
CONSULTATION SUR LE DÉPISTAGE PRÉNATAL

Mémoire de l'Office des personnes handicapées du Québec

Mars 2008

RÉDACTION

Valérie Vanasse
Conseillère
Direction de l'intervention nationale

Sabrina Collin
Conseillère
Direction de l'intervention nationale

COLLABORATION

Pierre Berger
Directeur
Direction de l'intervention nationale

APPROBATION

Approuvé par le conseil d'administration
à la séance du 25 avril 2008

LE

14 mars 2008

MISE EN PAGE

Louise Sansfaçon

*Ce document est disponible en médias adaptés
sur demande.*

S:\DOCUMENT\1200\1234_Memoire_Consultation sur le
depistage prenatal.doc

N/D 2352-01-03

TABLE DES MATIÈRES

INTRODUCTION	1
LA PROBLÉMATIQUE DU RECOURS AU DÉPISTAGE PRÉNATAL	3
LE DROIT DE SAVOIR	3
LES TESTS DE DÉPISTAGE PRÉNATAL	4
<i>Les tests non effractifs dans le public</i>	5
<i>Les tests non effractifs offerts dans le privé</i>	5
<i>La fiabilité des tests</i>	6
DES INIQUITÉS EN FONCTION DU REVENU	7
LES RISQUES DE DÉRIVES EUGÉNIQUES	7
L'ENCADREMENT DU DÉPISTAGE PRÉNATAL	9
ÉTABLIR UN PROTOCOLE DE DÉPISTAGE.....	9
DÉLIMITER LA RESPONSABILITÉ MÉDICALE.....	10
RÉDUIRE LA PÉRIODE D'INCERTITUDE	10
INFORMER ET RESPECTER L'AUTONOMIE DÉCISIONNELLE DES PARENTS.....	11
GARANTIR UNE OFFRE ADÉQUATE DE SERVICES	13
CONCLUSION	15

INTRODUCTION

L'Office des personnes handicapées du Québec (ci-après l'Office) a pour mandat général de veiller à la coordination des actions relatives à l'élaboration et à la prestation des services qui concernent les personnes handicapées et leur famille, et de favoriser et d'évaluer, sur une base collective, l'intégration scolaire, professionnelle et sociale des personnes handicapées. En plus de promouvoir généralement les intérêts de ces dernières et de leur famille, l'Office les informe, les conseille, les assiste et fait des représentations en leur faveur tant sur une base individuelle que collective.

L'Office se sent particulièrement interpellé par la présente consultation sur le dépistage prénatal de la trisomie 21¹ menée par le Commissaire à la santé et au bien-être. Ce sujet soulève différentes questions à caractère éthique. Étendre l'accès au dépistage prénatal, est-ce passer le message que les personnes qui ont des anomalies congénitales sont moins importantes que celles qui n'en ont pas? Le dépistage prénatal est-il une ouverture à une pratique eugénique menant à la sélection des enfants à naître? Quoi qu'il en soit, le dépistage est actuellement disponible pour les femmes qui désirent y recourir dans la mesure où elles ont les moyens ou lorsque le réseau public l'offre.

Ce sujet suscite de nombreuses réactions, plus particulièrement de la part d'associations faisant la promotion des intérêts et de la défense des droits des personnes handicapées, notamment l'Association du Québec pour l'intégration sociale. Certaines de ces associations ont donc émis des réserves quant à l'implantation d'un programme de dépistage prénatal.

¹ La trisomie 21 est une aberration chromosomique entraînant notamment une incapacité intellectuelle. Selon un rapport préparé pour l'Agence d'évaluation des technologies et des modes intervention en santé, l'incidence de la trisomie 21 dans la population est de 1,3 cas pour 1 000 naissances vivantes. Soulignons que l'incidence augmente graduellement avec l'âge de la mère jusqu'à 35 ans et l'augmentation est beaucoup plus rapide par la suite. Réf : Framarin, Alicia (2003), *Le dépistage prénatal du syndrome de Down et d'autres aneuploïdies au premier trimestre de la grossesse : rapport préparé pour l'AETMIS*, Montréal, AETMIS, 84 p.

Bien que cette question du dépistage prénatal soit délicate, les pratiques s'installent et se développent de sorte que la possibilité d'y recourir est devenue pratique courante. Actuellement, même s'il n'est pas offert à l'ensemble des femmes qui le désirent dans le réseau public, il n'en demeure pas moins que le dépistage est disponible de manière inégale et n'est pas encadré. Afin d'éviter que des pratiques inappropriées et que des risques de dérives eugéniques ne voient le jour, il importe de bien encadrer le recours à ces tests. De plus, il faut s'assurer que les parents soient informés adéquatement avant d'accepter de passer les tests et que suite à l'annonce des résultats, le soutien nécessaire leur soit donné afin de les accompagner dans leur cheminement pour qu'ils puissent faire un choix libre et éclairé. De plus, afin de faciliter leur choix, il est également essentiel de leur assurer la disponibilité de services d'adaptation et de réadaptation lorsque l'enfant naîtra ainsi que de services de soutien aux familles.

Dans les pages qui suivent sont présentées une description de la problématique du dépistage et une proposition d'éléments à prendre en compte pour bien encadrer la pratique du dépistage prénatal des anomalies congénitales.

LA PROBLÉMATIQUE DU RECOURS AU DÉPISTAGE PRÉNATAL

Actuellement, le dépistage prénatal n'est pas offert à l'ensemble des femmes enceintes dans le réseau public. Seules celles de 35 ans et plus se voient offrir un service de diagnostic prénatal par amniocentèse visant à déceler différentes anomalies. Il s'agit d'un test effractif (donc invasif, soit principalement l'amniocentèse dans le cas du dépistage prénatal) qui peut occasionner certaines complications, comme la fin de la grossesse. Depuis quelques années, plusieurs techniques de tests de dépistage prénatal qualifiés de non effractif² permettent d'évaluer une probabilité que le fœtus soit atteint d'une anomalie congénitale : ils ne garantissent toutefois aucune certitude à cet effet.

Il est à noter que lors de la détection d'une anomalie congénitale, il n'y a pas de possibilité de traitement thérapeutique et que la seule mesure « préventive » disponible est actuellement l'interruption volontaire de la grossesse. Cette situation place donc les parents devant le choix difficile de poursuivre ou d'interrompre la grossesse et cette décision doit très souvent être prise rapidement. En contrepartie, le fait de savoir si le fœtus est atteint d'une anomalie avant la naissance peut permettre de mieux préparer les parents à la venue de l'enfant et de prévoir les services appropriés avant la naissance de celui-ci.

Le droit de savoir

La Convention sur les droits de l'Homme et la biomédecine reconnaît le « droit de savoir et de ne pas savoir », et ce, parce que ce droit s'inscrit dans le respect de l'autonomie individuelle. Ainsi, les parents ont le droit d'être informés adéquatement, entre autres, des tests actuellement disponibles en matière de suivi de grossesse. Le

² La technique de dépistage non effractif (marqueur sérique) consiste en un ou des prélèvements sanguins. De plus, les prélèvements sanguins sont souvent accompagnés d'une échographie de datation pour mesurer la clarté nucale (observation de la couche sous-cutanée de liquide qui se situe derrière le cou et la partie inférieure du crâne du fœtus). Ces tests sont considérés comme étant non effractifs.

droit de savoir pourrait mener de futurs parents à revendiquer un accès égalitaire au test de dépistage puisqu'ils ont droit de savoir si leur enfant à naître est atteint ou non d'une anomalie congénitale. La Loi sur les services de santé et les services sociaux va dans le même sens en stipulant que : « Toute personne a le droit de recevoir des services de santé et des services sociaux adéquats sur le plan à la fois scientifique, humain et social, avec continuité et de façon personnalisée et sécuritaire » et que « Tout usager des services de santé et des services sociaux a le droit d'être informé sur son état de santé et de bien-être, de manière à connaître, dans la mesure du possible, les différentes options qui s'offrent à lui ainsi que les risques et les conséquences généralement associés à chacune de ces options avant de consentir à des soins le concernant. »

Le principe que sous-tend le droit de savoir implique que les futurs parents doivent avoir accès, dans la mesure du possible, à l'ensemble des informations susceptibles d'être disponibles concernant une grossesse en cours. Ainsi, il est important de s'assurer que les femmes enceintes puissent bénéficier d'un suivi médical exhaustif permettant l'évaluation de la grossesse et des conduites préventives à adopter. Soulignons également que, dans certains cas, connaître un problème avant la naissance peut permettre une prise en charge précoce qui sera bénéfique pour l'enfant à naître.

Les tests de dépistage prénatal

Une multitude de techniques et de protocoles de dépistage prénatal existent aujourd'hui à travers le monde permettant d'établir un risque que l'enfant à venir ait une trisomie 21. Cependant, avant même le développement de tests de dépistage prénatal visant spécifiquement des anomalies congénitales, d'autres moyens permettaient, depuis plus de vingt-cinq ans, d'établir un risque que le fœtus en soit atteint. En effet, l'échographie, passée systématiquement aux femmes enceintes autour de la 16^e semaine de grossesse, peut donner une indication d'un risque potentiel d'anomalies congénitales (trisomie, malformation cardiaque, spina-bifida) du fœtus. En cas de

doute, l'amniocentèse est offerte permettant de confirmer ou d'infirmer de façon certaine l'anomalie congénitale.

Présentement au Québec, il n'existe pas d'encadrement de la pratique du dépistage prénatal. Aucun protocole national n'est en vigueur pour délimiter les pratiques, en assurer la qualité et garantir un accès égalitaire aux femmes à ces tests.

Les tests non effractifs dans le public

Comme mentionnés précédemment, les tests de dépistage non effractifs témoignent d'un risque que le fœtus soit atteint d'une anomalie congénitale, mais ils ne peuvent le garantir avec certitude. En effet, il peut arriver que ces tests indiquent un risque élevé alors que le fœtus n'est pas atteint. Lorsqu'un risque élevé est diagnostiqué, des tests effractifs (amniocentèse ou autres) seront proposés permettant de confirmer ou d'infirmer la prédiction initiale. Cependant, puisque les tests de dépistage prénatal indiquent une probabilité, et non une certitude, certains parents pourront donner naissance à un enfant atteint d'une trisomie 21 malgré une probabilité faible au test de dépistage.

Tel que soulevé dans le document de consultation du Commissaire à la santé, il existe différentes combinaisons de tests de dépistage prénatal de la trisomie 21 qui sont offerts de façon variable sur l'ensemble du territoire québécois. Ainsi, dépendamment de la région où habitent les futurs parents, ceux-ci auront accès ou non à ces tests dans le réseau public. Lorsque les tests de dépistage non effractifs, donc prédictifs, ne sont pas offerts dans le réseau public, plusieurs femmes enceintes utilisent des services privés.

Les tests non effractifs offerts dans le privé

Puisque les tests ne sont pas offerts gratuitement dans toutes les régions du Québec pour les femmes âgées de moins de 35 ans, plusieurs ont donc recours à des centres de dépistage prénatal privés. Parmi les services offerts dans ces cliniques, les tests

permettent de connaître le risque (prédiction) de porter un fœtus potentiellement atteint d'une anomalie parmi les plus fréquemment observées à la naissance, soit la trisomie 21, la trisomie 18, la spina-bifida et l'anencéphalie, et ce, avant d'avoir recours à l'amniocentèse. Lorsqu'ils sont effectués entre la onzième et la quatorzième semaine de grossesse (premier trimestre), ils consistent en un prélèvement, une échographie de clarté nucale (échographie de datation) et une analyse de sang. Les tests effectués entre la quatorzième et la seizième semaine de grossesse (deuxième trimestre) consistent, pour leur part, en un simple prélèvement et une analyse de sang. Les femmes déboursent actuellement entre 230 \$ et 455 \$ pour passer ces tests.

La pratique privée du dépistage prénatal n'implique aucun encadrement tant au niveau du protocole des pratiques de dépistage qu'au niveau des conditions dans lesquelles l'annonce du diagnostic sera réalisée. Sans encadrement de ces pratiques, les parents risquent de ne pas être bien informés et de ne pas pouvoir faire un choix libre et éclairé.

La fiabilité des tests

Actuellement, les femmes qui choisissent de procéder à un test de dépistage dans une clinique privée se voient offrir plusieurs possibilités, que se soit des échographies, un dépistage sérique (non effractif) lors du premier ou deuxième trimestre ou même des tests combinés.

Chacun de ces tests ou de ces combinaisons comporte à la fois des avantages et des inconvénients, mais il est à noter que leur niveau de fiabilité varie de l'un à l'autre. Les divers niveaux de fiabilité peuvent entraîner des variantes considérables dans les probabilités de risques obtenus. Ainsi, la possibilité d'avoir un diagnostic annonçant un résultat positif alors que l'enfant n'a pas d'anomalie congénitale (faux positif) peut être beaucoup plus importante dépendamment des tests réalisés. De telles possibilités existent également en fonction d'un résultat négatif alors que l'enfant a une anomalie congénitale (faux négatif).

Des iniquités en fonction du revenu

Le fait que certains tests de dépistage prénatal soient offerts dans les cliniques privées entraîne des iniquités d'accès en fonction du revenu. En effet, les familles dont le revenu le permet ont la possibilité de choisir de passer les tests de détection sérique avec échographie de datation alors que les familles à plus faible revenu n'ont pas nécessairement les moyens d'y avoir accès.

Cette variation dans l'offre de services occasionne de multiples inconvénients pour les intervenants du réseau ainsi que pour les futurs parents. Soulignons, entre autres, des problèmes au regard de la fiabilité et de la qualité des tests. Par exemple, si une seule prise de sang est effectuée entre la dixième et la douzième semaine de grossesse, la probabilité d'un faux positif est plus élevée ce qui entraîne une situation inutilement angoissante pour les parents.

Les risques de dérives eugéniques

À ce jour, la seule façon d'avoir un accès assuré pour toutes les femmes au test de dépistage prénatal, c'est d'avoir recours aux services offerts par les cliniques privées. Cependant, l'encadrement dans ce secteur n'est pas soumis aux mêmes exigences que ceux ayant cours dans le domaine public. En effet, il appert que le privé pourrait répondre aux demandes des parents sans que ne soit nécessairement soulevé les questions éthiques engendrées par de telles pratiques. Afin d'éviter que les tests de dépistage ouvrent la porte à des finalités qui ne seraient pas socialement acceptables, telle que la sélection arbitraire des enfants à naître, un encadrement public de ces pratiques est essentiel. En effet, il ne faudrait pas que la possibilité d'avoir recours à de tels tests en vienne à permettre aux parents de choisir les caractéristiques de leur enfant, que se soit son sexe, sa taille, son poids ou même la couleur de ses yeux.

L'ENCADREMENT DU DÉPISTAGE PRÉNATAL

Les tests de dépistage se développent et augmentent l'intérêt et la possibilité d'y recourir. Étant donné leur développement et dans l'optique d'éviter des dérives eugéniques, il est souhaitable que l'on encadre le dépistage, et ce, tant pour les services offerts dans le réseau public que pour ceux du réseau privé.

Sans un encadrement adéquat, les pratiques demeureront inégales en quantité et en qualité. De plus, sans une vigilance constante de la part des professionnels du milieu de la santé, celles-ci pourraient être porteuses de préjugés et de stigmatisation pour les enfants qui naissent différents. Cela ne signifie pas que ces tests ne devraient pas être offerts aux futurs parents. En fait, il faut que la pratique soit bien encadrée, que le choix des parents puisse s'exercer sans pression à partir d'informations complètes, objectives et non directives. Ainsi, le choix doit être laissé à l'entière discrétion des parents qui ne devraient en aucun cas subir de pression externe.

Selon le document de consultation fourni par le Commissaire à la santé, le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) analyse la possibilité de mettre en place un programme national de dépistage prénatal de la trisomie 21. L'actualisation d'un protocole définissant le choix des tests offerts, leurs séquences, leur fiabilité et l'encadrement de l'information pour les parents serait un avantage indéniable. Ainsi, un programme québécois de dépistage doit établir des balises très précises et très rigoureuses afin d'éviter diverses conséquences individuelles et sociales non souhaitables pour la collectivité.

Établir un protocole de dépistage

En premier lieu, il faut s'assurer que le protocole de dépistage qui sera retenu permettra l'obtention d'un taux de faux positifs³ le plus faible possible et, par conséquent, d'un

³ Proportion de personnes non affectées qui présentent des résultats positifs à la suite du dépistage.

taux de détection⁴ le plus élevé possible. Le niveau de fiabilité devra être tel que le diagnostic annoncera plus qu'une simple possibilité, mais bien une probabilité.

Délimiter la responsabilité médicale

Également, il importe de fournir un cadre législatif adéquat relativement à la responsabilité médicale. En effet, les conséquences de possibles erreurs de diagnostic (faux positifs/faux négatifs) doivent être prévues afin d'éviter une pression induite sur les médecins et ainsi mener à un potentiel eugénisme de précaution, c'est-à-dire systématiser les avortements pour éviter les poursuites. Il faut donc éviter que l'on se retrouve face à un phénomène où les praticiens inciteront leurs patientes à prendre une décision d'interruption de grossesse au moindre doute quant à la normalité du fœtus afin de ne prendre aucun risque médico-légal.

Réduire la période d'incertitude

Dans un autre ordre d'idées, des mécanismes doivent être mis en place pour réduire la période d'incertitude pouvant être fortement angoissante pour les futurs parents. Actuellement, le test proposé par le comité d'experts du MSSS prévoit deux prélèvements sanguins, soit un lors du premier trimestre (entre dix et douze semaines de grossesse) et un autre lors du second trimestre (entre quatorze et seize semaines de grossesse), de même qu'une échographie de datation.

Lors de l'élaboration d'un protocole national de dépistage prénatal, il faudra prendre en considération les délais d'attente entre le moment des prélèvements et la remise des résultats et faire en sorte que ceux-ci soient les plus brefs possible. La même démarche devra être envisagée relativement aux délais prévus entre les différents tests. En effet, il importe de considérer l'effet négatif que peut avoir cette attente sur les parents. De plus, lors de l'annonce d'une probabilité élevée à la suite du premier test, il faut que les parents soient bien informés relativement au fait que le résultat obtenu reflète une

⁴ Proportion de personnes affectées qui présentent des résultats positifs à la suite du dépistage.

probabilité et non une certitude, et ce, dans le but d'éviter des interruptions de grossesse dite « préventives ».

Informé et respecter l'autonomie décisionnelle des parents

Puisque les parents ont le droit de savoir et d'être convenablement informés, il importe d'encadrer davantage l'information transmise aux parents, par les médecins, et ce, pour en assurer la qualité et la suffisance. Ainsi, il apparaît essentiel que les pratiques de dépistage prévoient que les futurs parents puissent avoir un soutien psychosocial et médical adéquat de même qu'avoir l'accès complet aux informations concernant les tests à passer, leurs limites et leurs conséquences. Également, des mesures de soutien concernant l'annonce des résultats devraient être prévues.

On doit laisser aux futurs parents, possédant les informations nécessaires à une décision libre et éclairée, le choix en matière de reproduction. Il s'agit d'une question de respect des droits individuels. Pour assurer l'obtention d'un consentement libre et éclairé, les divers acteurs doivent miser sur la participation des parents, sur la formalisation d'un processus de consentement qui favorise le dialogue et à l'intérieur duquel ceux-ci peuvent faire des choix réels sans aucune pression. De plus, le processus élaboré doit amener les parents à jouer un rôle actif dans la prise de décision en leur donnant l'opportunité de poser des questions et le temps nécessaire pour y réfléchir.

Étant donné la complexité de l'information qui doit être transmise et ses répercussions potentielles sur le couple, voire sur l'ensemble de la famille, il serait souhaitable que le consentement soit précédé de consultations avec une personne-ressource capable de bien expliquer les aspects scientifiques, psychologiques, éthiques et sociaux en cause et de clarifier les avantages et inconvénients des tests prévus.

De plus, lors de l'annonce d'un diagnostic, il faut que l'ensemble de l'information fournie aux parents soit respectueuse et complète. Le médecin doit éviter d'orienter la décision

parentale vers une option ou une autre. Le responsable de l'annonce des résultats doit présenter l'ensemble de l'information pour permettre aux parents de prendre une décision éclairée en ayant en main tous les renseignements nécessaires. Il pourrait être intéressant que des personnes soient désignées (associations de personnes handicapées, psychologues, travailleuses sociales) pour assurer que l'information soit la plus complète et la plus juste possible, notamment au sujet des caractéristiques des enfants trisomiques, sur leur potentiel, sur les services offerts, etc. Il faut également que les parents puissent recevoir de l'information relativement aux ressources, programmes et mesures permettant le développement des habiletés et des capacités de leur enfant.

Par ailleurs, peu importe la teneur des résultats obtenus, il faut respecter et soutenir la décision des parents. Soulignons que d'après la littérature, bon nombre de femmes choisissent de poursuivre leur grossesse à la suite de la constatation d'une anomalie congénitale et il faut que l'ensemble de la société soutienne pleinement ce choix⁵. Ainsi, dans le respect des droits et libertés de la personne, il importe de conserver l'autonomie décisionnelle des parents en n'exerçant pas de pressions indues sur ces derniers lors de l'annonce des résultats et en leur fournissant une information complète qui leur permettra de prendre la décision la plus éclairée possible.

Par ailleurs, l'accessibilité des tests de dépistage ne doit pas faire en sorte que la perception de la société devienne telle que les parents seraient « blâmés » de choisir de mettre au monde un enfant handicapé. Comme société, on doit se donner des lignes de conduite qui feront en sorte que la liberté de choix et le respect des décisions des parents soient au premier plan. Il faut renforcer l'image positive de l'intégration sociale des personnes handicapées et, pour ce faire, investir et soutenir des programmes qui permettront aux personnes handicapées une réelle et pleine participation sociale.

⁵ Yvon L'ABBÉ et autres (2005), *Prévention du retard mental : Enjeux cliniques, éthiques et sociaux*, Montréal, Édition Sciences et Culture.

Garantir une offre adéquate de services

Le principe de la liberté de choix suppose la mise en place, par la société, de conditions d'accueil des personnes handicapées qui soient telles que la décision de garder l'enfant au lieu de subir une interruption volontaire de grossesse soit un choix réellement possible et envisageable.

Ainsi, il apparaît essentiel que les futurs parents doivent pouvoir compter sur une société qui va leur offrir du soutien, notamment, en matière de mesures d'adaptation et de réadaptation, de services psychosociaux et de soutien familial. Dans le même ordre d'idées, il faut que les parents d'enfants handicapés puissent avoir un accès adéquat aux services d'adaptation et de réadaptation ainsi qu'aux services de santé requis par leur condition. Il faut que la société reconnaisse sa responsabilité quant à l'accessibilité des services et des programmes permettant à ces enfants de développer leurs habiletés et leurs capacités et ainsi fournir à ces derniers une réelle possibilité de participation sociale.

CONCLUSION

Le dépistage prénatal apparaît comme une pratique inévitable. Cette pratique se développe actuellement de façon très inégale. Seul le secteur privé offre à toutes les femmes qui le désirent l'accès à ces tests, à la condition toutefois d'avoir les moyens d'en assumer les frais afférents, ce qui a pour effet de créer des inégalités d'accès à ces services en fonction du revenu des parents. De plus, on se retrouve face à une réalité qui offre la possibilité aux parents de choisir entre une multitude de tests, ne présentant pas tous le même niveau de fiabilité et sans pouvoir être certain si l'information nécessaire à la prise d'une bonne décision est transmise.

Le secteur privé n'étant pas soumis aux mêmes impératifs que le secteur public, il apparaît nécessaire, dans le but de délimiter plus facilement les pratiques, d'éviter des risques de dérives eugéniques et d'assurer la qualité des tests, de rendre accessibles dans le secteur public les tests gratuits de dépistage à toutes les femmes qui le désirent. En effet, offrir gratuitement ce service dans le réseau de santé public permettrait d'enrayer les iniquités, de s'assurer de la finalité des tests, de leur qualité de même que leur fiabilité. Offrir ce service ne signifie pas de procéder systématiquement aux tests en les imposant : il appartient aux parents de décider d'y avoir recours ou non.

De ce fait, l'Office considère que l'encadrement du dépistage prénatal par l'élaboration d'un protocole bien déterminé permettra d'assurer aux femmes qui désireront passer ces tests une fiabilité acceptable en plus de viser la réduction des effets collatéraux non désirables. L'encadrement de ces pratiques devrait comprendre tant l'aspect médical que le soutien aux parents offert aux différentes étapes du processus.

À cet effet, le protocole devrait inclure, entre autres, des modalités d'accès pour les parents à une l'information objective, complète et de qualité, et ce, tout au long du processus. De plus, lors de l'annonce d'un résultat positif, les parents devraient obtenir tout le soutien nécessaire afin d'exercer un choix libre et éclairé. Cela inclut l'assurance

d'avoir accès, au moment opportun, à des services d'adaptation et de réadaptation ainsi qu'à des services de soutien à la famille.

