélande
8. D ^{re} Judith Daniluk	Genesis Fertility Centre / UBC	Canada
9. M ^{me} Joi Ellis	Fertility Associates	Nouvelle-Zélande
10. M ^{me} Valerie Fines	Travailleuse sociale (McMaster University)	Canada
11. M ^{me} Sherry Franz	Success through reproductive technologies	Canada
12. D ^{re} Patricia Gervaize	Centre de fertilité / U. d'Ottawa	Canada
13. M ^{me} Jean Haase	London Health Sciences Centre	Canada
14. M ^{me} Ginette Hamel	Complexe hospitalier de la Sagami	Canada
15. D ^{re} Linda Hammer Burns	U. of Minnesota Medical School	États-Unis
16. M ^{me} Donna Jacobs	Yonge Lawrence Centre	Canada
17. M ^{me} Nancy Newman	Douglas College (C.-B.)	Canada
18. D ^r Christopher Newton	London Health Sciences Centre	Canada
19. D ^r J. W. O'Riordan	Credit Valley Hospital	Canada
20. M ^{me} Kay Oke	Melbourne IVF	Australie
21. M ^{me} Lori Parker	Fenwick Psychological Services	Canada
22. M. Jean Pereira	Hôpital régional Dr Georges-L.-Dumont	Canada
23. M ^{me} Margaret Russ	Total Health & Family Care Centre	Canada
24. M ^{me} Wendy Sherrard	London Health Sciences Centre	Canada
25. D ^r Janet Takefman	McGill Reproductive Centre	Canada
26. M ^{me} Petra Thorn	Network of Infertility Counsellors	Allemagne
27. M ^{me} Lynn Wolff	Lynn Wolff Supervision Consultation	Canada
28. M ^{me} Samantha Yee	Mount Sinai Hospital	Canada
29. M ^{me} Hélène Zylberszac	Centre de fertilité de Montréal	Canada

Représentants de Santé Canada: Bureau de mise en oeuvre – procréation assistée

1. M^{me} Francine Manseau Gestionnaire, Groupe du développement de la politique
2. M. Rodney Ghali Analyste principal des politiques
3. M. Michael O’Neill Chef d’équipe – Consultations
4. M^{me} Bonnie Lidstone Analyste des politiques réglementaires
5. M. Peter Biasone Analyste des politiques

Animatrice

M^{me} Raymonde D’Amour Consultant Praxis

Résultats de l'évaluation de l'atelier

À la fin de l'atelier, tous les participants ont reçu un formulaire d'évaluation d'une page qu'ils devaient nous remettre avant de quitter.

Nous avons obtenu 27 réponses, très positives pour la plupart. Les participants ont qualifié l'animatrice de très compétente et l'organisation générale de la rencontre d'excellente et ils ont apprécié l'occasion de discuter avec des experts canadiens et étrangers des questions relatives au counselling en matière d'infertilité. Certains ont souligné qu'ils auraient préféré avoir plus de temps pour échanger avec les autres participants.

Voici quelques-uns des commentaires reçus.

Merveilleuse conférence, très instructive. Une bonne occasion de rencontrer d'autres personnes, d'échanger avec elles et de s'engager.

Excellent atelier. Les échanges informels nous ont également été très profitables et tous ont eu la possibilité de se faire entendre.

Superbe initiative – Je suis enchantée d'y avoir pris part. La présence de participants de l'étranger a été très utile. L'animatrice était vraiment compétente.

Étant nouveau dans le domaine, cet atelier a été pour moi une excellente occasion de me constituer un réseau d'information.

Dans l'ensemble, les évaluations sont très positives. Les participants ont trouvé l'atelier très utile et ont apprécié le fait que Santé Canada prenne l'initiative de solliciter leurs point de vue au cours du processus d'élaboration du règlement.

Ordre du jour

Santé Canada
 Direction des politiques, de la planification et des priorités
 Bureau de mise en oeuvre – procréation assistée

Ordre du jour de l'atelier sur le counselling en matière d'infertilité

Hôtel Château Laurier, salle Wilfrid-Laurier
 1220, Place George V ouest, Québec (Québec)

Les 28 et 29 mai 2004

Objet

- Donner un aperçu de l'incidence de la *Loi sur la procréation assistée* (la Loi) sur le counselling en matière d'infertilité au Canada et en discuter.
- Engager les participants dans un dialogue au sujet des services de counselling en matière d'infertilité au Canada.
- Discuter de l'établissement d'un cadre de réglementation du counselling en matière d'infertilité à l'appui de la *Loi sur la procréation assistée*.

Jour 1 – Le vendredi 28 mai 2004

8 h 00	Inscription et petit déjeuner continental	Salle Wilfrid-Laurier
9 h 00	Ouverture et mot de bienvenue	Rodney Ghali – Santé Canada
	Présentations et examen de l'ordre du jour	R. D'Amour – Consultant Praxis
ATELIER		
9 h 15	La <i>Loi sur la procréation assistée</i> et le counselling en matière d'infertilité	Rodney Ghali – Santé Canada

Jour 1 – Le vendredi 28 mai 2004 (suite)

9 h 45 Discussion 1 – Vos services de counselling en matière d’infertilité

Questions proposées :

- 1.1. Comment définissez-vous le counselling en matière d’infertilité?
- 1.2. Comment sont offerts vos services de counselling?
- 1.3. Qui sont vos clients?
- 1.4. Quels services offrez-vous?

10 h 45 Pause

11 h 00 Discussion 1 – Vos services de counselling en matière d’infertilité (suite)

12 h 30 Déjeuner (sur place)

13 h 30 Discussion 2 – Éléments d’un régime de réglementation proposé

- 2.1 Intention stratégique de la Loi Rodney Ghali – Santé Canada
- 2.2 Examen des secteurs dans lesquels Santé Canada pourrait bénéficier d’une orientation

Questions proposées :

- 2.2.1 Quel devrait être l’objectif du counselling en matière d’infertilité?
- 2.2.2 Quelles devraient être les compétences des conseillers?
- 2.2.3 Quelle formation devraient recevoir les conseillers?
- 2.2.4 Quelles devraient être les normes de pratique [ou les modèles de prestation]?

15 h 15 Pause

15 h 30 Discussion 3 – Questions et possibilités liées à la mise en oeuvre de la Loi sur la procréation assistée

16 h 30 Récapitulation

16 h 45 Information sur les remboursements de frais de voyage et la procédure administrative connexe Peter Biasone – Santé Canada

17 h 00 **FIN DE LA SÉANCE**

Jour 2 – Le samedi 29 mai 2004

- 8 h 00 Petit déjeuner continental Salle Wilfrid-Laurier
- 9 h 00 Examen de l'ordre du jour de la journée R. D'Amour – Consultant Praxis
- 09 h15 **Compte rendu de la discussion 2 (Éléments d'un régime de réglementation proposé)**

10 h 15 Pause

10 h 30 **Discussion 4 – Cadre de réglementation des services de counselling en matière d'infertilité**

Questions proposées :

- 4.1 Quelles approches pourraient faire progresser l'établissement d'un cadre de réglementation des services de counselling en matière d'infertilité tel que l'exige la *Loi sur la procréation assistée*?
- 4.2 De quelle façon aimeriez-vous participer au déroulement de cette initiative?

LEVÉE DE SÉANCE

- 11 h 30 Prochaines étapes, évaluation et mot de clôture Rodney Ghali – Santé Canada
R. D'Amour – Consultant Praxis

LEVÉE DE SÉANCE

12 h 00 Déjeuner (sur place)

