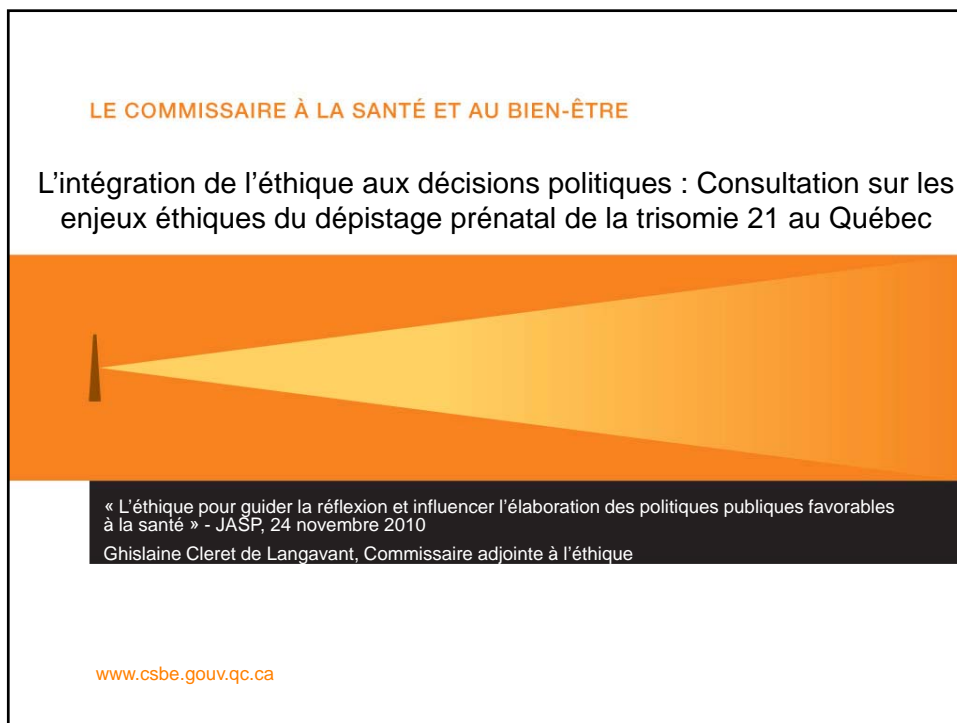


Cette présentation a été effectuée le 24 novembre 2010, au cours de la journée « L'éthique pour guider la réflexion et influencer l'élaboration des politiques publiques favorables à la santé » dans le cadre des 14es Journées annuelles de santé publique (JASP 2010). L'ensemble des présentations est disponible sur le site Web des JASP, à l'adresse <http://www.inspq.qc.ca/archives>.



## Plan de la présentation

1. Le Commissaire à la santé et au bien être
  - Sa mission
  - Son approche méthodologique
2. La consultation sur les enjeux éthiques du dépistage prénatal de la trisomie 21 au Québec
  - Les étapes de la consultation
  - Les résultats
3. Le Forum de consultation : Apport et défis

## Le Commissaire à la Santé et au Bien-être

## Le Commissaire à la Santé et au Bien-être

- Apprécier
- Consulter
- Informer
- Recommander

Tiré du site web du Commissaire: <http://www.csbe.gouv.qc.ca/>

## Le Forum de consultation

- 27 membres dont :
  - 18 proviennent de chacune des régions du Québec
  - 9 possèdent une expertise particulière en relation avec le domaine de la santé et des services sociaux
- Le Commissaire nomme les membres pour un mandat de 3 ans

## Le Forum de consultation : mandat

- Donner son point de vue sur les éléments ou les questions que lui soumet le Commissaire
- Contribuer à la réalisation du mandat du Commissaire
- Les conclusions du Forum sont incluses dans les rapports du Commissaire, qui sont transmis au ministre et déposés à l'Assemblée nationale

Approche méthodologique :  
Appréciation de la performance  
délibérations éthiques

## Quelques travaux terminés et en cours

- Consultation sur les enjeux éthiques du dépistage prénatal de la Trisomie 21, ou syndrome de Down, au Québec (2009)
- Rapport d'appréciation de la performance sur la première ligne de soins (2009)
- Rapport d'appréciation de la performance sur les maladies chroniques (2010)
- Avis sur les droits et les responsabilités (décembre 2010)
- Rapport d'appréciation de la performance sur la périnatalité et la petite enfance (2011)
- Rapport d'appréciation de la performance sur la santé mentale (2012)

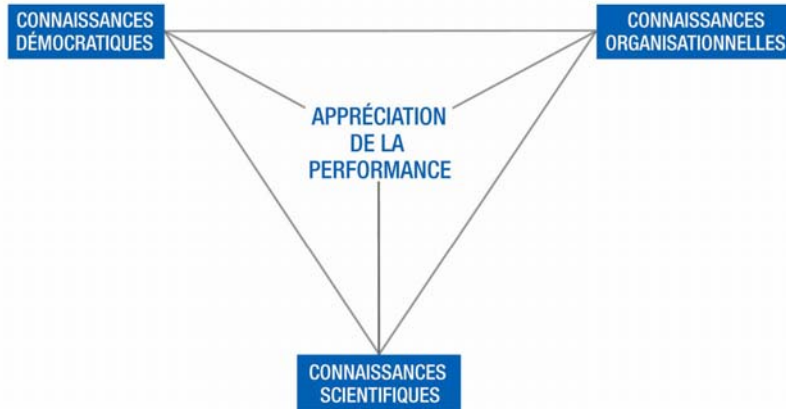
## La nature de la décision politique

- La science doit informer non seulement sur l'action potentielle mais aussi l'action **faisable** selon le **contexte** (décisions **sensées** vs **rationnelles**)
- Il faut pouvoir rendre compte :
  - des tensions entre les valeurs sociales et des conséquences potentielles des actions
  - de la nature des risques, des intérêts en jeu, de la distribution des bénéfices et des inconvénients entre groupes sociaux, des facteurs culturels et politiques



**La variété des sources de connaissances doit être accrue**

Volet appréciation de la performance



La consultation sur le  
dépistage prénatal de la  
trisomie 21

## Programme de dépistage proposé par le MSSS

- Dépistage prénatal à toutes les femmes enceintes peu importe leur âge
- Consentement libre et éclairé suite à une information complète et non directive
- Approche de dépistage retenue : dépistage sérique intégré (marqueurs sériques dans le sang de la mère au 1<sup>ier</sup> et 2<sup>ième</sup> trimestre de grossesse et échographie de datation au 1<sup>er</sup> trimestre)

## Services actuellement offerts au Québec

- Diagnostic prénatal de la trisomie 21 offert dans le système de santé et de services sociaux public aux femmes de 35 ans et plus depuis 20 ans
- Services de dépistage prénatal de la trisomie 21 offerts de manière variable et sous différentes formes dans le secteur public et privé

## Dépistage et diagnostic

- Le dépistage permet d'évaluer la *probabilité* qu'une femme enceinte porte un fœtus présentant la T21: non invasifs
- Le diagnostic permet de *déterminer* si un fœtus présente ou non une anomalie. Le risque de pertes fœtales évalué à 0,6-1%

## Étapes de la consultation

1. Revue de la littérature (janv. 08)
2. Consultation en trois temps:
  - Mémoires et audiences : personnes interpellées par le dépistage (Fév.-mai 08)
  - Consultation en ligne: appel plus large (juin 08)
  - Séances de délibérations du Forum de consultation : personnes non directement concernées (juin-sep 08)



## Résultats/ Conclusions

## Mémoires et audiences

- Une offre de services de qualité qui soit équitable
- La reprise de contrôle par la femme de l'expérience de la maternité
- La dignité humaine et l'acceptation de la différence

## Une offre de services de qualité qui soit équitable

- L'équité dans l'offre de services
- Nécessité de changer le statut quo
- Ce qui se fait ailleurs dans le monde

## La reprise de contrôle par la femme de l'expérience de la maternité

- Permettre un consentement libre
- Permettre un consentement éclairé
- Importance de l'accompagnement et du soutien

## La dignité humaine et l'acceptation de la différence

- Acceptation de la différence
- La « quête de l'enfant parfait »: un leurre
- Un consentement libre et éclairé : un mirage ?
- Eugénisme et discrimination

## La consultation en ligne

- Le portrait des répondants
- Degré d'accord avec :
  - le **principe** du dépistage prénatal de la trisomie 21
  - **L'offre gratuite** du test de dépistage prénatal de la trisomie 21

## Le forum de consultation

Différentes options considérées :

1. Retirer les services existants ?
2. Maintenir le statut quo ?
3. Améliorer les services existants ?

## La réponse aux besoins des personnes avec la trisomie 21 et de leurs proches

- L'intégration sociale des personnes présentant la trisomie 21
- L'accessibilité des soins et des services spécialisés
- Le soutien et le vécu des familles

## Principaux constats issus de la consultation

- Les personnes ayant la trisomie 21 et leurs proches souffrent de discrimination et leur intégration sociale est difficile
- Les tests de dépistage sont offerts de manière variable, sous différentes formes et avec différents degrés de fiabilité dans le réseau et dans le secteur privé :

➔ Iniquité d'accès à de l'information de qualité

- Le contenu des informations transmises lors de l'offre de tests et la manière dont elles sont transmises posent problème

➔ Choix libre et éclairé des parents ?

Rapport du Commissaire, 2009

## Principe du libre arbitre des parents

- Le principe du libre arbitre des parents en matière de procréation a été réitéré plusieurs fois lors de la consultation :
  - Lorsque les conséquences de la naissance d'un enfant étaient jugées importantes
  - Le degré d'accord avec ce principe est évident dans les résultats de la consultation en ligne
  - Des limites à ce principe peuvent être imposées dans le cadre des valeurs socialement partagées et des lois en vigueur

Rapport du Commissaire, 2009

## Principales conclusions de la consultation

- Le dépistage doit demeurer une décision individuelle
- Cette décision a des implications sociétales qui interpellent l'État
- Pour que l'offre systématique du test de dépistage ne se transforme pas en une systématisation du dépistage :
  - Information juste et équilibrée doit être donnée aux parents
  - Les personnes avec la trisomie 21 et leurs proches doivent être soutenus

➔ Permettre un choix libre et éclairé et éviter d'accroître discrimination

Rapport du Commissaire, 2009

## Le Forum de consultation : Apport et défis

## Séances délibératives avec le Forum de consultation

- 3-4 séances de délibérations/ dossier
- Guides de consultation
- Délibérations sur enjeux éthiques et d'acceptabilité
- Multiples approches pour stimuler les délibérations
- Animation indépendante
- Évaluation externe de l'expérience (projet de recherche)

## Pour différents objectifs, différentes approches

- Les enjeux éthiques soulevés par le Dépistage prénatal de la trisomie 21
  - contribution indépendante du Forum
- Appréciation de la performance du système:
  - perceptions de l'acceptabilité des actions recommandés
  - les enjeux éthiques sont intégrés dans l'étape finale de l'appréciation dans les discussions portant sur les implications des recommandations

## Apport positif du Forum de consultation

- Complexité et richesse des discussions
- Confrontation de rationalités divergentes
- Discussions menées par des individus n'ayant pas d'intérêts particuliers dans la question
- Guide de consultation : Le fait de rendre explicites les questionnements propres au dossier permet de mieux clarifier pour le Commissaire les multiples volets d'une question complexe (« Ce qui se conçoit bien... »)
- Participation active des membres du Forum malgré la préparation exigeante
- feedback positif des membres

## Défis procéduraux

- Les fonds nécessaires pour organiser sessions et préparer les membres à délibérer
- Information suffisante vs influence excessive
- Complexité des questions abordées and temps alloué pour délibérations
- Les comptes rendus: quel format et comment les faire valider ?
- Enjeux associés à la transparence procédurale



## Défis méthodologiques

- Comment évaluer l'apport des participants ? Pertinence et motivation des membres
  - Le Commissaire devrait-il intervenir dans les délibérations ?
  - L'apport des membres devrait-il **faire partie** d'une appréciation ou être **mis à part** ?
  - Impact sur comment l'information est présentée et sur la motivation des membres



Le Forum de Consultation est-il un **moyen** ou une fin **en soi** ?

## Défis généraux pour l'intégration de l'éthique

- Plusieurs défis demeurent :
  - Intégrer la réflexion éthique dans l'appréciation
  - Rendre explicite l'intégration de différentes sources de connaissances (indicateurs de performance et "informations procédurales")
  - Comment rendre la participation des membres du Forum le plus efficace possible tout en cherchant à maintenir leur indépendance ?

## Apport de la délibération ?

- La délibération peut représenter un apport important à la prise de décision politique
- Cela est exigeant cependant : la création de conditions appropriées pour la délibération nécessite du temps, de l'énergie, des fonds, de la flexibilité et de la créativité.

**MERCI DE VOTRE ATTENTION !**

<http://www.csbe.gouv.qc.ca/>

## Actions à entreprendre

## Fournir une information juste et équilibrée aux parents

- La nature de l'information :
  - La trisomie 21 et la vie avec un enfant qui la présente
  - L'avortement et le deuil
  - Les aspects techniques (probabilité, faux positifs/négatifs, etc.)
  - Toutes les conditions pouvant être détectées en même temps (anomalies du tube neural: spina bifida)
- La production et la transmission de l'information : par plusieurs intervenants selon l'expertise de chacun et la nature de l'information à transmettre (médecin, sages femmes, conseillers en génétique, membres d'associations de parents, etc. )
- La disponibilité de l'information en temps opportun

## Autres actions à entreprendre

- Soutien à accorder aux parents, peu importe la décision
- Instaurer mécanismes de suivi (normes de pratique)
- Allouer suffisamment de ressources au programme
- Assurer transparence du processus
- Évaluer besoins actuels des personnes avec la trisomie 21 et de leurs proches
- Sensibiliser à l'apport des personnes avec la trisomie 21
- Formation des professionnels et soutien à la recherche

## Les 9 membres possédant une expertise particulière

- Trois professionnels de la santé et des services sociaux (médecine, soins infirmiers, travail social)
- Un gestionnaire ou administrateur en santé et services sociaux
- Un expert en évaluation des technologies de la santé et des médicaments
- Un expert en éthique
- Un chercheur universitaire en santé
- Deux personnes provenant de secteurs d'activités liés à la santé ou au bien-être (éducation, économie, environnement, secteur du travail)