# L'engagement du public en génétique et génomique: Un regard derrière le miroir des lignes directrices

**Atelier 3-1 Les effets sur l'action publique: les transformations sectorielles de l'action publique**
**21 octobre 2011**

**Michèle Stanton-Jean, Denise Avard, & Madeline Page**

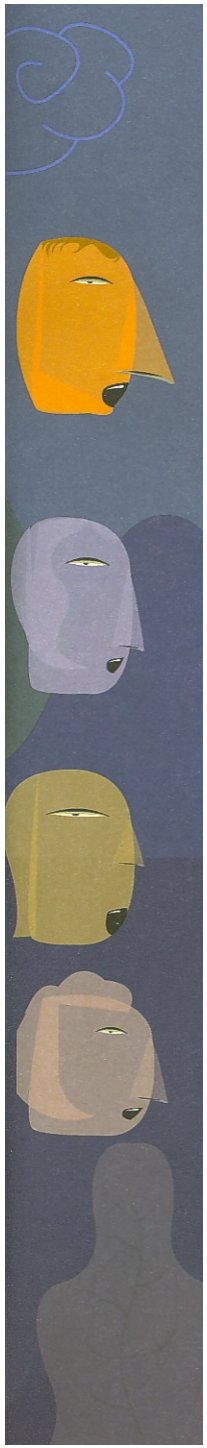
CENTRE OF GENOMICS AND POLICY
CENTRE DE GÉNOMIQUE ET POLITIQUES

HumGen International

CENTRE DE RECHERCHE EN DROIT PUBLIC

**Image**:

Revue Interactions, Health Research in BC, Fall/Winter 07, issue 2, page 17

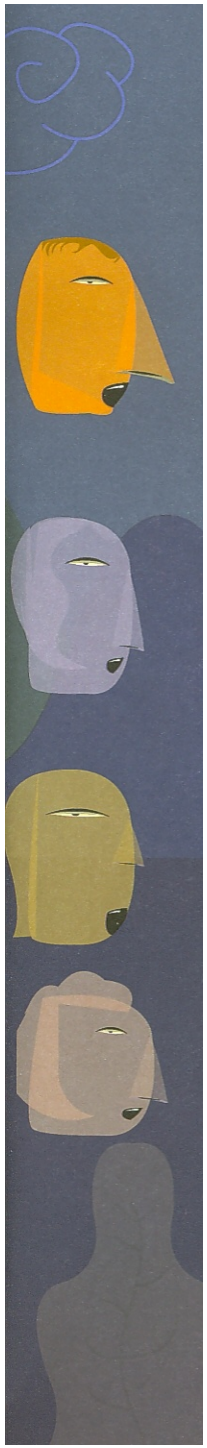


# Plan

- Introduction-
  - Dépistage néonatal
  - Problématique
- Pourquoi impliquer le public ?
- Méthodologie
- Résultats
- Conclusions/Discussion

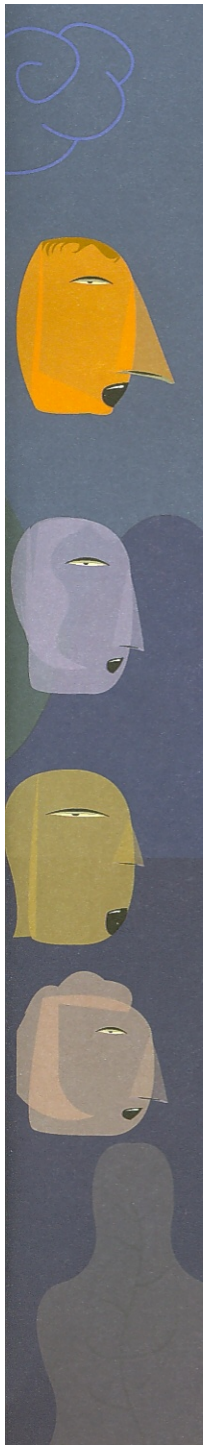
# Le dépistage néonatal en bref

Le dépistage de masse est une action de **prévention** et de **santé publique** qui permet le **diagnostic** et une **prise en charge** dès la naissance des **troubles congénitaux graves**.



# Le dépistage néonatal

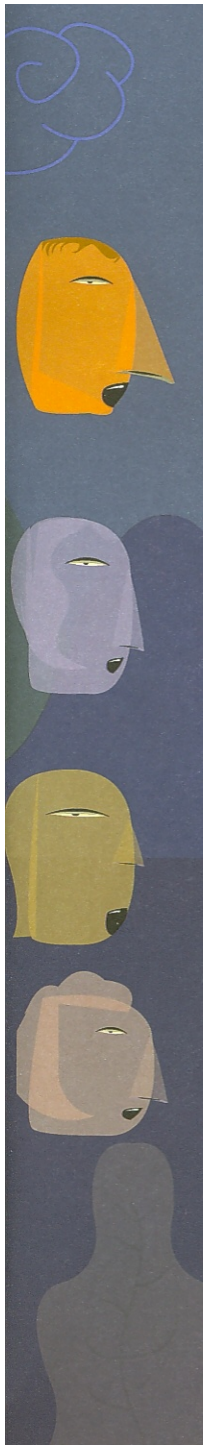
- Le dépistage néonatal est apparu en 1960. C’est une procédure des soins pédiatriques de routine.
- En général, peu de jours après la naissance, quelques gouttes de sang sont prélevées du talon du nouveau-né et déposées sur une fiche pour fins d’analyse.
- Le dépistage, de façon générale, est quasi obligatoire et souvent se déroule sans le consentement parental explicite puisque les bénéfices du dépistage sont évalués comme très importants (peut prévenir un handicap permanent).



# La problématique

En raison du caractère évolutif des programmes de dépistage néonatal et des conséquences importantes de ces programmes pour la santé publique, le caractère obligatoire et le manque d'information et de discussions au sujet du dépistage néonatal et ses conséquences semblent de plus en plus inappropriés.

**Comment le public est-il engagé ou pris en considération dans les politiques encadrant le dépistage néonatal ?**

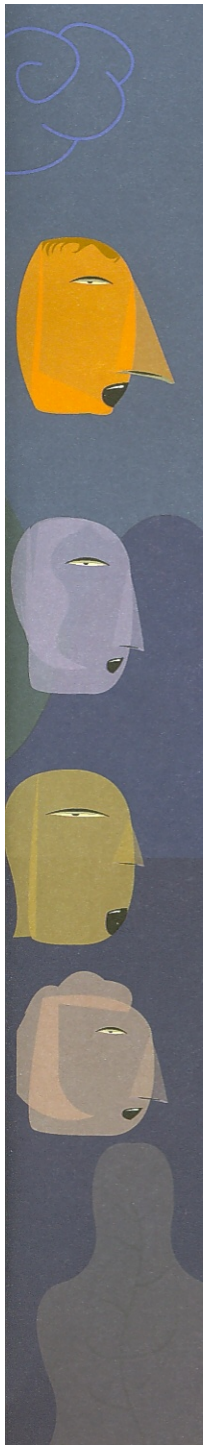


# Pourquoi impliquer le public ?

**Fin du XXe siècle**:

- Suite aux questions soulevées par les OGM et l'environnement, impliquer le public devient la norme pour les décideurs
- Le débat s'engage en génomique et génétique. Les tests génétiques posent plusieurs dilemmes éthiques et politiques et suscitent des débats: vie privée, confidentialité, consentement, discrimination, stigmatisation et stress psychosocial
- De grandes organisations émettent des lignes directrices à ce sujet

ex. UNESCO: **La déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme**: Dignité humaine, vie privée et confidentialité, consentement et autonomie, éducation, gestions des risques, respect de la diversité culturelle et du pluralisme

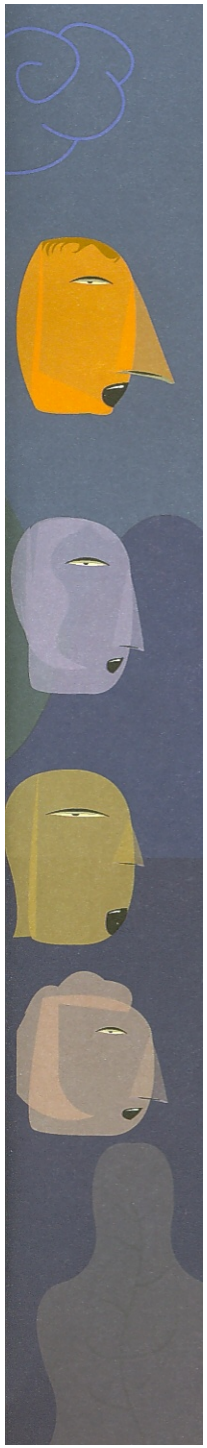


# Lignes directrices: une moyen de favoriser l'engagement

Plusieurs pays ont également développé des lignes directrices et des politiques:

- Canada
- Royaume Uni
- Australie
- États-Unis

Ces pays ont tous, à des niveaux différents, une longue tradition d'engagement du public dans l'élaboration de leurs politiques de santé et de l'organisation des soins de santé.



# Mais…la confusion règne

Mécanismes?

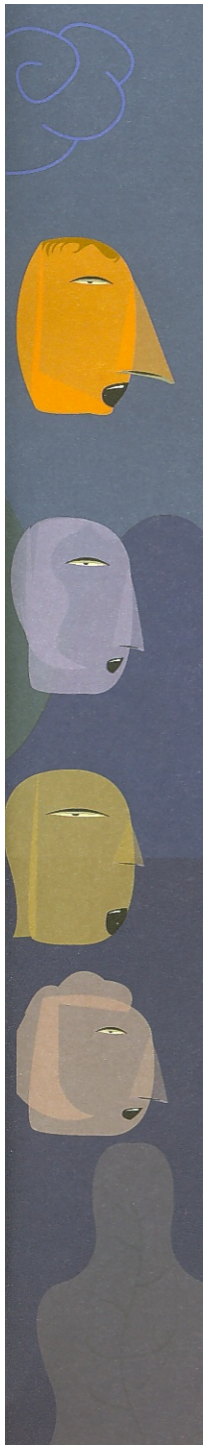
Qui est le public?

Participation?

Pourquoi?

Information?

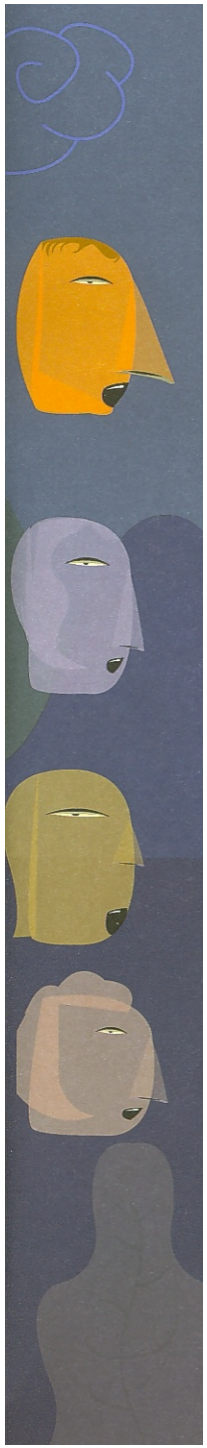
Consultation?



# Méthodologie

Deux sources:

1. HumGen, une banque de données en ligne (lois, politiques sur les questions éthiques, légales et sociales entourant, notamment, le dépistage néonatal).
2. Sites web des organisations
   - Gouvernementales
   - Professionnelles
   - Publiques



# Méthodologie

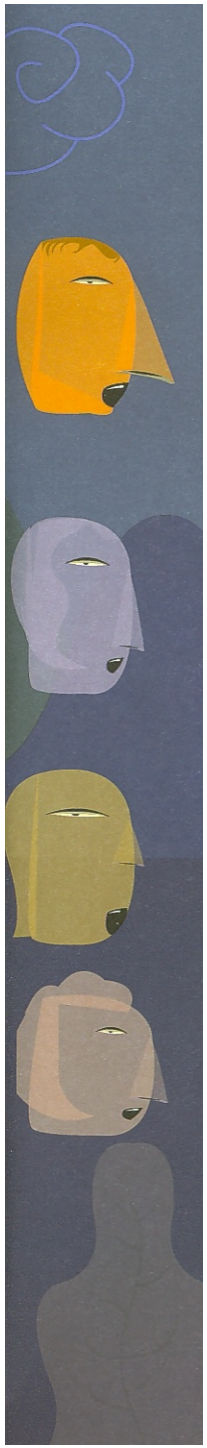
**Australie**
**5**

**États-Unis**
**7**

**18 Documents**
**2000 - 2011**

**Canada**
**2**

**Royaume-Unis**
**4**



# Méthodologie : Cadre Analytique

## Domaines

### Clinique

**Le public**

1. Public général
2. Parents
3. Professionnels

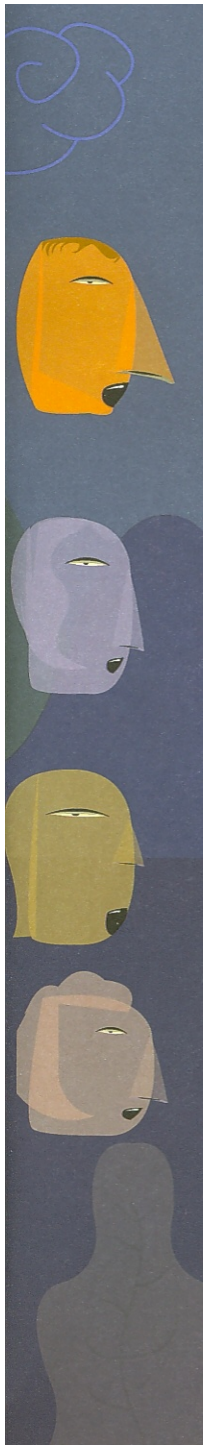
**Niveaux de participation**

1. Informer
2. Consulter
3. Engager

### Politique

**Objectifs de la participation**

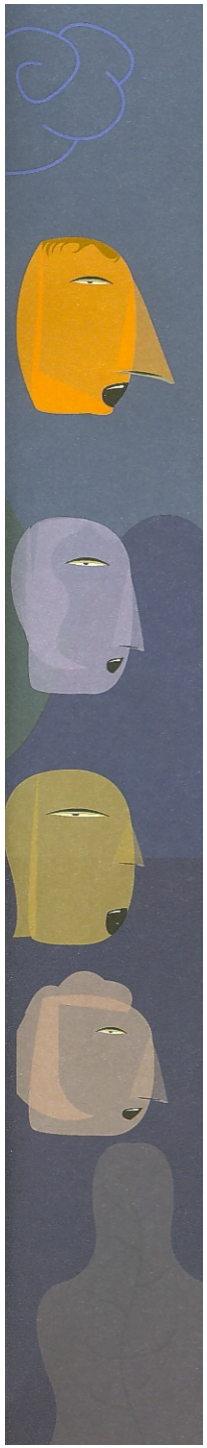
1. Consentement
2. Respect
3. Légitimité
4. Qualité



# RÉSULTATS: ÉTAT DE LA SITUATION

# But de l’engagement

OECD, *Citizens as Partners (2002)*



# But de l'engagement

## Domaine Clinique

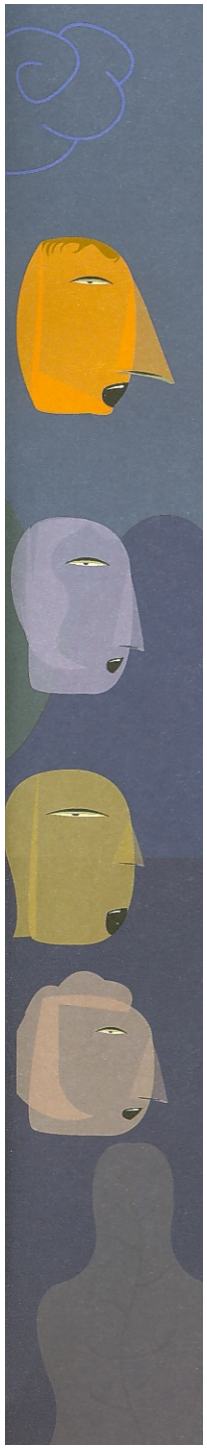
Consentement éclairé

Respect pour les parents

## Domaine Politique

Sensibiliser le public au dépistage et les enjeux génétiques

Augmenter la légitimité et « public support » pour le dépistage



# Qui est le «Public»?

**Domaine Clinique**

**Les parents**

**Professionnels de la Santé**

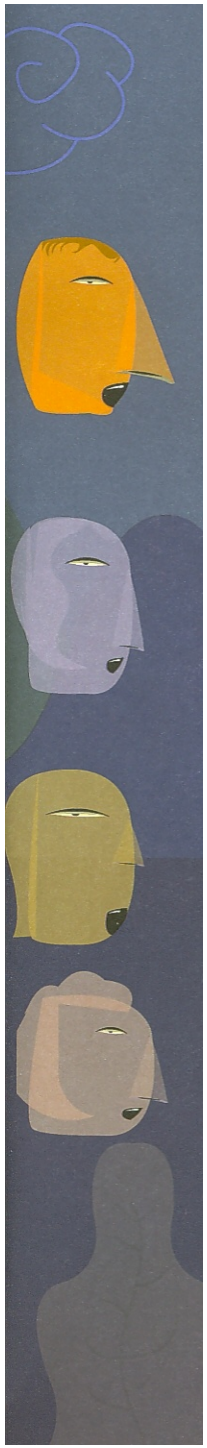
**Domaine Politique**

**Le public général?**

**Multi-disciplinaire**

# Niveau de l’engagement

OECD, *Citizens as Partners (2002)*



# Niveaux

## Domaine Clinique

Les parents sont de plus en plus impliqués:

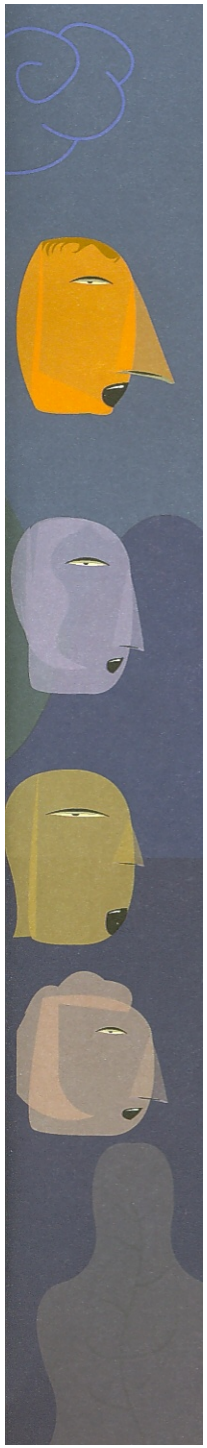
on s'éloigne de la simple dissémination de l'information pour aller vers un partenariat-relation, par le biais du processus de consentement éclairé, entre le public et les professionnels de la santé.

(ex. Consentement explicite obligatoire en Australie et au R.-U.)

## Domaine Politique

Le public général est encore relégué dans une position passive, où son rôle principal est d'être éduqué à propos des programmes de dépistage.

Les professionnels sont les principaux décideurs



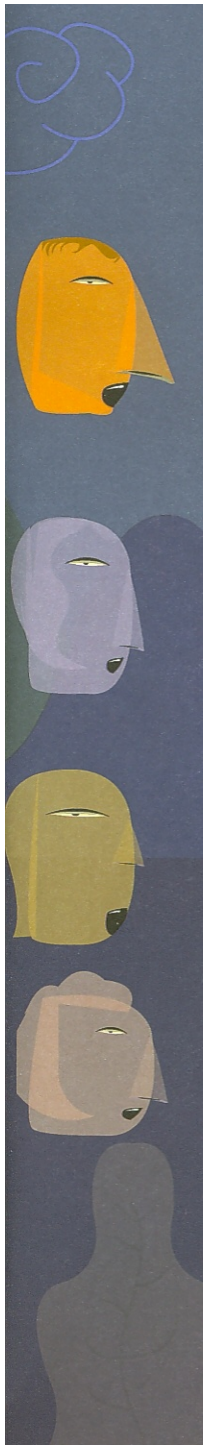
# Conclusions / Discussion

La majorité des documents ne semblent pas démontrer l'impact de l'engagement du public sur les politiques et sur les parents en clinique

L'évaluation est utile pour comprendre des concepts comme « public » et « engagement du public »

L'engagement du public dans le dépistage néonatal devrait distinguer le domaine clinique du domaine des politiques et des programmes

L'impact de l'inclusion du public est difficile à mesurer.

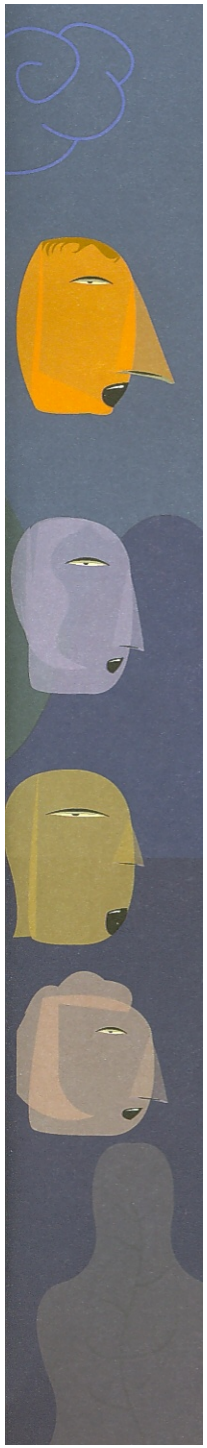


# Conclusions / Discussion

- Cependant, nous savons que le public tend à être de mieux en mieux informé et que les exigences pour un consentement éclairé au dépistage néonatal requièrent que les préférences et les opinions des parents soient prises en compte.

- Une participation accrue du public n'est pas nécessairement mieux qu'une forme plus limitée de participation.

- En somme, cette question ne peut conduire à des réponses simples. Évaluer les risques et les bénéfices de ces stratégies est un défi complexe car, même si la science nous prouve qu'il est utile de faire ces tests, les impacts psychologiques, éthiques et sociaux sont difficiles à évaluer, mais doivent absolument être pris en considération.



# Remerciements

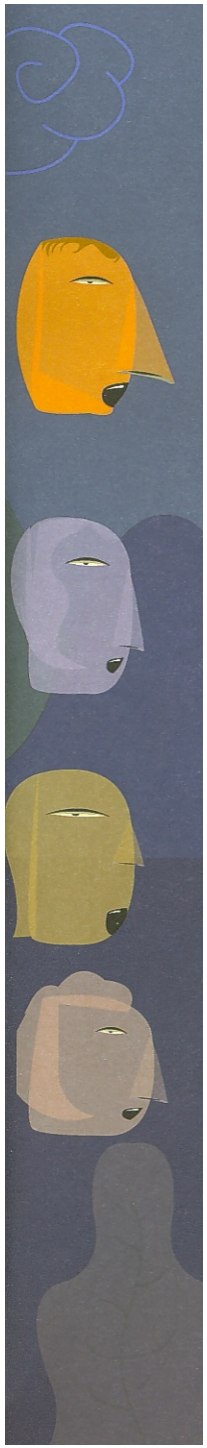
CENTRE DE RECHERCHE EN DROIT PUBLIC

CENTRE OF GENOMICS AND POLICY
CENTRE DE GÉNOMIQUE ET POLITIQUES

HumGen International

*www.humgen.org*

CIHR IRSC



# A votre tour de participer!