

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)

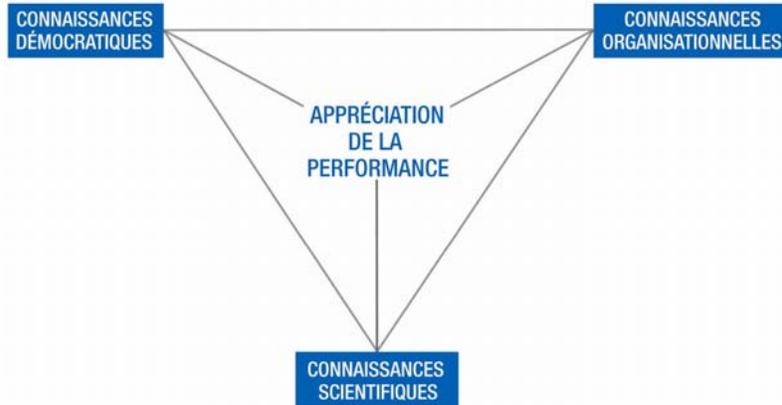
La nature de la décision politique

- 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^{ier} et 2^{ième} trimestre de grossesse et échographie de datation au 1^{er} 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)