



COMITÉ
D'ÉTHIQUE
DE SANTÉ PUBLIQUE

*Avis sur le Plan de surveillance
des anomalies congénitales au
Québec*

**Avis sur le *Plan de surveillance
des anomalies congénitales au
Québec***

Comité d'éthique de santé publique

Octobre 2019

AUTEUR

Comité d'éthique de santé publique

RÉDACTION

Julie St-Pierre

Michel Désy

Comité d'éthique de santé publique

Direction du secrétariat général

Ce document est disponible intégralement en format électronique (PDF) sur les sites Web de l'Institut national de santé publique du Québec au : <http://www.inspq.qc.ca> et du Comité d'éthique de santé publique au : <http://cesp.inspq.qc.ca>.

Les reproductions à des fins d'étude privée ou de recherche sont autorisées en vertu de l'article 29 de la Loi sur le droit d'auteur. Toute autre utilisation doit faire l'objet d'une autorisation du gouvernement du Québec qui détient les droits exclusifs de propriété intellectuelle sur ce document. Cette autorisation peut être obtenue en formulant une demande au guichet central du Service de la gestion des droits d'auteur des Publications du Québec à l'aide d'un formulaire en ligne accessible à l'adresse suivante : <http://www.droitauteur.gouv.qc.ca/autorisation.php>, ou en écrivant un courriel à : droit.auteur@cspq.gouv.qc.ca.

Les données contenues dans le document peuvent être citées, à condition d'en mentionner la source.

Dépôt légal – 4^e trimestre 2019
Bibliothèque et Archives nationales du Québec
ISBN : 978-2-550-85360-2 (PDF)

© Gouvernement du Québec (2019)

À propos du Comité d'éthique de santé publique

Le Comité d'éthique de santé publique (CESP) est un comité formé par l'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ), conformément à sa loi constitutive (L.R.Q., chapitre I-13.1.1) qui en précise notamment le mandat et la composition. Le Comité relève du conseil d'administration qui nomme les membres et détermine les modalités de fonctionnement. Il est le seul responsable du processus d'examen éthique qu'il utilise et le seul auteur de ses avis et des recommandations qui s'y inscrivent. Cela procure au Comité l'indépendance nécessaire pour assurer l'intégrité de son travail.

Le Comité d'éthique de santé publique joue un rôle-conseil auprès des instances de santé publique et son mandat comporte deux grands volets. Le volet général consiste à répondre aux demandes qui peuvent lui être adressées au regard de toute question éthique qui peut être soulevée par l'application de la Loi sur la santé publique, notamment les activités ou actions prévues par le programme national et les plans d'action régionaux et locaux de santé publique. Le volet particulier consiste en l'examen systématique des projets de surveillance ou d'enquête sociosanitaire que doivent lui soumettre le ministre et les directeurs de santé publique dans le cadre de leurs responsabilités de surveillance continue de l'état de santé de la population et de ses déterminants.

Le Comité procède à l'examen de la dimension éthique des questions ou projets soumis par l'éclairage des valeurs et des normativités en présence dans le contexte particulier de ces projets. Il détermine les conflits ou tensions possibles entre différentes valeurs ou entre valeurs et normativités et soutient la prise de décision en accompagnant les responsables de projet et en proposant des pistes d'action.

Le Comité d'éthique de santé publique est composé des membres suivants :

- Éthicien (1) : Bruno Leclerc, président
- Représentantes de la population (3) : Geneviève Bédard, Manon Bédard et Richard Touchette
- Directrice de santé publique (1) : D^{re} Marie-Josée Godi
- Professionnels œuvrant en santé publique (2) : Sylvie Bernier (1^{re} partie de l'examen), Renée Dufour (2^e partie de l'examen) et Nicolas Fortin-Thériault
- Avocate (1) : Marie-Ève Couture-Ménard

Table des matières

Résumé	1
1 Mise en situation	3
1.1 Contexte et cadre conceptuel	3
1.2 Objets de surveillance (inclusions/exclusions)	4
1.3 Sources de données	5
1.4 Analyse des données	6
1.5 Enjeux éthiques identifiés	6
2 Délibération du Comité	7
2.1 Compréhension du projet	7
2.1.1 Rôle du dépistage prénatal	7
2.1.2 Arrimage du plan au contexte de la périnatalité	8
2.2 Analyse des enjeux éthiques retenus	9
2.2.1 Risque de stigmatisation des personnes dépistées	9
2.2.2 Équité et utilité du plan en lien avec les indicateurs retenus	10
3 Conclusion et recommandations	11
Références	12

Résumé

Le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) a déposé le Plan de surveillance des anomalies congénitales au Québec (PSACQ) pour examen auprès du Comité d'éthique de santé publique (CESP). En plus de couvrir les anomalies congénitales, ce plan couvre l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale ainsi que les erreurs innées du métabolisme. Les principaux objectifs de la surveillance des anomalies congénitales identifiés dans le plan de surveillance soumis sont de produire des estimations populationnelles fiables de leur prévalence, d'identifier les déterminants pour soutenir la politique et les programmes de prévention, d'optimiser la gestion des prestations de services, de réduire leur apparition, de même que la morbidité et la mortalité associées.

L'avis du CESP porte sur le rôle joué par le dépistage prénatal et l'arrimage du plan aux services préventifs en périnatalité au Québec. Il analyse ensuite les enjeux éthiques qui en découlent soit le risque de stigmatisation des personnes dépistées et l'équité et utilité du plan en lien avec les indicateurs retenus. Enfin, des recommandations sont faites aux responsables afin de trouver un équilibre entre la bienfaisance et la non-malfaisance découlant du plan, et d'actualiser les valeurs d'utilité et d'équité qui le sous-tendent.

1 Mise en situation

Le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) a déposé le *Plan de surveillance des anomalies congénitales au Québec* (PSACQ) pour examen auprès du Comité d'éthique de santé publique (CESP). Les anomalies congénitales sont des anomalies métaboliques, anatomiques ou fonctionnelles qui peuvent causer une incapacité physique ou mentale, voire même être fatales. En plus des multiples problèmes de santé qu'elles engendrent pour les enfants atteints, les anomalies congénitales ont aussi un impact sur leurs parents. Ces derniers peuvent ressentir davantage de stress ou encore vivre de la détresse psychologique, des tensions familiales de même que des difficultés financières.

Le Plan de surveillance des anomalies congénitales au Québec couvre toutes les anomalies congénitales de la section *Malformations congénitales et anomalies chromosomiques* (Q00-Q99) de la Classification internationale des maladies (CIM-10) publiée par l'Organisation mondiale de la santé (OMS). En plus, il couvre l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale ainsi que les erreurs innées du métabolisme.

1.1 Contexte et cadre conceptuel

Les anomalies congénitales constituent la première cause de mortalité infantile et la deuxième cause d'hospitalisation chez les enfants de moins d'un an au Québec. Face à un tel constat généralisé à l'échelle internationale, l'OMS a récemment adopté une résolution par laquelle elle recommande de suivre les données de surveillance des anomalies congénitales afin de réduire la mortalité et la morbidité et d'améliorer la santé des enfants atteints ainsi que celle de leur famille. Le PSACQ s'inscrit dans cette mouvance. Sa mise en œuvre conduira à l'implantation d'un système d'information à partir de banques de données jumelées. Les données produites pourront soutenir une planification et une organisation structurée de l'ensemble des services de santé et des services sociaux à l'égard de cette problématique.

Pour le Québec, les principaux objectifs de la surveillance des anomalies congénitales sont de produire des estimations populationnelles fiables de leur prévalence, d'identifier les déterminants pour soutenir la politique et les programmes de prévention, d'optimiser la gestion des prestations de services (interventions médicales et chirurgicales) ainsi que de réduire leur apparition, de même que la morbidité et la mortalité associées. Plus particulièrement, les objectifs spécifiques du projet sont de : 1) produire une synthèse de la littérature sur la surveillance des anomalies congénitales en identifiant les objets, les indicateurs et les dimensions analysées; 2) identifier la liste des objets de surveillance des anomalies congénitales retenus en examinant les critères de sélection, en identifiant les indicateurs de surveillance retenus et en reconnaissant les enjeux éthiques; 3) repérer les sources de données utiles et 4) établir un plan d'analyse des données.

Le PSACQ propose une synthèse de la littérature qui permet tout d'abord d'en faire un état de la situation au Québec. Les déterminants de cette thématique sont par la suite abordés en détail afin d'identifier ceux qui sont potentiellement importants pour la mise en œuvre de la surveillance des anomalies congénitales. Les systèmes d'information qui sont utiles à cette surveillance sont également décrits. Le plan présente ensuite les objets de surveillance retenus en fonction de quatre dimensions d'analyse : ampleur des anomalies congénitales; santé des enfants avec au moins une anomalie congénitale; dépistage (prénatal ou néonatal) et déterminants.

Les objets de surveillance retenus l'ont été en fonction des critères suivants : être reliés au cadre de la santé et de ses déterminants, être reliés au PNSP ou à d'autres politiques sociosanitaires, ou correspondre à une demande sociale (préoccupation ou question d'intérêt public), avoir une importance relative pour justifier une activité de surveillance (fréquence, gravité, conséquences immédiates ou à long terme du problème sur d'autres aspects de l'état de santé, impact sur le réseau de la santé et des services sociaux, prévention, transmissibilité et intérêt public) et avoir un lien ou une forte association avec un ou plusieurs aspects (objets ou indicateurs) de l'état de santé ayant eux-mêmes été jugés importants.

1.2 Objets de surveillance (inclusions/exclusions)

Les objets retenus dans la première dimension, soit l'ampleur des anomalies congénitales, sont les suivants : anomalies congénitales et erreurs innées du métabolisme. Selon le CIM-10, les anomalies congénitales sont regroupées en fonction du système affecté : anomalies congénitales de l'appareil circulatoire, du système nerveux, autres anomalies congénitales, anomalies congénitales de l'appareil respiratoire, du système ostéo-articulaire et des muscles, de l'appareil urinaire, de l'appareil digestif, de l'œil, de l'oreille, de la face et du cou, bec-de-lièvre et fente palatine, anomalies congénitales des organes génitaux et anomalies chromosomiques non classées ailleurs.

Pour la deuxième dimension analysée, soit la santé des enfants avec au moins une anomalie congénitale, les objets retenus sont : la mortalité infantile, la multiplicité des anomalies congénitales et l'espérance de santé. Deux de ces objets (mortalité infantile et espérance de santé) sont déjà inclus dans le PNS.

En ce qui a trait à la troisième dimension d'analyse, soit le dépistage des anomalies congénitales (prénatal et néonatal), les objets suivants ont été retenus : le dépistage prénatal, le dépistage néonatal sanguin et l'interruption volontaire de grossesse. Encore là, deux des objets retenus (le dépistage néonatal sanguin et l'interruption volontaire de grossesse) figurent déjà au PNS.

La quatrième dimension d'analyse est celle qui concerne les déterminants des anomalies congénitales. Elle se subdivise en plusieurs catégories pour lesquelles différents objets sont retenus. Les catégories de déterminants sont les suivantes : caractéristiques biologiques et génétiques, état de santé des parents, expositions environnementales des parents, habitudes de vie et comportements des parents et autres caractéristiques de la grossesse. Les objets retenus en ce qui concerne les caractéristiques biologiques et génétiques sont : le marqueur génétique et la méthode de conception. Quant au déterminant « état de santé des parents », ce sont les objets suivants qui ont été retenus : le diabète, l'obésité, la pré-éclampsie, les maladies infectieuses ainsi que les infections transmissibles sexuellement et par le sang (ITSS). Deux de ces objets (diabète et ITSS) sont déjà inscrits au PNS. Pour les expositions environnementales des parents, deux objets ont été exclus et deux ont été inclus. D'abord, l'exposition aux radiations ionisantes et l'exposition à la fumée de tabac ont toutes deux été exclues malgré le fait qu'elles sont associées à un risque accru d'anomalies congénitales. Leur exclusion du plan est justifiée par le fait que ces données sont difficiles à obtenir. L'exposition aux risques chimiques et l'exposition à différentes sources de pollution ont pour leur part été retenues en lien avec l'objectif du PNSP de prévenir l'exposition aux risques pour la santé liés à l'environnement physique. Pour le déterminant « habitudes de vie et comportements des parents », cinq objets de surveillance ont été inclus dans le plan et trois en ont été exclus. D'abord, le plan exclut la contraception hormonale en raison d'un manque d'évidence dans la littérature. La perception du stress et les habitudes alimentaires sont également exclues malgré un risque associé accru, en raison de la difficulté que présente encore une fois l'obtention des données. Les cinq objets retenus sont : la consommation d'alcool, la consommation de drogues, la

consommation de médicaments, l'usage de produits du tabac et l'utilisation de suppléments de vitamines et de minéraux. En ce qui concerne le dernier déterminant « autres caractéristiques de la grossesse », un seul objet est retenu : les traumatismes.

Les variables de croisement retenues sont au nombre de six soit : la naissance multiple, le sexe, l'âge des parents, le pays de naissance des parents, l'indice de défavorisation matérielle et sociale et le niveau de scolarité des parents. Les variables suivantes ont pour leur part été exclues : les antécédents familiaux au premier degré d'anomalie congénitale majeure, l'origine ethnoculturelle, les intervalles intergrossesses, la consanguinité et l'occupation des parents.

1.3 Sources de données

Le PSACQ présente les sources de données nécessaires pour la surveillance des anomalies congénitales. Parmi celles-ci, quatorze bases de données sont déjà existantes soit : les trois bases de données formant le Registre des événements démographiques (RED) du MSSS, le système de Maintenance et d'exploitation des données pour l'étude de la clientèle hospitalière (MED-ECHO), la base des services médicaux rémunérés à l'acte (SMRA) de la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ), le système d'information sur la clientèle et les services des CLSC (I-CLSC), les maladies à déclaration obligatoire (MADO), les services pharmaceutiques, le système d'information du registre des traumatismes du Québec (SIRTQ), la banque de données communes des urgences (BDCU), le programme québécois de dépistage néonatal sanguin et urinaire (PQDNS/PQDNU), *Canadian Urban Environmental Health* (CANUE) données Québec, l'Approche de coopération en réseau pour l'information géographique (ACRIgéO).

À ces sources, le plan suggère des ajouts afin de mieux détecter les cas d'anomalies congénitales ou de faciliter le jumelage des bases de données. Ainsi le plan souhaiterait que les champs suivants soient ajoutés au fichier des naissances du RED : le NAM de la mère, le NAM du père, la profession de la mère, la profession du père et le niveau d'éducation du père. Des ajouts de champs sont également suggérés au fichier des mortinaissances dans cette même source : NAM de la mère, NAM du père, profession de la mère, profession du père, niveau d'éducation du père, interruption médicale de grossesse, cause de l'interruption médicale de grossesse, décès avant le début du travail, résultats de l'autopsie et ajouter des champs sur les causes secondaires de décès sous forme de code diagnostic. De plus, pour ces deux fichiers, le plan suggère de raffiner les catégories concernant le niveau d'éducation de la mère.

Il est aussi proposé d'ajouter les champs suivants dans le système de données médico-hospitalières MED-ECHO : circonférence de la tête, longueur, méthode de conception et cause de l'IVG. Il est également recommandé d'inclure les renseignements personnels clinico-administratifs des mortinaissances. Enfin, deux autres champs sont suggérés chacun dans une source de données différente. Le premier complément, soit l'ajout du champ « codes de diagnostic », est suggéré pour la base des SMRA lors d'interruption de grossesse. L'autre est de préciser la catégorie majeure de diagnostic dans la BDCU.

Le plan précise que pour certaines sources de données actuelles il n'y a pas d'accès informatique et que lorsque ces données seront informatisées des jumelages seront possibles. C'est le cas notamment pour le PQDNS/PQDNU et le dossier de suivi de grossesse (DSGI). De nouvelles sources de données telles que le DGSI, le dossier Santé Québec (DSQ) et les données de futures enquêtes seront également requises pour contribuer à la mise en œuvre du PSACQ.

1.4 Analyse des données

Le plan d'analyse des données prévoit la création d'une banque incluant le jumelage, des tests de validation visant l'assurance-qualité, la création d'indicateurs (tableaux croisés) incluant des tests de comparaison et des statistiques descriptives et l'ajustement de modèles multivariés.

L'approche méthodologique utilisée est le jumelage des données médico-administratives ; les cas d'anomalies congénitales sont identifiés à partir d'une banque de données issue du jumelage qui se fait en deux étapes. D'abord, une liste de correspondances est créée à partir des différents fichiers afin d'identifier les clés d'appariement (variables sociodémographiques de l'enfant et de la mère). Par la suite, le jumelage se fait à partir de ces clés. Le MSSS et la RAMQ réaliseront les opérations de jumelage de fichier. Les fichiers transmis par la suite contiendront uniquement les enregistrements accompagnés d'un identifiant unique anonyme.

1.5 Enjeux éthiques identifiés

Le PSACQ identifie certains enjeux éthiques liés à la surveillance des anomalies congénitales au Québec. D'abord, il met de l'avant l'enjeu du consentement, le droit à la vie privée et à la protection des renseignements personnels des individus. Ces enjeux sont présentés comme étant particulièrement importants en ce qui a trait au jumelage des données. L'encadrement par un processus légal est vu comme la garantie du respect de la protection des renseignements personnels.

Un autre enjeu évoqué est celui de l'identification possible de populations vulnérables qui pourrait engendrer un risque de stigmatisation. Comme les critères de décision sont difficiles à établir avant la production des données, un questionnement préalable à la diffusion verra à minimiser les risques liés à la stigmatisation de certains groupes.

2 Délibération du Comité

Aux yeux du CESP, le PSACQ est un plan de surveillance bien structuré et habilement rédigé. Le souci dont témoignent les responsables de fournir des explications détaillées sans alourdir indûment le texte a été apprécié. L'avis du CESP présente d'abord des éléments de compréhension du projet et analyse ensuite les enjeux éthiques retenus. Des recommandations sont ensuite faites aux responsables afin de trouver l'équilibre entre les valeurs en tension ou encore d'actualiser certaines des valeurs qui sous-tendent le plan.

2.1 Compréhension du projet

Le Comité a d'abord souhaité revenir sur les enjeux éthiques retenus par les responsables du PSACQ. Aux yeux du CESP, le consentement, communément associé à la recherche, ne constitue pas un enjeu éthique dans le cas de la surveillance, celle-ci étant balisée par des normes et des pratiques particulières ne requérant pas de consentement explicite. De la même manière, le respect de la confidentialité suit des normes et règles qui sont préétablies par les détenteurs de données de surveillance, notamment l'Infocentre. Ces deux éléments ne se présentent donc pas comme des enjeux éthiques particuliers au PSACQ.

Le risque de stigmatisation identifié par les responsables du plan, lui, en est un. Les responsables du plan prévoient minimiser ce risque par un questionnement préalable à la diffusion des résultats. Or, le CESP juge que le risque lié à la stigmatisation de certains groupes ne se limite pas à l'étape de la diffusion des résultats et que reporter la réflexion sur les façons de le minimiser à cette étape peut être problématique. Le Comité a donc souhaité approfondir la réflexion éthique sur cet enjeu dans une perspective plus large, en considérant le rôle conféré au dépistage prénatal des anomalies congénitales. Cette réflexion a par ailleurs permis de faire émerger un deuxième enjeu éthique découlant du PSACQ, celui-ci lié à la place réservée aux services préventifs précoces en périnatalité.

2.1.1 RÔLE DU DÉPISTAGE PRÉNATAL

Dans l'énoncé des finalités du PSACQ, le dépistage prénatal des anomalies congénitales est présenté comme ayant pour objectif la réduction des naissances affectées par ces anomalies. Pour les membres, cette vision du dépistage prénatal soulève des questions notamment sur la façon d'évaluer son efficacité. L'interruption volontaire de grossesse suite à un dépistage prénatal d'une anomalie congénitale (IVG) et le motif d'IVG deviennent-ils, dans ce contexte, des indicateurs de mesure de l'efficacité de ce dépistage ? Le Comité tient à souligner que le fait de lier le dépistage prénatal et l'interruption volontaire de grossesse pose un risque d'un point de vue interprétatif. Si l'on conçoit le taux de recours à l'IVG en cas d'anomalies congénitales avérées comme une mesure de l'efficacité des programmes de dépistage prénataux, cela suppose que l'IVG représente l'action contribuant à l'amélioration de la santé et du bien-être à l'échelle populationnelle. Si l'on poursuit la réflexion, cela pourrait signifier que le recours à l'IVG représente LA « bonne » décision à prendre dans une majorité de cas d'anomalies confirmées lors du dépistage. Le lien établi entre dépistage prénatal et recours à l'IVG devient plus problématique dans une perspective populationnelle. Il peut alors contribuer au risque de stigmatisation. En s'appuyant sur une étude (Smith et coll. 2011) portant sur les liens entre la défavorisation et les résultats de grossesse de fœtus atteints d'anomalies congénitales, les responsables du PSACQ avancent que :

« En revanche, puisqu'un faible statut socioéconomique est également associé à un plus faible taux d'interruptions de grossesse pour cause d'anomalies congénitales malgré un taux de dépistage équivalent entre les groupes, il est attendu que la prévalence à la

naissance et la mortalité néonatale soient plus grandes dans les groupes les plus défavorisés » (MSSS, 2019 : p.23)

Cette interprétation du texte de Smith et ses collaborateurs peut contribuer à un risque de stigmatisation de deux sous-groupes de population soit : 1) les personnes présentant un faible statut socioéconomique, étant donné que l'on peut comprendre qu'elles poseraient des « mauvais choix » en cas de dépistage positif et 2) les familles des personnes atteintes, puisque l'on peut comprendre que la naissance d'enfants atteints est indésirable d'un point de vue de santé publique.

Cette interprétation comporte donc un double risque de stigmatisation, qui peut être cumulé par les personnes de faible revenu ayant des enfants atteints. On doit noter que l'article de Smith et coll. (2011) auquel le PSACQ se réfère contient des nuances qu'il aurait pu être judicieux d'énoncer, concernant le lien pouvant être établi entre l'indice de défavorisation et le recours à l'interruption volontaire de grossesse. Les auteurs de l'étude mettent en effet de l'avant une panoplie de facteurs pouvant expliquer l'écart entre les groupes de statut socioéconomique faible et élevé, notamment le type d'anomalies, l'âge de la mère, le fait pour elle d'être seule pour prendre la décision, le moment de la gestation où la décision doit être prise. De plus, l'étude met aussi de l'avant l'importance de l'accès aux services préventifs pour les femmes enceintes, de même que l'origine culturelle et la religion des parents. À propos de ce dernier facteur, le CESP comprend toutefois que les indicateurs d'appartenance ethnique disponibles ne sont pas fiables et, que pour cette raison, ils sont exclus du plan.

2.1.2 ARRIMAGE DU PLAN AU CONTEXTE DE LA PÉRINATALITÉ

Dans le cadre de sa lecture du plan, le Comité a noté le peu d'indicateurs qui permettraient d'exercer un suivi sur l'accès précoce au suivi médical de grossesse (incluant le dépistage prénatal) et au counseling préventif ainsi qu'aux autres services préventifs en périnatalité et petite enfance. Selon le CESP, l'accès précoce et continu à l'ensemble des services préventifs en périnatalité et petite enfance est important. Or, dans la section « État de la situation », le PSACQ n'évoque que très peu le contexte plus large des services préventifs pour les femmes enceintes au Québec dans lequel s'inscrit le dépistage prénatal (voir la Politique de périnatalité : MSSS, 2008). Il limite les actions de santé publique à la prise d'acide folique, la vaccination et au programme *Pour une maternité sans danger*, omettant les autres services universels que sont le suivi de grossesse médical préventif (incluant le dépistage prénatal et le counseling préventif), les rencontres prénatales; la visite postnatale à domicile dans les 24-72 heures; le suivi pédiatrique jusqu'à cinq ans ainsi que les services préventifs spécifiques pour les familles en contexte de vulnérabilité (ex. : services intégrés en périnatalité et petite enfance, services de nutrition prénatals et postnatals offrant un suivi nutritionnel et des suppléments alimentaires et vitaminiques). Le fait de ne pas intégrer des indicateurs concernant l'ensemble de ces services ou de ne pas planifier le développement d'indicateurs en ce sens, pourrait laisser croire que l'on considère qu'ils n'ont pas d'effet quant à la prévention des anomalies congénitales et au soutien aux familles d'enfants atteints. Or, l'accès à ces services, surtout dans les premiers mois de la grossesse, mais aussi après la naissance de l'enfant, constitue une pierre angulaire de la prévention dans ce domaine. L'absence de la dimension des services préventifs offerts en périnatalité et petite enfance au Québec est d'autant plus surprenante qu'il est reconnu qu'il existe des problèmes d'accès à ces services et que ceux-ci peuvent avoir des effets sur la santé des femmes enceintes et des enfants à naître.

2.2 Analyse des enjeux éthiques retenus

Les deux enjeux éthiques ciblés par le CESP ont trait au risque de stigmatisation, ainsi qu'à l'utilité du plan et à l'équité qui le traverse. Le CESP a analysé ces deux enjeux éthiques en faisant d'abord ressortir les valeurs en tension en ce qui a trait au risque de stigmatisation des personnes dépistées et, ensuite, en interrogeant la réalisation de l'équité et de l'utilité du plan au regard des indicateurs retenus.

2.2.1 RISQUE DE STIGMATISATION DES PERSONNES DÉPISTÉES

Le CESP s'est d'abord penché sur le risque de stigmatisation qui pourrait découler du plan. Comme il est souligné plus haut, le CESP constate qu'une certaine lecture du plan et, en conséquence, des données qui en découleront, présentent un double risque de stigmatisation. Le premier concerne les personnes ayant de faibles revenus. Tel qu'indiqué plus haut, il pourrait être sous-entendu dans le plan, et conséquemment à travers la diffusion des données qui en seront issues, que les personnes appartenant à ce groupe posent plus fréquemment de « mauvais choix » après un dépistage positif d'une anomalie congénitale chez l'enfant à naître, étant donné qu'elles ont moins recours à l'IVG. Le deuxième risque de stigmatisation recoupe en partie le premier. Il découle d'un possible message implicite qui dirait que le « bon choix » à faire en cas de dépistage positif d'une anomalie congénitale est de recourir à l'IVG ; un tel message stigmatiserait les personnes qui ne le font pas pour diverses raisons.

Rappelons que la stigmatisation est un processus social où le problème de santé est perçu comme évitable et où le comportement qui a mené au problème est compris comme moralement répréhensible ; cela conduit à cibler les personnes concernées comme étant responsables du problème en question. De plus, celles-ci sont souvent déjà socialement différenciées et voient leur statut social par le fait même diminué (Désy et coll., 2018). Dans le premier cas retenu, les personnes concernées par le risque de stigmatisation sont celles qui ont de faibles revenus qui, en recourant moins à l'IVG, se retrouvent par le fait même blâmées pour leur choix. Dans le deuxième cas, les personnes blâmées sont les parents d'enfants atteints qui n'auraient pas posé le « bon choix » en décidant de ne pas recourir à l'IVG.

Du point de vue des valeurs, le risque de stigmatisation découlant d'un plan de surveillance et des informations qui pourront découler de sa mise en œuvre, renvoie, de façon générale, à une tension entre deux valeurs fondamentales. La première concerne la **bienfaisance** attendue de la mise en œuvre du PSACQ. On comprend habituellement la bienfaisance attendue d'un plan de surveillance comme référant à sa capacité de contribuer à la prise de décision éclairée à propos des soins et des services qu'il concerne, et ainsi, dans le cas qui nous concerne, à l'objectif de santé publique qu'est la réduction de l'incidence des anomalies congénitales. Plus précisément, la bienfaisance réfère dans ce contexte à la réduction du fardeau psychologique, médical, social et économique découlant des anomalies congénitales. À ce chapitre, il faut noter que les finalités du PSACQ, telles qu'on les retrouve dans le document soumis au CESP, démontrent un souci de **transparence** qui est souhaitable quand il est question de dépistage dans une visée de santé publique. Le Comité s'est par ailleurs prononcé en faveur d'une telle transparence dans un précédent avis (CESP, 2016 : p. 7).

La deuxième valeur principale mise en cause par le risque de stigmatisation est la **non-malfaisance**. Dans le cas du PSACQ, on comprend la non-malfaisance comme le souci de ne pas indûment causer de tort soit aux personnes ayant de faibles revenus, soit aux enfants affectés ou à leurs parents. Rappelons que la non-malfaisance est l'une des principales valeurs – mais pas la seule – motivant différents groupes qui visent à faire mieux reconnaître la dignité des personnes atteintes de la

trisomie 21 et de leurs parents. La valeur de non-malfaisance est renforcée par la **prudence** quant à la production et la diffusion des données issues de la mise en œuvre du plan. Plus précisément, la transparence quant aux finalités de réduction de l'incidence doit normalement s'accompagner de prudence quant au risque de stigmatisation que présente le plan.

Le CESP reconnaît que la tension entre la valeur de la réduction de l'incidence des anomalies congénitales – la bienfaisance – et la prévention de la stigmatisation des personnes atteintes et de leur famille – la non-malfaisance – est difficile à concilier, puisque ces deux valeurs fondamentales revêtent chacune une grande importance et qu'elles semblent à première vue s'opposer. Le CESP considère aussi que dans ce cas, l'importance de l'autonomie reproductive des parents doit être soulignée. Les considérations sur les « bons » choix à poser dans ce contexte doivent donc en tenir compte. Le CESP note par contre qu'une manière de les concilier, et d'ainsi réduire cette tension, est de souligner l'importance de l'accès aux services pour les personnes atteintes et leur famille. Le possible équilibre entre ces deux valeurs fondamentales fait l'objet d'une recommandation dans la prochaine section de l'avis.

2.2.2 ÉQUITÉ ET UTILITÉ DU PLAN EN LIEN AVEC LES INDICATEURS RETENUS

L'**utilité** se rapporte au caractère de ce qui est ou peut être avantageux, qui satisfait un besoin. Cette valeur a une importance en fonction d'une finalité donnée : quelque chose est utile comme moyen d'atteindre une fin jugée bonne (Filiatrault et coll., 2015). Au regard des finalités du PSACQ, le CESP s'est par ailleurs interrogé sur l'utilité du plan proposé. Plus particulièrement, le CESP s'est questionné sur les façons de faire qui pourraient mieux réaliser la valeur d'utilité, centrale au domaine de la surveillance en général. À cet égard, la surveillance des anomalies peut contribuer à faire diminuer le fardeau sur le système de santé de même que le fardeau psychosocial et médical ; cependant, l'objectif du PSACQ qui vise à identifier les déterminants en vue de soutenir les politiques de prévention et d'optimiser la gestion des prestations de services liés aux anomalies risque d'être difficile à atteindre si la globalité des services existants en périnatalité n'est pas prise en compte.

Rappelons que l'un des objectifs spécifiques du plan est de repérer les sources de données utiles. Dans cette perspective, aux yeux du CESP, le plan omet de faire un portrait complet des programmes et services existants en périnatalité au Québec ; conséquemment, certains indicateurs pertinents n'y figurent pas. Cela, en retour, rappelle l'importance de la valeur d'**équité**. Cette valeur nous enjoint entre autres d'assurer un traitement égal des divers groupes de population concernés par un plan de surveillance. Les inégalités dans l'accès à ces services étant reconnues comme ayant un impact important sur la santé de la mère et de l'enfant en général, et donc sur la santé des enfants atteints d'anomalies congénitales, il paraît donc essentiel aux yeux du CESP que cette dimension soit mieux prise en compte à travers les indicateurs que retient le PSACQ.

Donc, le CESP considère que, pour être pleinement utile et équitable, ce plan thématique doit s'inscrire dans une perspective plus large visant l'équité en santé, l'harmonie entre les différents programmes et actions de santé publique ainsi que l'accès des populations plus vulnérables aux soins et services. Des recommandations en ce sens sont proposées dans la section suivante.

3 Conclusion et recommandations

L'examen fait par le CESP du PSACQ a porté sur deux enjeux éthiques : l'utilité du plan et l'équité qui le traverse, ainsi que le risque de stigmatisation qui en découle. Ces enjeux éthiques touchent l'arrimage au contexte actuel de la périnatalité et les objectifs visés par le dépistage prénatal des anomalies congénitales.

Afin de mieux tenir compte de ces enjeux éthiques, le CESP recommande tout d'abord de poursuivre la réflexion sur les finalités du plan et les moyens de mesurer l'atteinte des objectifs en restant à l'affût de manières de prévenir le risque de stigmatisation qui en découle. Le Comité invite les responsables du plan à réfléchir au juste équilibre entre d'une part, la prévention des anomalies congénitales par le dépistage prénatal de celles-ci dans une visée de santé publique et, d'autre part, le risque de stigmatisation des populations de faibles revenus qui pourraient être blâmées du fait qu'elles recourent moins à l'IVG, ainsi que des parents d'enfants atteints qui n'auraient pas posé « le bon choix » en décidant aussi de ne pas recourir à l'IVG. Une partie de la réponse à cet enjeu réside dans une meilleure considération des services en périnatalité.

À ce propos, sur le plan de l'équité et de l'utilité, le Comité considère qu'un accès universel plus équitable à l'ensemble des services préventifs en périnatalité - et donc, une meilleure documentation de leur offre et de leur utilisation -, contribuerait positivement à la santé et au bien-être des personnes concernées. Pour ce faire, le Comité considère plus particulièrement que le plan devra comprendre un portrait plus complet des services préventifs en périnatalité au Québec et de leur contexte ; il estime que certains de ces éléments doivent être intégrés tant aux finalités du plan (par exemple, dans l'objectif d'un accès équitable) qu'au choix des indicateurs de suivi. Le PSACQ gagnerait à s'ancrer plus solidement dans le contexte actuel des soins et services en périnatalité et petite enfance au Québec de même qu'à profiter de la mouvance politique et sociale en faveur de « l'agir tôt ». L'ajout d'indicateurs de suivi qui reflètent une vision d'ensemble du continuum de services préventifs et des environnements favorables bonifierait donc le plan. Le CESP est conscient que cela impliquerait la consolidation d'indicateurs existants ainsi que le développement de nouveaux indicateurs et de nouvelles sources de renseignements.

L'importance de contextualiser plus largement le PSACQ a aussi amené le Comité à réfléchir au contexte technologique en constante évolution au sein duquel s'insère le plan, un contexte où le dépistage génétique non invasif du fœtus notamment pourrait se développer. Le CESP tient à souligner que les responsables devront être préparés à l'éventualité de voir un débat public sur le dépistage prénatal et l'IVG émerger lors de la diffusion des données, ce qui pourrait possiblement susciter de la controverse, si l'on pense, par exemple, au dépistage de la trisomie 21 (voir Cleret de Langavant, Ganache & Bélanger, 2008). Le CESP tient enfin à signaler qu'un document de réflexion sur les enjeux éthiques liés au dépistage prénatal paraîtra sous peu (Désy et coll., à paraître).

Références

- Cleret de Langavant, G., Ganache, I., & Bélanger, S. (2008). *Consultation sur les enjeux éthiques du dépistage prénatal de la trisomie 21, ou syndrome de Down, au Québec*. Commissaire à la santé et au bien-être, Québec.
- Comité d'éthique de santé publique (CESP). (2016) *Avis sur l'offre de tests de porteur de quatre maladies héréditaires récessives chez les personnes originaires du Saguenay-Lac-Saint-Jean, de Charlevoix et de la Haute Côte-Nord*, Institut national de santé publique du Québec, Québec.
- Désy, M. (2018) *Dimension éthique de la stigmatisation en santé publique : outil d'aide à la réflexion*, Institut national de santé publique du Québec, Québec.
- Filiatrault, F., Désy, M. et Leclerc, B. (2015) *Référentiel de valeurs pour soutenir l'analyse éthique des actions en santé publique*, Institut national de santé publique du Québec, Québec.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (2008). *La Politique de périnatalité 2008-2018*. Gouvernement du Québec, Québec.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) en collaboration avec l'Institut national de santé publique du Québec (2019). *Plan de surveillance des anomalies congénitales au Québec*, Gouvernement du Québec, Québec.
- Smith, Lucy K., Budd, Judith L.S., Field, David J. et Draper, Elizabeth S. (2011). Socioeconomic inequalities in outcome of pregnancy and neonatal mortality associated with congenital anomalies: population based study, *BMJ*, 343; d4306.

cesp.inspq.qc.ca