

Le présent rapport a été conçu et élaboré par les services de production de **Population Reports**, Population Information Program, The Johns Hopkins Center for Communication Programs, Baltimore, Maryland. Pollyanna T. Schroeder, Rédactrice des éditions en langues étrangères des **Population Reports**.

[illegible]

Les recommandations du Groupe d'étude des OC sur le choix informé prennent pour base ces recommandations antérieures, notamment celles qui concernent la mise en oeuvre et la surveillance du choix informé par les OC.

En raison du vif intérêt que lui portent les organismes coopérants, le Groupe d'étude des OC, qui devait à l'origine être un petit groupe de travail, réunit désormais les représentants de 17 organismes, dont trois ne reçoivent aucun financement de l'AIID - FNUAP, IPPF et Banque Mondiale. L'Appendice A contient une liste des membres actuels du Groupe d'étude.

Le Groupe d'étude des OC a siégé en avril 1988, novembre 1988 et février 1989, afin d'échanger des informations et aboutir à un consensus au sujet des mesures que devaient prendre les organismes coopérants. Le présent rapport est le résultat de ces trois réunions ; il est organisé en fonction des principales recommandations du Groupe d'étude. Il vise à fournir des suggestions pratiques aux OC pour aider les bénéficiaires de leurs subventions à mettre en œuvre des méthodes améliorées qui encouragent le choix informé. Comme de nombreux OC interviennent dans des domaines précis, par exemple la formation ou la recherche, plutôt que la prestation de services, les recommandations et les directives doivent être appliquées et adaptées en fonction des circonstances.

Dans son rapport de novembre 1987, le Groupe d'étude de l'AID sur le choix informé a recommandé que l'AID prenne les mesures suivantes pour encourager une plus large application de sa politique en matière de choix informé :

- Les recommandations du Groupe d'étude des OC sur le choix informé prennent pour base ces recommandations antérieures, notamment celles qui concernent la mise en œuvre et la surveillance du choix informé par les OC.

Définition élargie du choix informé

Le choix informé est un accès effectif à l'information concernant les choix de procréation, ainsi qu'aux conseils, aux services et aux produits qui sont indispensables pour aider les individus à choisir et à employer, s'ils le souhaitent, une méthode appropriée de planning familial. Le Groupe d'étude des organismes coopérants a élargi la définition du choix informé, la faisant passer d'un choix de méthodes de planning familial à un ensemble qui englobe divers choix de procréation, dont la possibilité de choisir la grossesse. Le choix informé commence donc avant le choix de telle ou telle méthode, à l'époque où une personne, qui peut être soit un homme soit une femme, apprend pour la première fois qu'il existe un moyen de maîtriser sa fécondité.

Le Groupe d'étude a identifié cinq grands éléments du choix informé :

1. La fourniture d'informations aux couples et aux individus concernant les choix de procréation, y compris des conseils concernant la grossesse, l'allaitement au sein et la stérilité ;
2. La fourniture d'informations appropriées concernant une gamme de méthodes de planning familial, leurs avantages et leurs inconvénients, les lieux où l'on peut obtenir des services et des produits, ainsi que leurs coûts ;
3. La fourniture d'informations compréhensibles au sujet de l'emploi correct de la méthode choisie par le client ou la cliente ;
4. La fourniture de conseils afin d'assurer la compréhension des informations et d'aider à prendre une décision ; et
5. Les efforts pour s'assurer que l'utilisateur ou l'utilisatrice dispose effectivement d'une gamme de méthodes, soit par l'intermédiaire de la personne qui fournit le service, soit en l'aiguillant vers un autre organisme.

Nombreux sont ceux qui n'ont pas la possibilité de faire un choix informé parce qu'ils ne savent pas qu'il est possible de maîtriser leur fécondité. Comme le disent Simmons et ses collaborateurs (1986:16), dans de nombreuses cultures, "l'enfantement représente une réaction apprise de façon inconditionnelle à la définition même de ce que c'est que d'être une femme". Le choix informé ne commence donc pas à la porte du dispensaire, mais englobe au contraire tous les efforts visant à informer les hommes et les femmes de leur droit fondamental de fixer le nombre de leurs enfants et d'en espacer les naissances. En faisant prendre au grand public conscience des questions et des choix en matière de santé de la procréation, on facilite considérablement la prise de décisions libres et informées par les individus.

Le choix informé se heurte à de nombreux obstacles, y compris :

- des valeurs culturelles et religieuses qui encouragent la formation de familles nombreuses ou des profils d'espacement précis ou découragent entièrement l'emploi de la contraception ;
- des politiques nationales qui peuvent limiter l'accessibilité de telle ou telle méthode ou imposer des conditions inutiles aux utilisateurs éventuels ;
- des politiques de donateurs qui encouragent l'autosuffisance, ce qui peut conduire les fournisseurs de services à encourager des méthodes qui procurent les bénéfices pécuniaires les plus grands ;
- des limitations de temps et de moyens, qui peuvent exercer une influence sur le déroulement du programme (par exemple, sur le plan de la dotation en personnel, des produits disponibles et des transports) ;
- la fixation d'objectifs dans le cadre de programmes de planning familial, ce qui conduit les fournisseurs de services à accorder plus d'importance à certaines méthodes qu'à d'autres ;
- des primes d'incitation aux clients, qui peuvent les amener à adopter telle ou telle méthode ;
- des primes importantes au personnel-fournisseur, notamment des primes en fonction du nombre de personnes adoptant telle ou telle méthode, qui peuvent exercer une influence sur les informations fournies au client et, en dernière analyse, sur le choix auquel celui-ci procède ; et
- les préjugés du fournisseur de services, qui peuvent limiter le choix de méthodes.

Il faut tenir compte de ces obstacles quand on élabore des politiques et des programmes visant à promouvoir le choix informé.

Les éléments précis qui constituent un choix informé varient en fonction des valeurs sociales et culturelles. Il est impossible d'appliquer des critères rigides et détaillés à chaque pays. En outre, le volume d'information qui est considéré comme

QUESTIONS A POSER	METHODES D'EVALUATION LES MIEUX APPROPRIEES					
	REVISION DES DOCUMENTS			OBSERVATION		INTERVIEW/GR. D'EXPRESSION/JOUEUR DE RÔLE
1. POLITIQUES	Declar. nat. nationales	Declar. polit.	Statut, service	Plan formation	Dossiers clients	Formul. eval.
Est-ce que les politiques de PF contribuent au choix informé ?						
PREPARATION DES POLITIQUES						
1.1 Y a-t-il des politiques nationales ou des organisations de PF qui pourraient entraver le choix informé, par exemple, en fixant des objectifs que les divers fournisseurs de services doivent atteindre pour chaque méthode ? Y a-t-il des politiques qui encouragent le choix informé ?	X					
1.2 Est-ce que la politique des services de PF précise ce qu'est le choix informé ?	X					
1.3 Est-ce que la politique de services de PF précise la gamme de méthodes à offrir au lieu ou sont fournis les services ?	X					
1.4 Y a-t-il une politique de suivi des programmes de PF qui rend obligatoire la collecte de données concernant la diffusion des méthodes de PF ? Y a-t-il des protocoles pour assurer la mise à jour de données communautaires, brochures, émissions de radio et télévision ?	X		X			X
RESULTATS DES POLITIQUES						
1.5 Est-ce que les données nationales ou régionales révèlent une utilisation grandissante de méthodes de contraception appropriées en fonction de l'âge, du sexe, de l'éducation, de l'habitat, de la région et du lieu de prestation des services ?	X		X			

APPENDICE B

LISTE DE POINTAGE POUR LE SUIVI DES PROGRAMMES: EVALUATION DE L'AMPLEUR DU CHOIX INFORMÉ DANS LES PROGRAMMES DE PLANNING FAMILIAL

La liste de pointage ci-après peut servir à évaluer l'ampleur et la profondeur du choix informé dans six volets des programmes de planning familial :

- Politique
- Formation
- Prestations de services dans les dispensaires
- Distribution à base communautaire
- Ventes au détail
- Information, éducation et communication.

Les méthodes d'évaluation ont été groupées en trois catégories :

- Examen des documents
- Observation
- Interviews, réunions d'expression, jeu de rôles.

Les questions qui orientent l'évaluation ont été groupées en trois catégories:

- **Préparation** : base du choix informé
- **Prestation** : interactions entre client et fournisseur
- **Résultat** : décision informée par le client.

Pour chaque question, on a marqué d'un « X » les méthodes d'évaluation suggérées. Cependant, les utilisateurs de la liste de pointage peuvent vouloir ajouter des questions et se servir d'autres méthodes d'évaluation.

Adapté d'après une liste de pointage établie par le personnel du Program for International Training in Health (INTRAH), University of North Carolina, Chapel Hill, N.C.

"suffisant" relève de critères extrêmement subjectifs. Il peut être très difficile de mesurer la compréhension du client. Il faut reconnaître que les informations ne peuvent jamais être « complètes » : les fournisseurs de services ont un temps limité pour éduquer et conseiller les clients et ces derniers peuvent à leur tour ne pas vouloir entendre de longues explications et ne s'en souviendront pas. La dimension la plus importante du choix informé n'est pas un déluge d'informations qui s'adressent à de nouveaux utilisateurs éventuels de la contraception, mais plutôt l'établissement, entre le fournisseur et le client, d'un rapport qui amène ce dernier à avoir confiance dans les informations qui lui sont données et à se sentir à l'aise pour revenir demander, s'il ou elle le veut, des informations et des services supplémentaires.

Le choix informé doit être distingué du consentement informé, qui a trait spécifiquement à une décision concernant une méthode ou intervention particulière prise en l'absence de coercition, d'influence exagérée ou de fraude. Le consentement informé signifie que le patient ou la patiente comprend les risques et les avantages d'une intervention médicale proposée ; cette compréhension est parfois appuyée par une autorisation écrite de pas-

ser à l'exécution. Les programmes de stérilisation volontaire que finance l'AID sont tenus d'obtenir un consentement écrit des clients qui subissent une intervention de stérilisation : les clients doivent aussi recevoir des informations concernant les risques et les avantages de l'intervention, sa permanence projetée, et l'accessibilité d'autres méthodes. (Un consentement informé est également exigé des participants à des essais cliniques).

Un élément qu'on oublie souvent est que le choix informé englobe aussi le droit qu'a le client de ne pas adopter de méthode contraceptive et le droit de limiter le volume d'informations fournies. Certains clients ne veulent pas qu'on leur fasse un exposé détaillé de toutes les méthodes de contraception disponibles ou qu'on leur donne une explication détaillée des aspects physiologiques de la contraception ; ils ne veulent qu'une certaine méthode, fournie le plus rapidement possible. Il convient de respecter leurs vœux, tant que la méthode ne présente pour eux aucun danger, tant qu'ils ont des renseignements suffisants pour utiliser correctement la méthode choisie, et qu'ils comprennent qu'ils peuvent revenir voir le fournisseur de services pour choisir d'autres méthodes.

La distinction entre consentement informé et choix informé

Le Groupe d'étude de l'Agence pour le développement international sur le choix informé a indiqué les différences suivantes entre consentement informé et choix informé :

• Contexte

- Le consentement informé est un principe occidental qui est associé de près à l'action judiciaire, notamment dans les litiges concernant une erreur et une négligence médicale, tandis que
- Le choix informé semble être une expression utilisée par la communauté internationale du planning familial et notamment l'AID pour signifier toutes les activités qui aident à assurer un choix volontaire de méthode de planning familial.

• Méthode d'expression

- Le consentement informé a un sens plus précis, en d'autres termes, c'est un accord écrit acceptant une intervention médicale, tandis que
- Le choix informé est moins précis, et sous-entend un processus de prise de décision qui, en général, précède le consentement.

• Paramètres

- Le consentement informé exprime le sentiment de connaître ce qu'on accepte et, par conséquent, de choisir parmi plusieurs options l'intervention dont il est convenu. Il est donc possible de mettre au point de façon précise une expression opérationnelle du consentement informé, alors que
- Le choix informé est plus vague. La définition de ce qui constitue des informations suffisantes et des niveaux de compréhension appropriés est extrêmement subjective et varie d'une culture à une autre.

Processus continu

Le choix informé doit être considéré comme un processus continu : les nouveaux acceptants essaient une méthode, puis passent à d'autres méthodes ou cessent d'en employer quand leurs besoins ou leurs préférences changent.

Le choix informé doit être considéré comme un processus continu : pour commencer, le client et l'agent établissent entre eux des rapports positifs qui permettent au client de parler des choses qui le ou la préoccupent au sujet des choix de procréation et, s'il ou elle décide d'empêcher la grossesse, au sujet de l'emploi du planning familial ; puis, le client choisit une méthode et en fait l'essai ; plus tard, le client peut avoir des questions ou des problèmes, ou se trouver dans une situation nouvelle et passer à une autre méthode ou arrêter toute méthode. Les fournisseurs de services doivent encourager les utilisateurs de la contraception à

revenir les voir s'il se pose des problèmes : doivent veiller à ce que les clients comprennent qu'ils peuvent changer de méthode à n'importe quel moment et qu'ils recevront des informations et des services appropriés et/ou seront aiguillés vers d'autres méthodes.

Pour le programme, cette perspective signifie qu'on met l'accent sur la qualité des rapports entre client et agent, et non pas sur la quantité d'informations, dont une grande partie risque de ne pas être comprises ou risque d'être oubliée.

APPENDICE A

MEMBRES DU GROUPE D'ETUDE DES ORGANISMES COOPERANTS SUR LE CHOIX INFORME

Association for Voluntary Surgical Contraception (AVSC)

Hugo Hoogenboom

Centre for Development and Population Activities (CEDPA)

Estelle Quain

Wilda Campbell

Family Health International (FHI)

Shyam Thapa

Nancy Williamson

Family Planning International Assistance (FPIA)

Connie O'Connor

The Futures Group, Social Marketing for Change (SOMARC)

Sheila Maher

Georgetown University Institute for International Studies in Natural Family Planning

Miriam Labbok

International Federation for Family Life Promotion (IFFLP)

Mary Catherine Martin

William Pruzenski

Fédération internationale pour le planning familial (IPPF)

Nuray Fincancioglu

Pramilla Senanayake

Fédération internationale pour le planning familial/Région de l'Hémisphère occidentale (IPPF/WHR)

Laura Smit

Johns Hopkins Program for International Education in Gynecology and Obstetrics (JHPIEGO)

Laurel Cappa

Theresa Dean

Johns Hopkins University/Center for Communication Programs

Phyllis T. Piotrow

Dale Huntington

José G. Rimon II

Pathfinder Fund

Christina Fowler

Program for Appropriate Technology in Health (PATH)

Margot Zimmerman

Population Council

Judith Bruce

Francine Coeytaux

Program for International Training in Health (INTRAH), University of North Carolina

Marcia Angle

TVT Associates

Myrna Seidman

Fonds des Nations Unies pour les activités en matière de population (FNUAP)

O.J. Sikes

Banque Mondiale

Fred T. Sai

Observateurs

Agence des Etats-Unis pour le développement international

Roy Jacobstein

Sidney Schuler

Consultant du Groupe

Cynthia Green