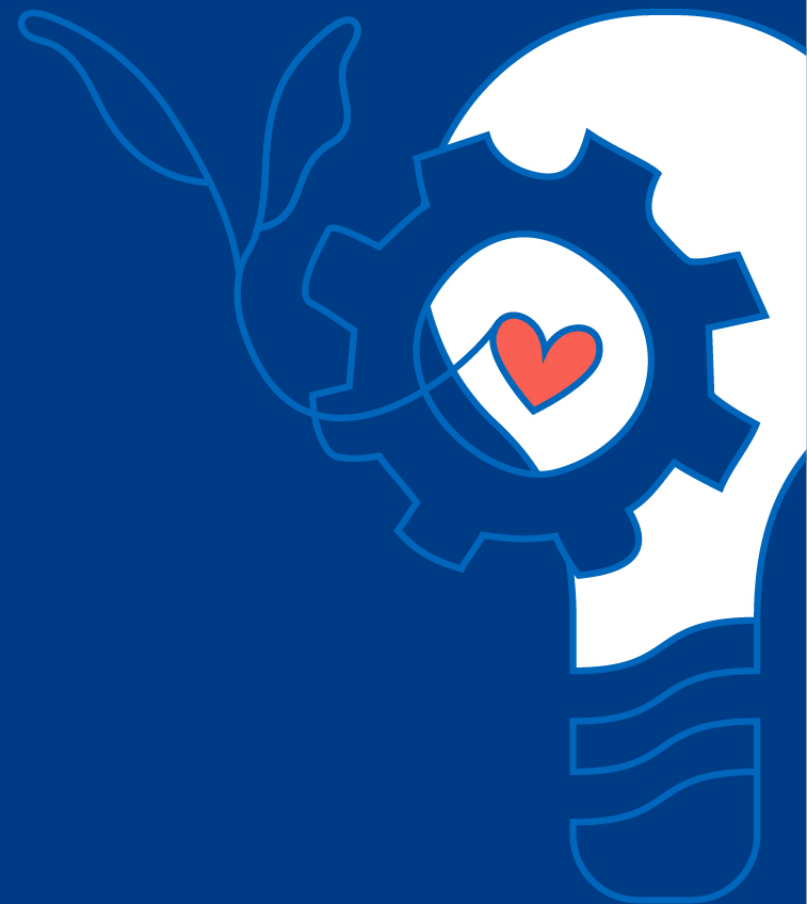


Le 6 février 2025

ENJEUX ÉTHIQUES ASSOCIÉS AU CONSENTEMENT AUX SOINS EN CONTEXTE JEUNESSE

Laurent Dupuis-Sollic
Conseiller en éthique, DQEPE

Audrey-Maude Mercier,
conseillère-cadre partenariat et éthique, DQEPE



Québec 

Plan de la présentation



- Mandant du Comité d'éthique - Cadre éthique
- Pratiques à priorités élevées par Agrément Canada – HSO
 - Normes d'Agrément pertinentes
- Notion de base sur le consentement
 - Selon le cycle de vie de l'enfant (péri/néonatalité, 0-13, 13 à 18 ans, adulte inapte en suivi grossesse)
 - Cadre normatif en vigueur
- Situations cliniques
 - Dépistage vs droits de l'enfant
 - Dénier de grossesse
 - Refus de soins par femme en salle d'accouchement
 - Suivi de grossesse d'une personne inapte.

Le Comité d'éthique clinique et organisationnel

Un atout pour l'organisation... à votre disposition

Structure inspirée du modèle *Hub and Spokes*

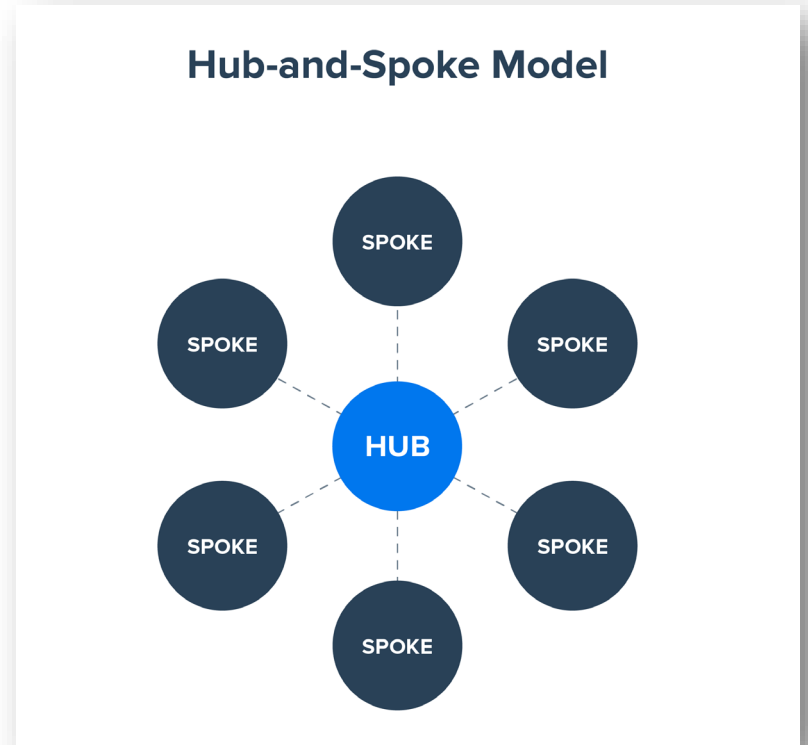
1 Conseillère-cadre éthique et partenariat

1 Conseiller en éthique

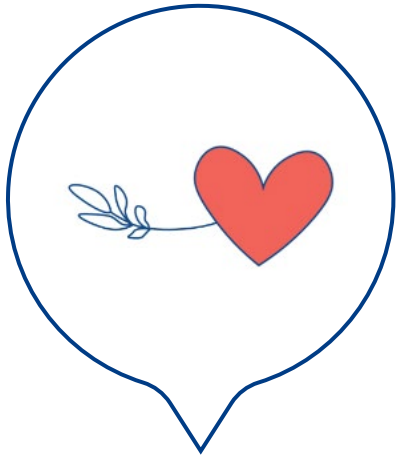
24 membres actifs et engagés du CÉCO des différentes directions.

À venir –

Cohorte d'ambassadeurs de l'éthique

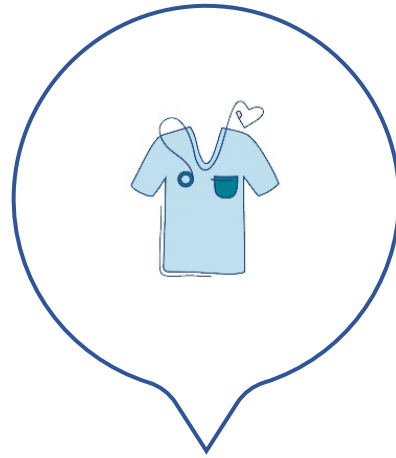


Le mandat du CÉCO



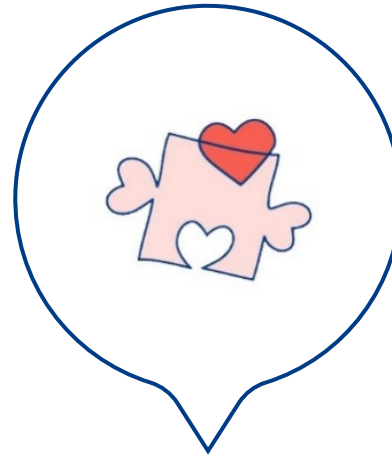
AIDER

À prendre les meilleures décisions possibles



ACCOMPAGNER

Soutenir les équipes lors de questionnements ou dilemmes éthiques



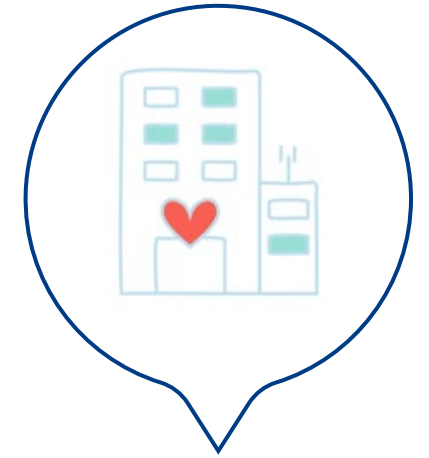
SENSIBILISER ET FORMER

À l'importance des considérations éthiques.



PARTAGER

Faire connaître les bonnes pratiques



RÔLE DE VIGIE

Aux enjeux éthiques dans l'organisation

Rappel important !



Conformément à son mandat, le CÉCO aide les personnes à réfléchir et à prendre les meilleures décisions possibles en présence de dilemmes éthiques.

Il offre du soutien à la prise de décision **sans se substituer aux décideurs.**

Les demandeurs et autres parties prenantes sont libres de mettre en œuvre les orientations évoquées en délibération.

Comment ça fonctionne ?

@ ethique.clinique.cisssmo16@ssss.gouv.qc.ca

[Formulaire FORMS](#) à compléter en ligne

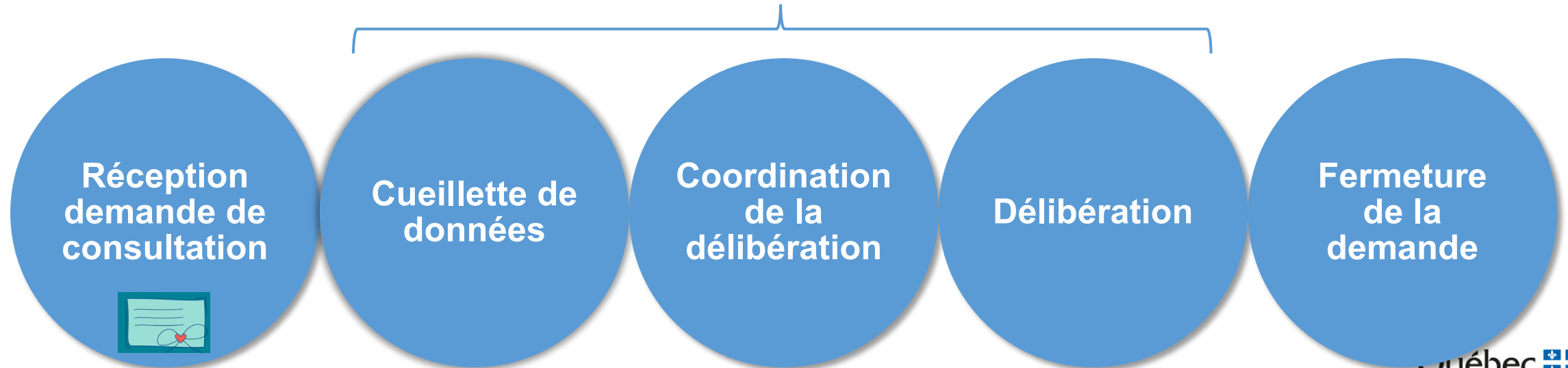


Accessible à tous / Retour en 24h à 48h

Délibérations en virtuel et présentiel



Toutes les informations disponibles sur notre [page Intranet](#)



Quand solliciter l'éthique ?



Lorsque votre équipe ou groupe de travail fait face à une situation complexe qui soulève des enjeux ou conflits de valeurs.

Par exemple :

- Incertitude ou perceptions différentes sur la conduite à tenir lors d'une situation clinique ou organisationnelle au sein d'une même équipe;
- Divergences concernant le niveau d'intervention souhaité par un usager et ses proches et les membres de son équipe clinique;
- Dilemme entre le respect de l'autonomie d'un usager et le devoir de protection et de sécurité des intervenants;
- Situation revêtant un possible conflit d'intérêts pour un ou une employé.e.



Il est aussi possible de solliciter le comité d'éthique clinique et organisationnelle de façon **préventive**, lorsque votre service rencontre des problématiques récurrentes qui soulèvent des enjeux d'ordre éthique.

Étapes d'une délibération

01

Faits

État des lieux ? Tableau clinique ?
Éléments de contexte et
psychosociaux? Parties impliquées?

02

Inconfort

Qu'est-ce qui pose problème ?
Difficile à tenir? Qui sont les personnes
en souffrance?

03

Normes

Lois, règlements, politiques et
procédures, code de déontologie?

04

Valeurs

Qu'est-ce qui est important ? Pour qui ? Qu'est-ce
qui fait sens? Qu'est-ce qui motive nos actions?
Est-ce qu'une valeur est plus significative?

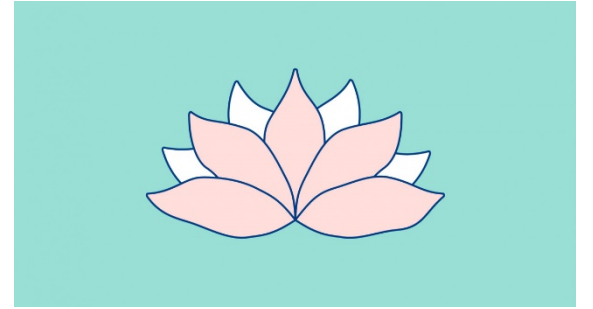
05

Scénarios possibles

Risques, avantages, conséquences?
Favorables et défavorables ? Pour
qui?

DÉCISION MOTIVÉE : QUEL SCÉNARIO RETENU ? POURQUOI ? PLAN D'ACTION ?

Validation de votre décision



- ☐ **Aspect légal** – votre décision est-elle légale?
- ☐ **Aspect dignité** – ai-je permis à cette personne de conserver sa dignité et son intégrité?
- ☐ **Aspect public** – suis-je prêt/confortable à la défendre publiquement?
- ☐ **Aspect moral** – auriez-vous pris la même décision s'il s'agissait de l'un de vos proches?
- ☐ **Capacité à résister au temps** – arriveriez-vous à la même décision dans quelques mois ?
- ☐ **Sens pour autrui** – capable de défendre votre décision argumentée pour qu'elle puisse faire sens aux personnes qui y étaient défavorables?

IMPORTANT !

« Une délibération ne vise pas à déterminer une vérité incontestable, mais à déterminer le plan d'action **le plus raisonnable** à mettre en œuvre, en comparant les différentes possibilités réalisables ».

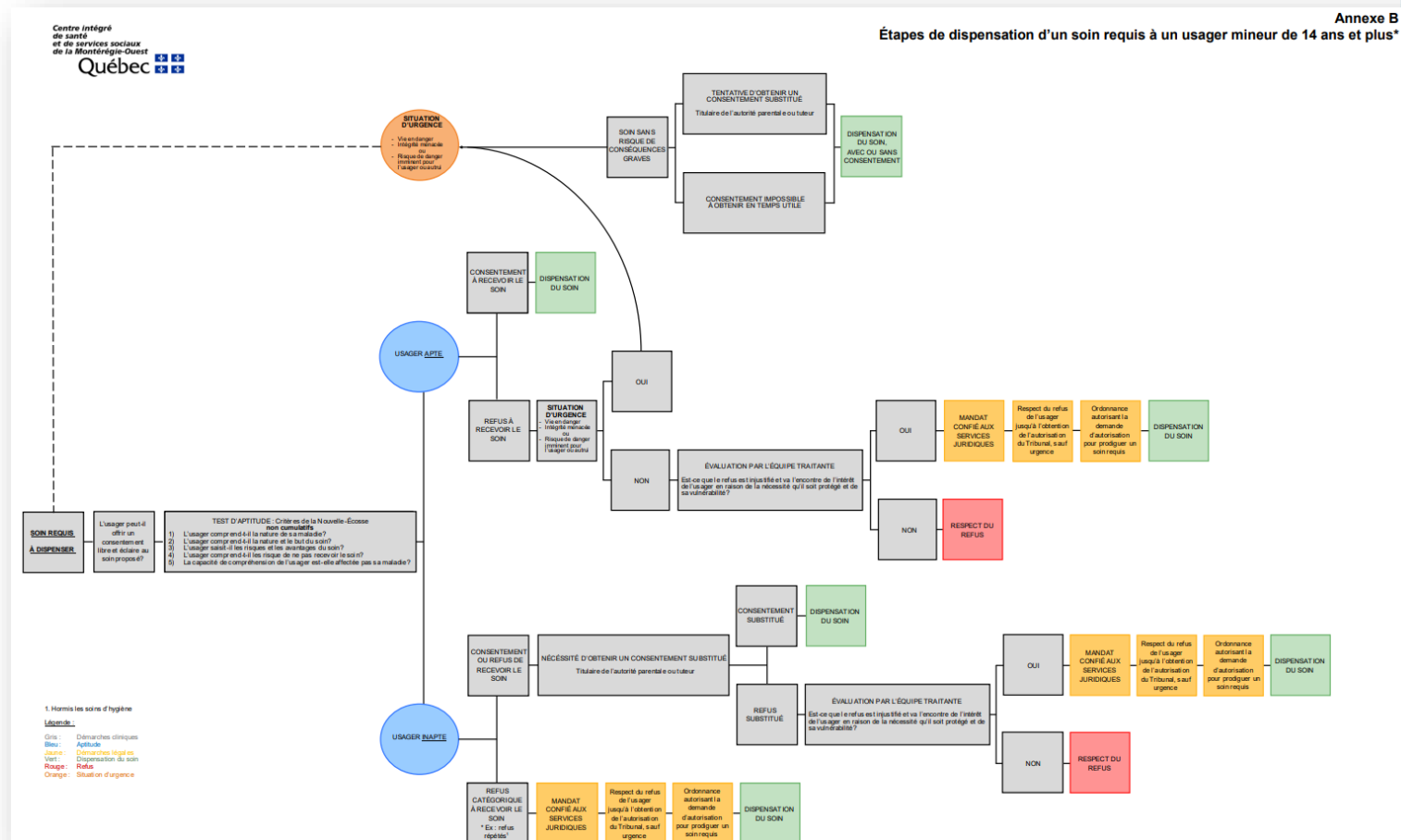
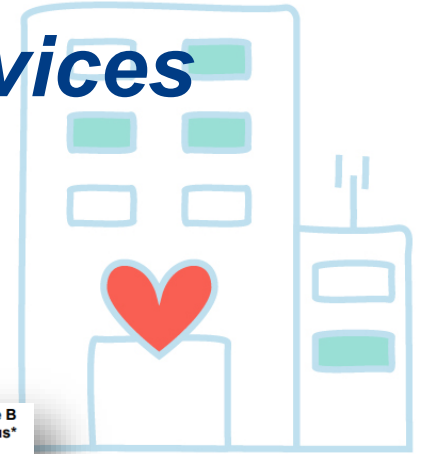
Le consentement - Les notions de base

Libre, éclairé, raisonnable, possible, substitué, légal ...
certainement complexe !

Politique *Consentement aux soins et aux services* POL-10251 (2021-09) par la DSMREU

Annexe B

Étape de dispensation d'un soin requis à un usager mineur de 14 ans et +



Consentir !

Verbe transitif indirect

Consentir à, accepter qu'une chose se fasse.

→ acquiescer.

En contexte de soins :

S'appuie sur les valeurs d'**autodétermination / autonomie**

Consentement peut être *tacite, explicite, oral ou écrit*.

Peut aussi être révoqué à tout moment.

Consentir librement veut aussi dire refuser librement.

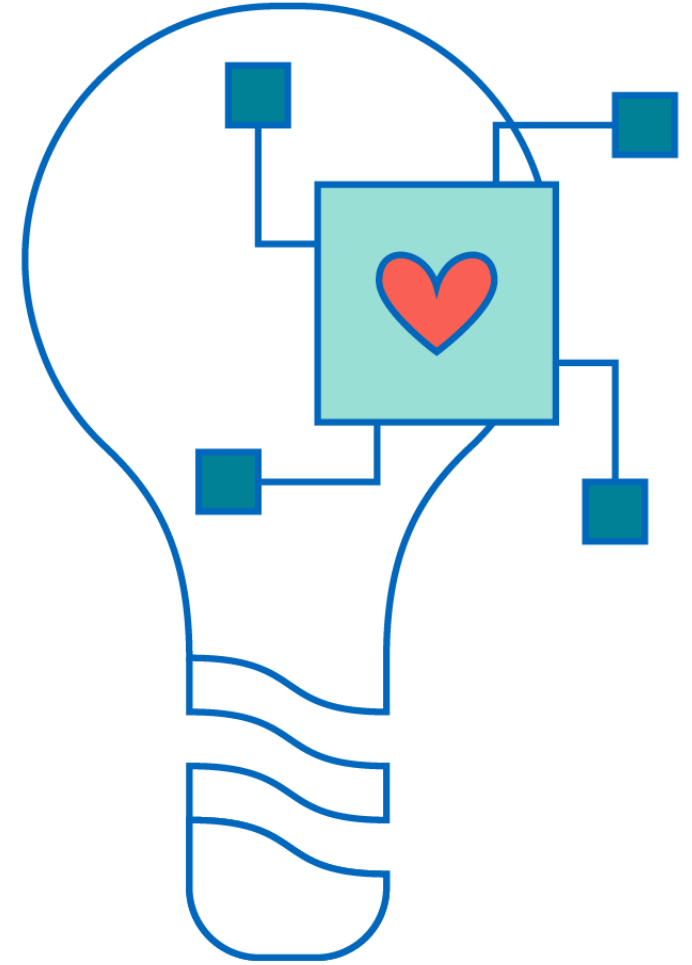
Le consentement n'est pas un chèque en blanc – au moment d'une hospitalisation par exemple.

→ Réitéré et validé à chaque étape, acte, geste posé.



Deux grandes visées au consentement

- « [...] visent à ce que les personnes soient de plus en plus reconnues responsables de leurs vie ».
- « [...] valorise l'autonomisation ou l'autonomisation des personnes et favorise la confiance avec les professionnels ».



Manuel Jeunesse

Agrément Canada – HSO



AGRÉMENT
CANADA

Consentement éclairé

Le consentement éclairé doit être donné volontairement avec une pleine compréhension des avantages, risques, et autres options de soins.

Évaluation de la capacité de consentement

L'équipe évalue continuellement la capacité de l'utilisateur à prendre des décisions et à donner son consentement.

Cette évaluation inclut la compréhension des informations pertinentes, la prévision des conséquences et la comparaison des risques et avantages.

Manuel Jeunesse Cycle 2

Agrément Canada – HSO



AGRÉMENT
CANADA

Obtention du consentement en cas d'inaptitude:

L'équipe doit suivre une procédure stricte pour obtenir le consentement de la personne d'autorité à consentir (autorité parentale ou tuteur).

Consentement pour le nouveau-né

Le consentement pour les soins et services du nouveau-né doit être obtenu auprès d'un parent ou d'un mandataire. En cas de refus de soins essentiels, suivre les lois en vigueur concernant l'imposition de traitements en cas d'urgence.

Documentation continue du consentement

Le consentement éclairé doit être consigné de manière continue tout au long du continuum de soins et services. Cela inclut [...] l'obtention du consentement avant chaque intervention ou procédure.

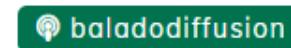
Législation variable à travers le Canada

DOCUMENT DE PRINCIPES

114
Shares



La prise de décision médicale en pédiatrie : de la naissance à l'adolescence



Affichage : le 12 avril 2018 | Reconduit : le 11 janvier 2024



- On parle «assentiment» du mineur
- Concept de « mineur mature » vs 14 ans et +
- Un modèle de prise de décision partagée et axée sur la famille → soutient *l'aptitude émergente*
 - du patient pédiatrique, l'autorité parentale et les compétences des intervenants.

Refus de traitement vs Intérêt de l'enfant

Une jeune fille autochtone de New Credit en Ontario a choisi, avec ses parents, d'utiliser la médecine traditionnelle, plutôt que la chimiothérapie, pour se battre contre sa leucémie (2014).

« D'un côté nous pourrions peut-être améliorer sa condition physique, mais de l'autre, nous risquons de créer un dommage émotif important à une personne déjà malade. »

— Andrew Koster, directeur de la Société d'aide à l'enfance de Brant

Info | Santé

Une jeune fille autochtone refuse des traitements de chimiothérapie



Makayla Sault, 10 ans, a reçu un diagnostic de leucémie en janvier et refuse des traitements de chimiothérapie.

PHOTO : CONNIE WALKER/CBC

Radio-Canada

Cadre normatif

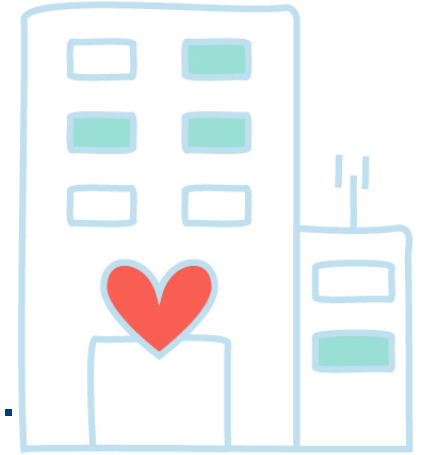
Aptitude à consentir – 14 ans et -



- ❑ Pour le mineur âgé de moins de 14 ans, le consentement du titulaire de l'autorité parentale ou du tuteur est requis (CCQ, art. 14).
 - Les deux parents sont titulaires de l'autorité parentale.
 - En principe, le consentement d'un des deux parents est suffisant.
 - Si l'intervenant est informé qu'il existe une divergence d'opinions entre les parents concernant les soins et services à offrir ou qu'il existe une situation conflictuelle entre les parents, il doit s'assurer d'obtenir le Consentement des deux parents.

Cadre normatif

Aptitude à consentir – 14 ans et +



- ❑ Toute personne de plus de 14 ans est considérée apte.
L'inaptitude doit donc être démontrée et n'est jamais définitive.
- ❑ Distinction entre l'inaptitude à consentir à un soin ou un service de l'inaptitude légale (Curateur public du Québec, 2002).
- ❑ La présence d'un diagnostic ou que l'utilisateur soit sous un régime de protection n'est pas suffisante pour juger un usager inapte à consentir ou refuser un soin ou un service.
- ❑ L'autorisation du tribunal est nécessaire pour soumettre un mineur âgé de 14 ans et plus à des soins qu'il refuse, à moins qu'il n'y ait urgence et que sa vie ne soit en danger ou son intégrité menacée.
→ le consentement du titulaire de l'autorité parentale ou du tuteur suffit.

Évaluation de l'aptitude à consentir à un soin

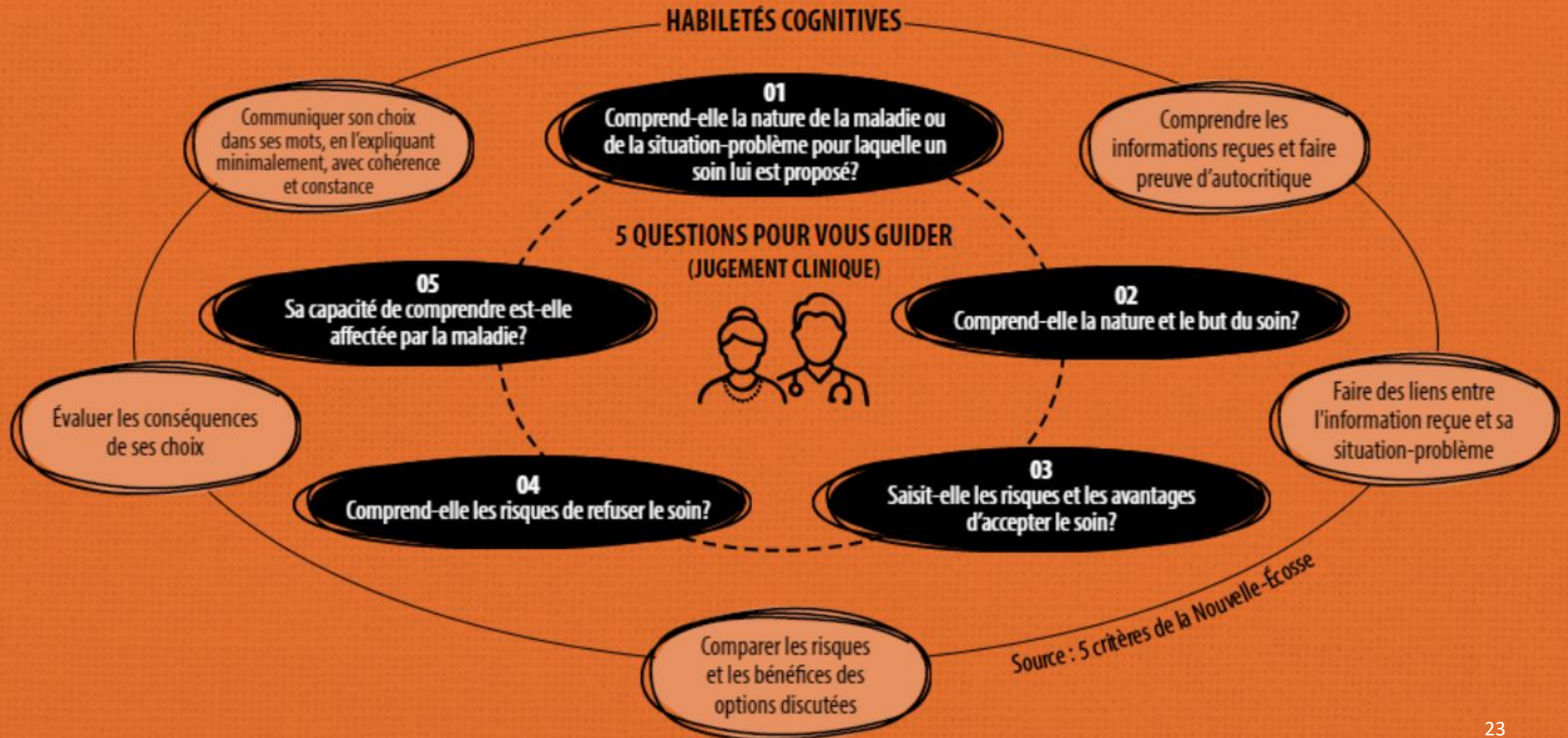
Critère de la Nouvelle-Écosse



- Critères retenus par la jurisprudence québécoise et proposés par l'association des psychiatres du Canada
- Responsabilité partagée par tous les professionnels
- L'aptitude d'une personne à consentir peut varier dans le temps et selon les soins offerts
- Évaluation de l'habileté à comprendre l'information, à exprimer un choix, à le maintenir, à apprécier l'information et à raisonner celle-ci.

APPRÉCIER L'APTITUDE À CONSENTIR À UN SOIN

Avec rigueur chaque fois qu'un soin est proposé



Situations cliniques en jeunesse

Faire vivre le consentement en situation d'ambiguïté ou de mésentente

TESTS génétiques prédictifs en cas d'affections où il est possible d'agir pendant l'enfance



- Approprié pour confirmer un diagnostic chez l'enfant ou lorsque la famille a des antécédents d'affections génétiques.
- Surtout si le traitement précoce peut limiter la morbidité et la mortalité.
- Le fait de connaître le risque génétique de l'enfant peut réduire considérablement les interventions invasives.
- Chez les mineurs – évite les tests prédictifs où il n'est pas indiqué d'intervenir avant l'âge adulte.
- Dilemme en cas de découverte fortuite !
 - Positionnement ferme de la part du Collège canadien des généticiens médicaux.

Les parents consentent à quoi?

- Choix des parents vs droit de l'enfant à être dépisté
- Pourquoi des parents refuseraient le dépistage?
 - Enjeu d'assurance. (ex: consanguinité)
 - Motifs religieux (ex: non-manipulation de la vie)
- Qu'est qui devrait être partagé aux parents ?
- Est-ce que tout diagnostic est pertinent à partager ? Exemple, si le risque est faible ?
 - Risque futur difficile à prévoir.
 - Comment bien annoncer les nouvelles aux parents ?

SANTÉ

Un miracle pour Billie



PHOTO OLIVIER JEAN, LA PRESSE

La petite Billie, 3 mois, est atteinte d'amyotrophie spinale, une maladie génétique infantile rare.

Si elle avait vu le jour il y a quelques années à peine, Billie serait morte avant de souffler deux bougies. Il y a un an, elle aurait souffert de lourds handicaps. Née en 2024, elle est plutôt le symbole d'un miracle de la médecine moderne.

Enjeux associés au dépistage

- Diagnostic reçu à 21 jours.
- Course contre la montre
- Test positif à l'amyotrophie spinale
- Thérapie génétique à haut risque, qui consiste en une seule injection intraveineuse.

SANTÉ

Un miracle pour Billie



PHOTO OLIVIER JEAN, LA PRESSE

La petite Billie, 3 mois, est atteinte d'amyotrophie spinale, une maladie génétique infantile rare.

Si elle avait vu le jour il y a quelques années à peine, Billie serait morte avant de souffler deux bougies. Il y a un an, elle aurait souffert de lourds handicaps. Née en 2024, elle est plutôt le symbole d'un miracle de la médecine moderne.

« Le dépistage à la naissance, c'est tellement important, et surtout qu'ils arrivent à ne pas dépasser 10 jours pour les résultats, insiste Caroline. Nous, on les a eus à 21 jours, ce qui probablement va toucher gravement l'avenir de Billie. Dix jours dans une vie, c'est rien. Mais pour elle, c'est peut-être ce qui fera qu'elle ne marchera jamais. »



Enjeux associés au déni de grossesse

Avortement



Cadre Légal :

- Depuis 1988, un fœtus n'a plus de personnalité juridique.
- Primauté au droit de l'autodétermination de la femme /
Disposition de son propre corps.
- Conséquence - Droit pour les femmes de mettre fin à leur grossesse de la 1^{re} à la fin de la grossesse.
- Le Québec doit en assurer l'accès.
- Dès la naissance, l'enfant a une personnalité juridique.

Enjeux associés au déni de grossesse 14 ans et moins



- Consentement donné par les parents ou tuteurs.
(Art. 14 Code civil)
 - Ceux-ci doivent prendre des décisions en prenant compte de l'intérêt et de l'opinion de l'enfant. (Éducaloi)
- Évaluer la dynamique familiale. Le parent est-il un allié?
- Exemple : Usagère de 13 ans et demi, enceinte de 13 semaines.

Enjeux associés au déni de grossesse 14 ans et plus



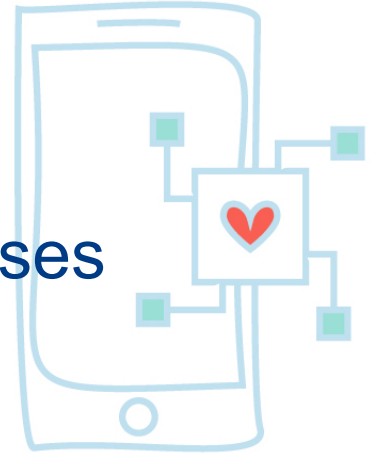
- Peut consentir seule à ses soins.
- Comment s'adapter à la réalité de l'usagère ?
 - Maintenir de l'alliance thérapeutique (ex. Rencontre chaque semaine)
 - Miser sur le filet de sécurité (ex: appeler une amie?)
- Que peut-on faire pour tirer le mieux d'une situation complexe, avec un contrôle limité ?
- RAPPEL : Si son état exige présence dans un établissement **pendant plus de 12 heures**, le titulaire de l'autorité parentale ou le tuteur doit être informé.

Refus de soins par femme en salle d'accouchement



- La patiente peut refuser tous soins
 - Dans certains cas d'exceptions, toutes les mesures doivent être prises pour s'assurer d'un consentement libre et éclairé :
 - explications, réexplications devant témoins, multiplications des sources d'informations.
- Est-ce qu'une posture de non-jugement est envisageable ?
 - Ma réaction spontanée!
 - Maintien du dialogue pour bien comprendre quels sont les freins, les obstacles, la posture de la patiente.
 - Quelles sont les alternatives ou solutions mitoyennes ?
 - Quelle est la tolérance au risque de la patiente ?
 - Garder l'échange ouvert, s'assurer d'un lien sécurisant avec l'usagère

Personne inapte en contexte jeunesse ?



- L'inaptitude légale ne signifie pas ne pas pouvoir consentir à ses soins.
- Chaque situation est unique, évaluée au cas par cas.
- Assentiment et consentement tacite à prendre en considération.
- Informations / explications offertes par l'équipe même en situation d'inaptitude, avec niveau de langage adapté
- Dyade usager – mandataire à considérer
 - Histoire de vie ? Surprotection bienveillante?
- Évaluer la dynamique entre l'usager et son représentant.
- Donner le pouvoir à l'usager d'actualiser ses choix et préférences

Messages clés !



- Intérêt de l'enfant (né!) doit primer et être au cœur des réflexions
- Comment atténuer le préjudice ?
 - Maintenir le lien thérapeutique ?
 - Se garder en action dans le dossier ?
- Quelle courbe d'apprentissage pour l'enfant qui pourra / peut consentir à construire progressivement ? (Et ses parents!)
- Miser sur les pratiques collaboratives – le consentement au niveau de l'équipe de soins
- Porter attention à sa réaction spontanée (maintien de l'alliance thérapeutique)



Merci de votre attention!

Commentaires ? Questions ?

éthique.clinique.cisssmo16@ssss.gouv.qc.ca