



Décisions Difficiles:

Un outil à l'intention des personnes aidantes

Gestion des dilemmes éthiques

lors de la prise en charge des enfants et des familles des populations clés:
Personnes vivant avec le VIH, personnes consommatrices de drogues,
professionnel(le)s du sexe, personnes transgenres, gays et autres hommes
ayant des rapports sexuels avec des hommes

2014

Décisions difficiles : Un outil à l'intention des personnes aidantes

Gestion des dilemmes éthiques lors de la prise en charge des enfants et des familles des populations clés – personnes vivant avec le VIH, personnes consommatrices de drogue, professionnel(le)s du sexe, personnes transgenres, gays et autres hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes.

Principaux auteurs : Ibarra, Kimberley; Miller, John; Wagner, Frank

Concepteur graphique : Thorpe, Michelle

© The Teresa Group, au nom des organisations membres du groupe de travail du projet, à savoir :

The Coalition for Children Affected by AIDS – **coprésident** ; The Global Network of People Living with HIV (GNP+) – **coprésident** ; le Réseau international des consommateurs de drogues (INPUD) ; The Global Forum of Men who have Sex with Men (MSMGF); The Global Network of Sex Work Projects (NSWP) ; The International HIV/AIDS Alliance ; The Toronto Central Community Care Access Centre; le Centre conjoint de bioéthique de l'Université de Toronto ; The Ethox Centre at Oxford University ; Harm Reduction International ; Naz Care Home, Inde ; Demetra – Association de femmes affectées par le VIH et leurs familles – Lituanie ; Malawi Network of Carers Living with HIV ; The Center of Excellence for Transgender Health, États-Unis ; PSI Roumanie

Note de copyright relative à l'utilisation, la reproduction ou la transmission du document : Le présent document peut être utilisé, copié ou transmis gratuitement et sans autorisation. La modification du document n'est pas autorisée sans le consentement du détenteur des droits d'auteur. Tirer des avantages financiers de l'utilisation du document ou de sa vente est interdite. Pour l'utilisation des photographies, voir ci-dessous.

© Références photographiques : The International HIV/AIDS Alliance/ Photovoice – Marcela Nieves, Jenny Matthews, R Maleshawari & R Srinivas (couverture) ; et UNICEF – G. Pirozzi,

Note de copyright relative à la reproduction ou l'utilisation des photographies: Les photos ne peuvent pas être copiées ou utilisées séparément du présent document sans l'autorisation expresse des détenteurs des droits d'auteur relatifs aux photos, tels que listés ci-dessus et indiqués sur chaque photographie.

Pour de plus amples informations, veuillez contacter The Coalition for Children Affected by AIDS – www.ccaba.org.

Pour télécharger d'autres copies de ce guide, une présentation de diapositives pour l'orientation, et une version MS Word modifiable de l'Outil en quatre étapes, veuillez consulter le site www.careworkerethics.org.

TABLE DES MATIERES

SECTION	PAGE
■ Préambule- Pourquoi ce document est important pour les populations clés.....	05
■ Instructions: Utilisation de l’outil en quatre étapes pour la prise de décisions éthiques.....	06
■ L’outil en quatre étapes.....	09
■ Qu’est-ce que l’éthique et qu’est-ce qu’un dilemme éthique ?.....	14
• L’éthique.....	14
• Quelle est la différence entre un problème, un dilemme ordinaire et un dilemme éthique ?.....	15
■ Code d’éthique	17
■ Comment prenons-nous les décisions éthiques ?.....	20
■ Qui devrait utiliser ce guide ?.....	22
■ Comment ce guide peut aider	22
■ Gestion de nos attentes.....	25
■ Gestion des risques	26
■ Considérations à prendre en compte lorsque l’on travaille avec de jeunes enfants, des adolescents de moins de 18 ans et des jeunes jusqu’à l’âge de 24 ans	26
■ Exemple : un dilemme éthique résolu par l’utilisation de l’outil en quatre étapes.....	28
■ ANNEXES	36
• Utilisation de cet outil au sein de votre organisation	37
• Additional examples of ethical dilemmas resolved using The Four-Step Tool.....	
a. Exemple n°1.....	40
b. Exemple n°2.....	48
• Suggestions de lectures et de ressources supplémentaires	56
• Glossaire des termes couramment employés.....	57
• Remerciements.....	62
• Bibliographie.....	64
• L’outil en quatre étapes – modèle type destiné aux personnes aidantes.....	64
• Guide de poche pour la gestion des dilemmes éthiques sur le terrain.....	71

IMAGINEZ QUE: Durant les trois derniers mois, vous avez pris soin d'un père célibataire et de sa fille âgée de 15 ans. Le père et la fille sont séropositifs. Le père vient régulièrement dans votre organisation pour un counseling et une thérapie antirétrovirale (TAR) liée au VIH.

Récemment, le père a manqué ses rendez-vous réguliers dans votre organisation, donc vous décidez de rendre visite à la famille à domicile pour assurer le suivi et voir si tout va bien. Lorsque vous arrivez chez eux, vous vous rendez compte que le père prend les médicaments de sa fille.

Vous essayez de lui donner des conseils sur l'importance pour les deux de prendre chacun ses médicaments, mais il refuse d'entendre vos préoccupations.

Il vous demande de partir et vous dit qu'il sait ce qui est mieux pour sa fille et qu'il se procurera les médicaments de sa fille lorsqu'elle en aura besoin.

Qu'allez-vous décider? Que devez-vous faire?

IMAGINEZ QUE: Vous travaillez avec une famille dont l'enfant, âgé de 10 ans, est séropositif. L'enfant vous demande s'il est malade et pourquoi vous lui donnez des médicaments. **La famille vous a demandé de ne pas informer l'enfant de son statut, en aucun cas.** Vous vous demandez si vous devriez dire la vérité à l'enfant, mais vous ne voulez pas non plus trahir la confiance de la famille.



Si vous dites la vérité à l'enfant, la famille pourrait ne plus jamais vous faire confiance. Si vous ne dites pas la vérité à l'enfant, vous pourriez rater l'occasion d'informer l'enfant sur le VIH.

Quelles autres options avez-vous? Comment pourriez-vous aider cet enfant? Comment pourriez-vous aider cette famille?

Qu'allez-vous décider? Que devez-vous faire?



Dans chaque pays, il y a des personnes vivant avec le VIH, des personnes consommatrices de drogues, des professionnel(le)s du sexe, des personnes transgenres, des gays et autres hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes

qui sont victimes de stigmatisation, de violence, de criminalisation et/ou de marginalisation – tout comme les enfants de ces groupes. Dans le présent document, nous faisons référence à ces groupes en tant que « populations clés ». Cela signifie que ce sont les populations clés qui sont affectées par le VIH – et nous mettons surtout l'accent sur les scénarios qui impliquent les enfants et les familles. L'on refuse souvent à ces groupes le droit humain fondamental de recevoir des services sociaux et de santé adaptés, respectueux et de qualité. En conséquence, ces groupes présentent un risque plus élevé de mauvaise santé et, en tant que groupes de personnes, ils ont des taux d'infection de VIH bien pires que ceux enregistrés dans la population générale. Dans ces conditions, les enfants deviennent plus vulnérables.

Les personnes aidantes qui s'occupent des enfants et des familles de populations clés font souvent face à des défis difficiles et des dilemmes éthiques. ***Ceci est particulièrement vrai lorsque les systèmes moraux, religieux ou de croyances personnelles – aggravés par les lois, les systèmes et les institutions – entraînent des préjugés ou des jugements à l'endroit de ces populations clés.***

Parfois les préjugés et les jugements peuvent être liés à l'état de santé d'une personne, comme dans le cas des enfants et des adultes vivant avec le VIH. Parfois aussi, ils peuvent être liés à l'identité d'une personne, comme dans le cas des enfants et adultes transgenres ou des adolescents et hommes gays, ou au comportement, comme dans le cas des personnes consommatrices

de drogues ou des hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes. Ou encore, les préjugés ou les jugements peuvent être liés au métier d'une personne, comme dans le cas des professionnel(le)s du sexe et, par extension, les enfants des professionnel(le)s du sexe. Le préjugé a un impact sur la dignité des personnes

et sur leur droit ou leur capacité à recevoir les soins, le traitement ou le soutien qu'il faut ou à être pleinement intégrées dans nos communautés.

Les personnes aidantes veulent faire ce qui est bien mais, dans des circonstances difficiles, ces personnes peuvent avoir besoin de soutien pour le faire. Une consultation mondiale organisée par le groupe de travail qui a élaboré ce guide et outil a clairement identifié la nécessité d'aider les personnes aidantes non seulement à distinguer les points de vue personnels des obligations professionnelles, mais également les aider à prendre les décisions difficiles d'une manière qui soit éthique et qui fasse le plus de bien ou le moins de mal.

L'outil est important pour les personnes aidantes en ce sens qu'il leur permet – en suivant un processus logique étape par étape – de réfléchir et de discuter de la manière dont les décisions peuvent être influencées par notre environnement et par les préjugés et jugements personnels concernant les populations clés – qu'il s'agisse d'enfants ou d'adultes. Cet outil est important pour les populations clés en ce sens qu'il permet d'identifier et de réduire le préjudice et la stigmatisation que les clients rencontrent en matière de soins de santé.

Le présent guide a été élaboré avec la contribution des groupes de plaidoyer mondial, des personnes aidantes et des organisations de personnes aidantes intervenant en Afrique, en Amérique du Nord et du Sud, en Europe de l'Ouest, du Centre et de l'Est, aux Caraïbes et en Asie Pacifique (y compris en Asie centrale). Les auteurs espèrent que l'utilisation de cet outil contribuera à améliorer l'existence des enfants et des familles qui reçoivent des soins, un traitement et un soutien.

Instructions:

Utilisation de l'outil en quatre étapes pour la prise de décisions éthiques

La prise de décisions éthiques est un processus qui nous aide à examiner soigneusement les dilemmes éthiques auxquels nous sommes confrontés, afin que nous puissions décider et expliquer ce que nous devons faire, pourquoi nous devons le faire et comment nous devons le faire. La prise de décisions éthiques commence lorsque nous reconnaissons que nous sommes face à des valeurs contradictoires et elle nous aide à répondre à la question suivante: « **Que dois-je faire ?** ». Souvent, il s'agit de faire le meilleur des choix possibles, lorsqu'il existe deux ou plusieurs options.

L'outil en quatre étapes pour la prise de décisions éthiques (« l'outil en quatre étapes ») guide les gens à travers un processus graduel de résolution d'un dilemme éthique. Les étapes prennent en compte les faits, les principes éthiques, différentes alternatives et leurs conséquences potentielles, ainsi qu'une évaluation des résultats.

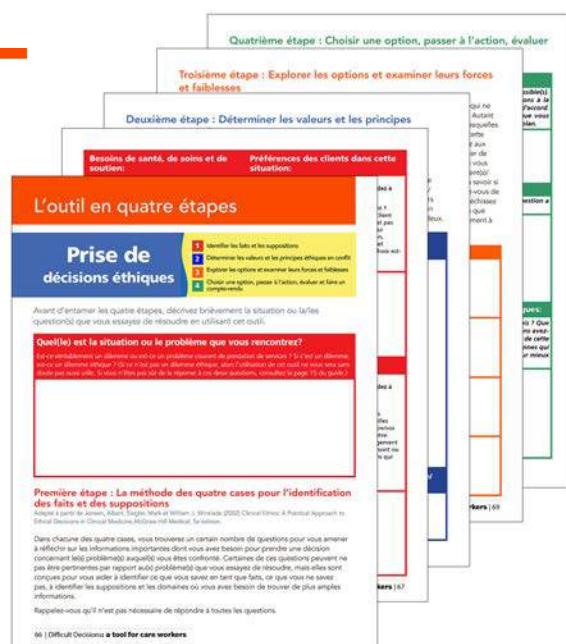
Quand on ne doit pas utiliser l'outil:

Cet outil ne doit pas être utilisé dans des situations sensibles au facteur temps. Dans des situations où une décision doit être prise rapidement au domicile d'une personne, dans la rue ou au cours d'un rendez-vous, **se référer à l'ensemble des questions sur le terrain à la page 71.**

De même, cet outil vise à nous aider à résoudre les dilemmes éthiques et non les problèmes courants de prestation de services ou les dilemmes ordinaires qui n'impliquent pas de situation éthique. Pour aider à comprendre la différence entre ces trois types de problèmes, se référer aux pages 15 ou consulter le glossaire.

Dans ce guide, la prise de décisions éthiques comporte les quatre étapes suivantes:

- 1** Identifier les faits qui entourent la décision, en prenant soin de distinguer les suppositions et de les vérifier.
- 2** Déterminer pourquoi il s'agit d'un dilemme éthique, ce qui signifie déterminer quelles sont les valeurs, les croyances, les responsabilités ou les préoccupations qui nous entraînent dans différentes directions, en utilisant le [Code d'éthique](#) ;
- 3** Explorer les différentes options et ce qui est bon ou mauvais concernant chaque option ; et
- 4** Prendre une décision – en d'autres termes, passer à l'action en se basant sur l'option qui fait le plus de bien ou le moins de mal.



Première étape : La méthode des quatre cases pour l'identification des faits et des suppositions

L'objet de cette section est d'identifier ce que nous savons, ce que nous ne savons pas, ce qui est une supposition, ce qui est un jugement, ce qui est basé sur un parti-pris et ce qui est une réaction émotionnelle. Ceci nous aide à comprendre ce qui se passe réellement. En utilisant les questions présentées dans les quatre cases, les utilisateurs seront amenés à prendre en compte toutes les considérations et tous les acteurs pertinents. Cela amène souvent à découvrir des faits qui n'étaient pas forcément connus au départ ou à discréditer des suppositions qui étaient initialement perçues comme des faits.



Un élément important de cette étape consiste à réfléchir sur nos propres émotions, sentiments et valeurs, dans la mesure où ils peuvent influencer la manière dont nous réagissons ou répondons à une situation particulière. Il est important pour nous, en tant que personnes aidantes, d'être conscients de ces émotions/valeurs/préjugés et d'agir en conséquence. Par exemple, si nous ne pouvons pas rester objectifs, nous devrions nous retirer de la situation et demander à un pair ou à un directeur de s'impliquer.

Il est également important de tenir compte des pensées, des émotions et des traditions culturelles de la personne à qui vous prodiguez les soins et des autres acteurs concernés – la famille, les enfants ou d'autres personnes aidantes, etc. – car cela peut vous aider à mieux comprendre les problèmes. Cela implique de parler au(x) client(s) de la situation et de lui/leur demander ce qu'il(s) veut/veulent, à moins que le fait de le faire ne cause plus de préjudice au(x) client(s).

Peu importe la case dans laquelle nous mettons cette information, dans la mesure où les cases sont liées les unes aux autres. De même, il n'est pas nécessaire de répondre à chaque question. Ce qui est important, c'est d'identifier l'information importante dont nous avons besoin pour nous aider à prendre une décision.

Deuxième étape : Déterminer les valeurs et les principes éthiques en conflit

L'identification des valeurs éthiques et des principes en conflit n'apportera pas de solution, mais cette étape permettra de clarifier davantage et de mieux identifier le dilemme éthique. Dans cette étape, nous déterminons les valeurs, les responsabilités ou les préoccupations qui nous entraînent dans différentes directions. Il se peut que nous ne trouvions aucun dilemme éthique (qu'il s'agisse simplement d'une question de programmation, par exemple). Dans ce cas, l'outil de prise de décisions peut tout de même aider à résoudre le problème. Pour nous aider à réaliser cette étape, nous utilisons le Code d'éthique, qui est présenté à la page 16 de ce guide. Le Code d'éthique comporte des principes éthiques que nous pensons être importants et qui nous aident à orienter nos actions. Nous pouvons l'utiliser comme un langage commun pour parler des dilemmes éthiques et des raisons pour lesquelles nous ne sommes pas sûrs de la décision à prendre.



Troisième étape : Explorer les options et examiner leurs forces et faiblesses

Explorer les différentes options et examiner leurs forces et faiblesses. Réfléchir à différentes options et examiner les résultats et les impacts potentiels de chacune – peser le pour et le contre de chaque option. Pour permettre de réaliser cette étape, nous utilisons les faits de la première étape pour identifier l’aspect pratique des options, ainsi que les valeurs et les principes éthiques de la deuxième étape pour identifier l’aspect éthique des options. Le fait d’avoir un regard critique sur ces options nous permet de prendre une décision par rapport à ce que nous devrions faire et pourquoi nous devrions le faire.

En réfléchissant aux forces, pensez notamment aux principes éthiques que chaque option met en avant ou soutient et à la facilité de mettre en œuvre chaque option en utilisant les principes éthiques de la deuxième étape et les faits que vous avez identifiés dans la première étape. En réfléchissant aux faiblesses, pensez notamment aux principes éthiques que chaque option viole et à la difficulté de les mettre en œuvre dans la vie réelle. Évaluez chaque option en vous basant sur le degré de ses avantages et de ses inconvénients,

lorsque vous mettez en balance l’aspect éthique et l’aspect pratique de chaque option.

Quatrième étape : Choisir une option, passer à l’action, évaluer et faire un compte-rendu avec les collègues

La dernière étape consiste à prendre une décision et à y donner suite sur la base de l’option/des options qui comporte(nt) le plus d’avantages, comparativement aux inconvénients et pas nécessairement celle qui présente le plus d’arguments en sa faveur ou le moins d’arguments en sa défaveur. Cela pourrait signifier l’option qui fait le plus de bien ou le moins de mal ou l’option qui évite d’agir mal. Impliquez le(s) client(s) dans le choix des options, à moins que cela ne leur fasse plus de tort ou ne leur fasse porter un fardeau trop lourd – par exemple, si le fait d’informer le(s) client(s) des différentes options devait le(s) troubler extrêmement ou lui/leur donner un sentiment de trahison (l’opportunité ou la manière d’impliquer le(s) client(s) peut constituer un dilemme éthique en soi).

Élaborez un plan d’action et documentez ce que vous avez l’intention de faire. Décidez également de la manière de communiquer ce plan au(x) client(s) et aux autres acteurs concernés, afin d’optimiser leur compréhension et leur acceptation du plan. Une communication constante est très importante.

Ensuite, évaluez ce qui s’est passé. Avez-vous obtenu les résultats que vous recherchez ? A-t-on besoin de plus de suivi ou d’action ? Cela pourrait-il être utile d’inclure d’autres services ou d’autres prestataires de services sensibilisés à cette population ? Faites votre auto-évaluation pour réfléchir sur le processus de prise de décisions et les résultats obtenus et sur vos propres sentiments concernant la situation. Réfléchissez pour savoir si un changement organisationnel est nécessaire pour gérer ces situations à l’avenir.

L'outil en quatre étapes

Prise de décisions éthiques

- 1 Identifier les faits et les suppositions
- 2 Déterminer les valeurs et les principes éthiques en conflit
- 3 Explorer les options et examiner leurs forces et faiblesses
- 4 Choisir une option, passer à l'action, évaluer et faire un compte-rendu

Avant d'entamer les quatre étapes, décrivez brièvement la situation ou la/les question(s) que vous essayez de résoudre en utilisant cet outil.

Quel(le) est la situation ou le problème que vous rencontrez?

Est-ce véritablement un dilemme ou est-ce un problème courant de prestation de services? Si c'est un dilemme, est-ce un dilemme *éthique*? (Si ce n'est pas un dilemme éthique, alors l'utilisation de cet outil ne vous sera sans doute pas aussi utile. Si vous n'êtes pas sûr de la réponse à ces deux questions, consultez la page 15 du guide.)

Première étape : La méthode des quatre cases pour l'identification des faits et des suppositions

Adapté à partir de Jonsen, Albert, Siegler, Mark et William J. Winslade (2002) *Clinical Ethics: A Practical Approach to Ethical Decisions in Clinical Medicine*, McGraw-Hill Medical; 5e édition.

Dans chacune des quatre cases, vous trouverez un certain nombre de questions pour vous amener à réfléchir sur les informations importantes dont vous avez besoin pour prendre une décision concernant le(s) problème(s) auquel(s) vous êtes confronté. Certaines de ces questions peuvent ne pas être pertinentes par rapport au(x) problème(s) que vous essayez de résoudre, mais elles sont conçues pour vous aider à identifier ce que vous savez en tant que faits, ce que vous ne savez pas, à identifier les suppositions et les domaines où vous avez besoin de trouver de plus amples informations.

Rappelez-vous qu'il n'est pas nécessaire de répondre à toutes les questions.

Besoins de santé, de soins et de soutien:

Pour chaque client impliqué dans la situation, réfléchissez aux questions suivantes et répondez à toutes celles que vous jugez pertinentes :

Selon vous, de quoi le client a-t-il besoin (exemple, la santé, notamment un traitement et des médicaments, des soins, un soutien, des besoins sociaux, etc.) et y a-t-il d'autres personnes dont les besoins doivent être pris en compte ? Y a-t-il des risques et des préjudices potentiels ? Quels sont les autres faits dont vous avez besoin ? Attention à ne pas consulter indûment la famille ou un personnel médical qui pourrait avoir ou ne pas avoir à l'esprit le meilleur intérêt du client.

Préférences des clients dans cette situation:

Pour chaque client impliqué dans la situation, réfléchissez aux questions suivantes et répondez à toutes celles que vous jugez pertinentes :

Avez-vous parlé de cette situation avec le client ? Quelles sont les préférences exprimées par le client ? Y a-t-il des raisons de croire que le client n'est pas en mesure de prendre des décisions ? Si oui, qui peut prendre des décisions en son nom ? Si non, les souhaits du client sont-ils éclairés, compris et volontaires ? Le droit du client d'exercer son choix est-il respecté ?

Qualité de vie:

Pour chaque client impliqué dans la situation, réfléchissez aux questions suivantes et répondez à toutes celles que vous jugez pertinentes :

Comment le client vous a-t-il décrit la situation actuelle dans le contexte de la vie de façon générale ? Qu'est-ce que cela signifierait pour le client si vous pouviez répondre aux besoins et aux préférences qu'il a décrits ? Quelle différence cela ferait-il dans la vie du client ? En tant que personne aidante, voyez-vous les choses de la même manière ? Pensez aux émotions, aux sentiments, aux valeurs, aux partis-pris et aux expériences passées des personnes impliquées, y compris vous-même. Quelles sont pour vous-même les conséquences du soutien que vous apportez aux préférences de votre client ?

Questions conceptuelles:

Pour chaque client impliqué dans la situation, réfléchissez aux questions suivantes et répondez à toutes celles que vous jugez pertinentes :

Quel est le contexte social, économique et/ou institutionnel concerné ? Y a-t-il des valeurs organisationnelles à prendre en compte ? Quelles lois pourraient avoir un impact négatif sur votre/vos client(s) ? Quelles lois pourraient influencer votre réponse ? S'est-il produit récemment un changement qui affecte la situation ? Quels autres services sont ou pourraient être impliqués ? Quels sont les plans qui ont été mis en place à ce jour ?

Deuxième étape : Déterminer les valeurs et les principes éthiques en conflit

Maintenant que vous avez identifié les faits, identifiez le(s) dilemme(s) éthique(s).
Quels sont les principes éthiques en conflit ?

Référez-vous à la liste présentée dans la colonne de gauche et à l'intégralité du Code d'éthique et des Valeurs et Principes éthiques présentés aux pages 16 à 19. Cela peut être utile d'expliquer la/les question(s) tout d'abord en utilisant les faits de la première étape, puis d'identifier les valeurs et les principes éthiques qui correspondent à la/aux question(s). Indiquez le dilemme éthique en expliquant les valeurs et les principes éthiques qui sont en conflit – il peut y en avoir plus que deux.

Entourez les valeurs et principes éthiques pertinents ci-dessous:

Expliquez la/les question(s):

- *Dignité*
- *Diversité*
- *Plaidoyer*
- *Sécurité*
- *Qualité*
- *Responsabilité*
- *Vie privée*
- *Confidentialité*
- *Gestion des obligations conflictuelles*
- *Accès juste et équitable*
- *Santé et bien-être*
- *Choix éclairé*
- *Autonomisation*
- *Coopération*
- *Famille*
- *Donner la priorité aux enfants tout en soutenant les parents ou les dispensateurs de soins chez les populations clés*

Sur la base des première et deuxième étapes, quel est le dilemme éthique/ quels sont les dilemmes éthiques ?

Troisième étape : Explorer les options et examiner leurs forces et faiblesses

Faites un tour d'horizon de toutes les options auxquelles vous pouvez penser, même celles qui ne sont pas forcément des solutions idéales. Si possible, réfléchissez et discutez avec les pairs. Autant que possible, discutez des options avec votre/vos client(s). Pensez aux circonstances dans lesquelles vous ne discuteriez pas des options avec le(s) client(s) et à la manière dont vous justifieriez cette décision. Soyez créatif et faites preuve d'imagination. Envisagez un compromis. Réfléchissez aux résultats ou aux conséquences pour chaque alternative. Quel élément positif pourrait résulter de chaque option ? Quel élément négatif pourrait résulter de chaque option ? Les options que vous avez développées correspondent-elles à l'énoncé des valeurs et des préférences du/des client(s)/ de la famille et aux informations que vous avez obtenues de votre/vos client(s) ? Cherchez à savoir si les alternatives répondent aux politiques, directives et réglementations pertinentes. Assurez-vous de bien peser les forces et faiblesses de toutes les options avant de prendre une décision. Réfléchissez aux options qui font le plus de bien ou le moins de mal. Réfléchissez aux principes éthiques que chaque option soutient ou aux principes éthiques que chaque option viole. Cherchez également à savoir pour chaque option s'il serait pratique d'agir sur cette base.

Option:	Forces:	Faiblesses:

Quatrième étape : Choisir une option, passer à l'action, évaluer et faire un compte-rendu

Élaborez un plan d'action (le plan réel devrait être documenté)

Avec toutes les informations dont vous disposez, choisissez la/les meilleure(s) option(s) possible(s). Présentez les alternatives au(x) client(s) et aux personnes impliquées. Réexaminez les options à la lumière d'autres facteurs qui pourraient survenir, si la situation change ou si le client n'est pas d'accord. Élaborez un plan d'action qui inclut ce que vous avez l'intention de faire et les mesures que vous comptez prendre. Déterminez le moment où évaluer le plan. Documentez et communiquez le plan.

LE PLAN EST LE SUIVANT :

Évaluez le plan:

Quel a été le résultat du plan ? Comment le(s) client(s) a/ont-il(s) apprécié la façon dont la question a été résolue ? Des actions complémentaires sont-elles nécessaires ?

Faites une auto-évaluation de votre décision et parlez-en avec vos collègues:

Que pensez-vous de la décision et du résultat ? Que feriez-vous différemment la prochaine fois ? Que feriez-vous de la même façon ? Qu'est-ce que cela vous a appris sur vous-même ? Quelles leçons avez-vous tirées de ce processus de prise de décisions ? Quelles leçons peut tirer votre organisation de cette situation ? Quels changements l'organisation peut-elle apporter pour mieux soutenir les personnes qui prennent des décisions semblables ? Quels changements l'organisation peut-elle apporter pour mieux gérer ces types de situations ?

Qu'est-ce que l'éthique et qu'est-ce qu'un dilemme éthique ?

L'éthique concerne la manière dont nous comprenons ce qui est « bien » et ce qui est « mal » et ce qui est « juste » et ce qui est « injuste » – quel(le)s que soient notre origine, le lieu où nous vivons, la religion, l'identité de genre, l'orientation sexuelle, la culture, les politiques ou la loi. L'éthique consiste à demander : « Que devrions-nous faire » lorsque nous sommes confrontés à des choix difficiles. Ce n'est pas pareil que demander : « Que me dit de faire la loi ? », « Que me dit de faire mon organisation ? » ou « Que me disent de faire ma religion, ma culture ou la société ? ».

IMAGINEZ QUE:

Vous êtes une personne aidante. **Votre client qui est séropositif et qui ne prend pas régulièrement ses médicaments pour le VIH vous dit qu'il va se marier.** Il a subi beaucoup de pression de la part de sa famille pour se trouver une femme. Le mariage est prévu pour dans deux mois et sa future femme est une femme que vous connaissez bien dans votre milieu social. Votre client vous dit qu'ils n'ont pas encore eu de relations sexuelles, mais qu'après le mariage,

lui et sa fiancée envisagent d'avoir un bébé. **Il vous demande de ne pas dire à sa fiancée qu'il est séropositif ou qu'il a eu occasionnellement des rapports sexuels avec des hommes par le passé. Vous craignez que sa charge virale le rende infectieux, que sa femme soit infectée par le VIH et, si elle ne connaît pas son propre statut sérologique, qu'elle transmette le VIH à leur bébé.** Vous essayez à maintes reprises de lui conseiller de dire la vérité à sa fiancée, mais il refuse et n'envisage pas de rompre les fiançailles. Vous continuerez à lui conseiller de prendre régulièrement ses médicaments, mais ses antécédents laissent à penser qu'il a du mal à respecter son régime.

Si vous décidez de garder la confidentialité sur son statut, sa femme et l'enfant ne pourront pas savoir s'ils ont besoin de traitement. **Si vous informez sa femme pour qu'elle-même et leur enfant puissent faire le test et (au besoin) obtenir un traitement, vous brisez la confiance qu'il a en vous.**

Quelle décision est la bonne ? Quelles autres options pourrait-il y avoir? **Quelle décision devez-vous prendre ?**



Quelle est la différence entre un problème, un dilemme ordinaire et un dilemme éthique?

Ce guide est écrit pour aider à résoudre un type de problème appelé un dilemme éthique, mais il existe d'autres types de problèmes : des problèmes courants de prestation de services qui n'impliquent pas de dilemmes et des dilemmes ordinaires qui ne sont pas de nature éthique. Il est important d'apprendre à distinguer ces trois types de problèmes.

Les problèmes de prestation de services

Lors de la prestation de soins, de soutien ou de traitement, de nombreux problèmes peuvent surgir, mais tous les problèmes ne sont pas des dilemmes. Par exemple, un problème de prestation de services qui n'est pas un dilemme est un problème où au moins une des options est souhaitable et n'aura pas de conséquences regrettables.

Le scénario suivant propose un exemple de problème courant de prestation de services, c'est-à-dire un problème de prestation de services qui n'est *pas* un dilemme : La jeune fille d'une mère n'écoute pas sa mère et elles se disputent beaucoup, mais il n'y a pas de situation de danger physique ou moral pour l'enfant. Il s'agit d'un problème parental courant et, même s'il est difficile de trouver une solution, le niveau de difficulté ne fait pas du problème un dilemme. Dans ce scénario, il y a des stratégies que vous pouvez essayer et qui n'envenimeront pas les choses.

Dilemmes : les dilemmes ordinaires par rapport aux dilemmes éthiques

Un dilemme est une situation dans laquelle l'on doit faire un choix difficile entre deux ou plusieurs options qui apparaissent toutes comme étant également *regrettables*. Les options peuvent

être regrettables en soi ou elles peuvent être regrettables parce que si l'on essaie l'une des options et que l'on échoue, cela élimine la possibilité d'essayer l'autre option.

Il est important de comprendre que tous les dilemmes ne sont pas des dilemmes *éthiques*. En d'autres termes, certains dilemmes n'impliquent pas de conflit entre des valeurs ou des principes éthiques.

Dilemmes ordinaires

Un exemple de dilemme ordinaire – un dilemme qui n'implique pas de conflit entre les valeurs et les principes éthiques – c'est d'avoir à choisir entre: a) se rendre à bicyclette à son travail un jour de pluie et y arriver à l'heure mais avec des vêtements trempés ; et b) emprunter un transport public pour se rendre à son travail et y arriver avec des vêtements secs, mais légèrement en retard (dans ce scénario, il n'y a aucun risque que vous soyez renvoyé ou que vous voyez votre salaire réduit du fait d'être arrivé en retard ou d'être arrivé trempé, mais vous aurez l'air pas très professionnel).

Dans ce scénario, les deux options sont regrettables et il ne semble pas qu'il y ait une troisième option souhaitable. Il s'agit donc clairement d'un dilemme. Mais, il n'y a aucun conflit entre des valeurs ou des principes éthiques. Le fait de maintenir une réputation professionnelle parfaite en arrivant au travail à l'heure et bien habillé et non trempé peut être un objectif personnel, mais cette situation n'implique aucun principe éthique lié au fait de faire le plus de bien ou le moins de mal aux autres.

Dilemmes éthiques

Un dilemme *éthique* est une situation où des valeurs, des croyances, des responsabilités ou des préoccupations contradictoires nous entraînent dans différentes directions et où nous essayons de prendre une décision qui fasse le plus de bien ou le moins de mal – en d'autres termes, une décision éthique. Vous trouverez de nombreux exemples de dilemmes éthiques dans ce guide.

Code d'éthique

Nous soignons, nous soutenons et/ou nous plaidons pour les enfants et les familles affectés par le VIH, y compris ceux des populations clés : personnes vivant avec le VIH, personnes consommatrices de drogue, professionnel(le)s du sexe, personnes transgenres, gays, et autres hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes. Nombre des personnes dont nous nous occupons sont victimes de stigmatisation et de discrimination à cause de ce que sont ou de ce que font ces personnes. Nous sommes fortement convaincus que ceci est injuste.

Toutes les personnes, indépendamment de leur origine, du lieu où elles vivent, de leurs croyances religieuses, de leur identité de genre, leur orientation sexuelle, leur culture, leur métier, leur statut social, leur état civil, la consommation de drogue ou leur statut sérologique, ont droit au respect de leurs droits humains et devraient être traitées et prises en charge avec dignité¹.

Les droits humains, ainsi que le droit international, le droit national et les législations locales et les politiques de nos organisations visent à nous orienter dans ce que nous devrions faire et ce que nous ne devrions pas faire. Mais parfois, nous pouvons être confrontés à des situations difficiles où les droits, les lois, les réglementations ou les politiques ne nous donnent pas suffisamment d'orientation ou nous donnent des orientations contradictoires.

Parfois, respecter les droits d'une personne signifie que vous ne pouvez pas respecter les droits d'une

autre personne. Parfois encore, nous ne savons pas nécessairement comment défendre ces droits tout en appliquant les lois et les politiques ou encore la loi ou les politiques peuvent apparaître en contradiction avec ce que nous croyons être la bonne chose à faire. Les droits humains sont un point de départ nécessaire pour la manière dont nous devrions agir, mais ils ne peuvent pas nous dire comment agir lorsque nous sommes confrontés à des dilemmes éthiques de ce genre.

Dans ce genre de situations, nous avons besoin d'une méthode nous permettant de faire face à ces valeurs contradictoires et ces intérêts conflictuels. Le Code d'éthique, en tant qu'élément important de l'outil de prise de décisions éthiques, nous aide précisément à faire cela. Ce code n'est pas une liste de règles, mais plutôt une déclaration des valeurs éthiques pour les personnes qui prodiguent des soins, un soutien et/ou un plaidoyer aux enfants et aux familles des populations clés affectées par le VIH.

C'est également un code qui nous permet de savoir comment nous devrions nous comporter en tant que personnes aidantes en agissant sur la base de ces valeurs. Ce code s'appuie sur nos droits humains universels et identifie les principes éthiques qui pourraient entrer en conflit lorsque nous sommes confrontés à des dilemmes éthiques. Ce code, ainsi que le reste de notre outil de prise de décisions éthiques, nous aide à commencer à réfléchir pour savoir pourquoi certaines options ou certaines décisions sont éthiques alors que d'autres options ou décisions ne le sont pas.

¹L'on peut trouver la plupart de ces droits humains dans la Déclaration universelle des droits de l'homme (UDHR), le Pacte international relatif aux droits civils et politiques (ICCPR), le Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels (ICESCR), la Convention relative aux droits de l'enfant (CRC), la Convention sur l'élimination de la discrimination à l'égard des femmes (CEDAW), les Conventions de Genève, la Convention internationale sur l'élimination de toutes les formes de discrimination raciale (ICERD), la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CRPD), le Programme d'action de la Conférence internationale sur la population et le développement (ICPD) et la Déclaration et le Programme d'action de Beijing, la Déclaration conjointe des Nations Unies sur la fin des actes de violence et des violations des droits de l'homme qui y sont liées fondés sur l'orientation sexuelle et l'identité de genre et la Déclaration d'engagement des Nations Unies sur le VIH/sida.

Valeurs et principes éthiques:

Dignité :

- Nous croyons que toutes les personnes ont de la valeur, quelle que soit leur identité ou leur activité. Nous nous efforçons donc de défendre et de respecter les droits humains inaliénables de *nos* clients.

Diversité :

- Nous croyons que personne ne devrait faire l'objet de discrimination à cause de la race, du sexe, de l'âge, du genre ou de l'identité de genre, des croyances, des valeurs, de la nationalité, du métier, du statut social, des conditions de vie, de la consommation de drogues, de l'état de santé (y compris le statut sérologique), de l'orientation sexuelle ou de toute autre sorte de différence. Nous nous efforçons donc d'identifier nos propres préjugés en tant que personnes aidantes, pour écarter ces préjugés, pour traiter les personnes aussi équitablement que possible et pour célébrer les différences de nos clients et les différentes manières dont ils vivent leur existence.

Plaidoyer :

- Nous reconnaissons que nos clients peuvent vivre des situations difficiles à cause de la discrimination, la stigmatisation, la pauvreté, la criminalisation de leurs comportements ou à cause de la mauvaise santé. Étant donné qu'ils peuvent ne pas être en situation d'agir par eux-mêmes ou qu'ils peuvent avoir besoin de notre aide, nous soutenons nos clients dans la lutte contre les injustices et les abus des droits humains. Nous soutenons également leur droit à obtenir un soutien extérieur s'ils pensent avoir besoin de plaidoyer pour avoir accès à nos services.

Sécurité :

- Nous croyons que chacun – y compris nos

clients et ceux qui s'occupent d'eux – mérite un environnement où il se sent en sécurité pour vivre et travailler. Par conséquent, nous condamnons la torture, la violence ainsi que toute violation du droit d'une personne à la sécurité, à la sûreté et à l'intégrité physique et psychologique.

Qualité :

- Nous croyons que nos clients méritent des services de soins et de soutien de qualité. Nous sommes donc déterminés à leur fournir les soins de la meilleure qualité possible, en utilisant les ressources dont nous disposons.

Responsabilité :

- Nous croyons que nous sommes tous responsables de nos actes et des conséquences qui en découlent. En tant que personnes aidantes, nous ne devons donc pas oublier l'impact que nos choix ont sur nos clients et sur tous les autres acteurs impliqués. Nous devons également nous rappeler que, si nous pensons devoir prendre des décisions avec lesquelles nos clients ne sont pas d'accord, nous devons être capables de justifier nos décisions en en donnant les raisons, en particulier lorsqu'on nous le demande ou lorsque nous réfléchissons par la suite aux raisons pour lesquelles nous avons pris la décision.

Vie privée :

- Nous croyons que nous devons respecter les frontières et les limites personnelles fixées par nos clients et que, autant que possible, chacun doit avoir le contrôle sur ses informations personnelles et sa personne physique. Nous prenons donc toutes les mesures nécessaires pour garder la confidentialité sur les informations de santé personnelles d'un client (voir Confidentialité, ci-après), sauf si son consentement nous est donné pour les communiquer. Nous nous engageons également à ne toucher les clients et à ne leur demander de se déshabiller que dans le cadre des soins et du traitement et uniquement s'ils sont d'accord.

Confidentialité :

- Nous reconnaissons que nos clients nous font confiance pour garder la confidentialité concernant leurs informations. Nous convenons donc de faire tout notre possible pour éviter que d'autres personnes aient accès aux informations de nos clients sans leur permission et pour nous assurer que ces informations sont traitées avec le plus grand soin.

Gestion des obligations conflictuelles :

- Nous reconnaissons qu'en tant que prestataires de soins, il peut se présenter des situations dans lesquelles nos différentes obligations (vis-à-vis de notre organisation, de nos clients, de notre propre famille, etc.) entrent en conflit, mais que la prise en charge de nos clients ne doit pas souffrir de nos obligations. En tant que personnes aidantes, nous nous efforçons de gérer nos obligations conflictuelles d'une façon qui ne nous empêche pas d'agir dans l'intérêt de nos clients.

Accès juste et équitable :

- Nous croyons que si les ressources sont rares, le traitement, les soins et le soutien devraient, en premier lieu, être offerts à ceux qui en ont le plus besoin. Nous nous efforçons donc, dans la limite de nos possibilités, de servir les personnes qui en ont le plus besoin, indépendamment de leur identité ou de leur activité. Nous nous efforçons également d'offrir à ces personnes les normes les plus élevées possibles de traitement, de soins et de soutien, sans préjugés ni jugement.

Santé et bien-être :

- Nous croyons que les personnes ont le droit d'atteindre le niveau le plus élevé possible de santé et de bien-être, *tel que défini par elles-mêmes*. Nous nous efforçons donc d'offrir à nos clients les soins, le traitement et le soutien d'une manière qui prend en compte ce qui est important pour eux.

Choix éclairé :

- Nous croyons que nos clients devraient recevoir ce dont ils ont besoin pour faire leur propre choix concernant leurs soins de santé. Nous nous efforçons donc de fournir à nos clients toutes les informations dont ils ont besoin pour prendre une décision – et de manière appropriée à l'âge pour toute personne âgée de moins de 18 ans – notamment une liste des options dont ils disposent, des risques et des avantages potentiels, sans leur cacher aucun détail pour des raisons de tabou local. Nous devons également nous assurer que nos clients peuvent faire leurs choix sans être menacés ou intimidés.

Autonomisation :

- Nous croyons que quand les personnes ont la confiance et les systèmes de soutien nécessaires, elles peuvent surmonter la peur et lutter contre la discrimination et la violence dont elles sont victimes à cause de leur identité. Par conséquent, nous soutenons, autant que possible, la liberté de nos clients à affirmer leur propre identité, en participant à des organisations et associations de leur choix (exemple, celles liées au VIH, aux personnes consommatrices de drogue, aux professionnel(le)s du sexe, aux personnes transgenres, aux gays, et autres hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes, ou aux droits reproductifs). Nous soutenons également le droit de nos clients à remettre en cause les décisions prises dans le cadre de leur prise en charge et de leur soutien, même si ces décisions sont ou ont été prises par nous-mêmes.

Coopération :

Nous croyons que le fait de tisser des relations de travail de coopération entre tous les acteurs génère les meilleurs soins, traitement et soutien possibles pour nos clients. Nous nous efforçons donc de travailler ensemble dans un esprit de collaboration en vue d'optimiser l'efficacité des soins que nous prodiguons.

Famille :

- Parce que nous croyons que les familles ont une valeur inhérente, nous nous efforçons de soutenir les personnes dans leur rôle de parent ou de personne ayant la charge d'un enfant à titre principal, et dans leur vie en tant que famille, de toutes les manières de leur choix. Lorsqu'il s'agit de l'opportunité de participer à la vie de famille, nous nous efforçons d'éliminer toute restriction supplémentaire sur la vie de parent et la vie de famille, qui pourrait exister du fait de la maladie ou de l'incapacité, de l'identité, notamment l'identité de genre, des conditions de vie, notamment la consommation de drogues, de la profession, notamment le commerce du sexe, de l'orientation sexuelle ou du comportement sexuel ou pour toute autre raison.

Donner la priorité aux enfants tout en soutenant les parents ou les dispensateurs de soins chez les populations clés :

- Les parents chez les populations clés recherchent parfois notre soutien et notre plaidoyer pour être les meilleurs parents possibles. Mais, parfois, notre travail nous confronte à des situations où les intérêts d'un adulte et les intérêts d'un enfant apparaissent contradictoires. Dans ces cas, nous nous efforçons de baser nos décisions sur l'intérêt

supérieur de l'enfant. Nous croyons aussi qu'agir dans l'intérêt supérieur de l'enfant ne signifie pas nécessairement demander aux autorités d'enlever un enfant à sa famille – même dans certaines situations où la protection de l'enfant est en jeu.

- Nous nous efforçons donc, en donnant la priorité aux enfants, d'envisager soigneusement les conséquences immédiates et à long terme pour l'enfant. Nous nous efforçons également de ne pas laisser un parti-pris sur la capacité à être un parent ou à s'occuper d'un enfant jouer un rôle dans notre décision.
- Par exemple, lorsque nous intervenons auprès de populations clés (telles que les personnes vivant avec le VIH, les personnes consommatrices de drogues, les professionnel(le)s du sexe, les personnes transgenres, les gays et autres hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes), nos préjugés sur leur droit ou leur capacité à être des parents peuvent altérer notre jugement sur ce qui est de l'intérêt supérieur de l'enfant. Une personne aidante qui croit qu'il est fondamentalement néfaste pour un enfant d'être élevé par une professionnelle du sexe, par exemple, a une perception biaisée et subjective du préjudice qui n'est pas fondée sur une évaluation réelle de ce qui constitue le risque, la négligence, le préjudice ou l'abus.



Comment prenons-nous les décisions éthiques?

La prise de décisions éthiques est un processus qui nous aide à examiner soigneusement les dilemmes éthiques auxquels nous sommes confrontés, afin que nous puissions décider et expliquer ce que nous devons faire, pourquoi nous devons le faire et comment nous devons le faire. La prise de décisions éthiques commence lorsque nous reconnaissons que nous sommes face à des choix contradictoires qui impliquent des valeurs ou des principes éthiques et elle nous aide à répondre à la question suivante : « **Que dois-je faire ?** ». Souvent, il s'agit de faire le meilleur des choix possibles, lorsqu'il existe deux ou plusieurs options.

Dans ce guide, la prise de décisions éthiques comporte quatre étapes:

- 1 Identifier les faits qui entourent la décision ;**
- 2 Déterminer pourquoi il s'agit d'un dilemme éthique, ce qui signifie déterminer quelles sont les valeurs, les croyances, les responsabilités ou les préoccupations qui nous entraînent dans différentes directions, en utilisant le Code d'éthique ;**
- 3 Explorer les différentes options et ce qui est bon ou mauvais concernant chaque option ; et**
- 4 Prendre une décision – en d'autres termes, passer à l'action en se basant sur l'option qui fait le plus de bien ou le moins de mal.**



IMAGINEZ QUE: Vous travaillez avec une jeune cliente transgenre qui a récemment appris qu'elle est séropositive. Quand vous lui rendez visite chez elle à la maison, vous la trouvez au lit, grelottant de fièvre et très malade.

Vous pensez qu'elle a besoin de soins médicaux d'urgence, mais elle a peur d'aller à l'hôpital. Elle vous dit qu'elle n'a pas de papiers et qu'elle serait expulsée si cela venait à se savoir et elle ne veut pas se faire soigner à cause de la terrible discrimination qu'elle a connue par le passé, en raison de son identité de genre.

Vous la persuadez de se rendre dans un centre de santé local avec vous et vous lui assurez que vous resterez tout le temps avec elle. Au centre de santé, vous dites au personnel que votre cliente s'identifie en tant que femme, mais lorsqu'ils voient sa carte d'identité qui indique le sexe masculin, **le personnel du centre refuse de s'adresser à votre cliente par le nom par lequel elle se fait appeler ou d'utiliser le pronom qu'elle préfère.**

Votre cliente vous demande de la ramener chez elle et vous comprenez pourquoi – même vous, vous ne vous attendiez pas au niveau de discrimination démontré par le personnel du centre. Mais si elle rentre sans avoir reçu de soins, elle risque de mourir chez elle.

Vous ne savez pas quoi faire. Vous voulez respecter les choix de votre cliente. Elle ne mérite pas d'être traitée de la manière dont on la traite au centre – **elle a besoin de soins adaptés urgents, mais quitter la clinique peut mettre sa vie en danger et vous êtes embêté car vous ne pouvez pas prendre le risque qu'elle ne reçoive pas de soins du tout.**

Quelles autres options avez-vous ? Comment pouvez-vous soutenir cette cliente ? Que devez-vous faire ? **Qu'allez-vous décider ?**

IMAGINEZ QUE: Vous êtes une personne aidante qui a eu une formation médicale et vous travaillez dans une organisation communautaire à but non lucratif. Votre organisation travaille avec plusieurs clients gays qui sont en phase terminale de sida et qui ont été renvoyés de l'hôpital chez eux.

Certains de vos clients ont besoin d'injections et d'autres soins médicaux, mais **ils n'ont pas les moyens de s'offrir une infirmière d'une institution médicale pour leur prodiguer ces soins à domicile et ils ne veulent pas retourner à l'hôpital à cause de la stigmatisation et de la discrimination qu'ils y ont rencontrés.**

Ces clients sont en train de mourir et ont besoin de soins et de soutien, mais vous ne savez pas très bien ce qu'il faut faire dans cette situation. **Vous savez que vous pourriez aider ces clients – votre formation médicale signifie que vous avez été formé pour faire des injections et assurer d'autres traitements. En même temps, la loi dans votre pays prescrit que seules les institutions médicales sont autorisées à assurer des soins médicaux à domicile.**

Vous ne pouvez pas vous permettre de perdre votre emploi et vous avez peur d'aller en prison. Que devez-vous faire ? Comment pouvez-vous soutenir ces clients? **Qu'allez-vous décider ?**

Qui devrait utiliser ce guide?

Le présent guide est destiné aux personnes aidantes – qui peuvent être des membres du personnel, des professionnels, des prestataires de services gouvernementaux ou des volontaires qui ont un rôle d'aide, de personne prodiguant des soins, de conseiller, de clinicien ou de porte-parole personnel.

Les organisations de petite et moyenne tailles assurant des soins, un traitement ou un soutien à base communautaire qui ne disposent généralement pas de programme d'éthique trouveront ce guide particulièrement utile, mais l'outil de prise de décisions a été testé et il s'est avéré fonctionner dans une variété de contextes, y compris les soins de santé.

Bien qu'il ait été principalement développé pour être utilisé par les personnes aidantes (les personnes travaillant directement avec les adultes ou les enfants pour la fourniture de soins, de services cliniques et professionnels, de counseling, de soutien, d'aide ou de plaidoyer personnel), il fonctionne mieux avec le soutien actif des

dirigeants et si ces dirigeants adoptent le guide pour une utilisation avec leur équipe ou avec l'ensemble de l'organisation.

Les dirigeants peuvent l'utiliser comme outil pour soutenir leur personnel et pour identifier les lacunes dans la politique des programmes, la formation, la supervision ou le soutien aux employés.

Nous utilisons des études de cas de la vie réelle de personnes aidantes qui ont travaillé avec les enfants et les familles des populations clés : personnes vivant avec le VIH, personnes consommatrices de drogue, professionnel(le)s du sexe, personnes transgenres, gays et autres hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes. Néanmoins, le guide peut s'appliquer aux enfants et aux familles d'autres populations marginalisées, ainsi qu'à un éventail beaucoup plus large de groupes ayant besoin de soutien.

Comment ce guide peut aider

Des décisions meilleures et plus cohérentes.

Toute personne aidante sait que nous avons des décisions difficiles à prendre dans notre travail – des décisions similaires à celles rencontrées dans les histoires que nous avons recueillies. Une consultation mondiale que nous avons menée en 2012 a montré que les personnes aidantes sont confrontées à des décisions difficiles au moins une fois par semaine. Dans certains cas, nous faisons face à ces décisions tous les jours.

Notre travail est difficile et même si nous sommes animés de bonnes intentions, nos décisions peuvent avoir un impact sérieux sur les personnes que nous essayons d'aider – et sur leurs partenaires et leurs enfants. Elles mettent également à rude épreuve et peuvent aggraver davantage les conditions difficiles dans lesquelles nous opérons.

Sans ce guide, comment prenons-nous habituellement des décisions?

- Parfois, nous nous tournons vers la politique, notre éducation ou la loi.
- Il nous arrive aussi de nous tourner vers la religion ou nos valeurs culturelles. Dans certains cas, nous pouvons agir sur la base de stéréotypes et de préjugés concernant les personnes avec qui nous travaillons.
- Parfois même, nous jouons aux devinettes, car même si nous sommes animés de bonnes intentions, toute décision que nous prenons peut causer du tort à une personne et nous ne savons pas laquelle des décisions est la meilleure ou la pire.
- Parfois, nous pouvons même éviter de prendre une décision pour éviter de faire quelque chose que nous croyons mauvais.

Notre processus habituel de prise de décisions peut avoir un impact négatif, comme suit :

- en réduisant la qualité des services que nous prodiguons ;
- en limitant l'accès aux services ;
- en brisant la confiance entre les agents et les personnes auxquels nous apportons des soins ;
- en nous laissant bouleversés ou frustrés ;
- en entraînant la stigmatisation et la discrimination envers les personnes auxquelles nous apportons des soins – même si ce n'était pas notre intention ;
- en laissant un sentiment de trahison à ceux à qui nous prodiguons des soins ou, dans le pire des cas,
- en causant des maladies mentales ou la mort.



© International HIV/AIDS Alliance

L'outil est :

- une méthode simple et éprouvée, à suivre étape par étape, que peut utiliser toute personne aidante pour aider à la prise de décisions d'une meilleure manière et de façon plus cohérente ;
- une méthodologie permettant de gérer le dilemme éthique, de sorte que toutes les parties soient traitées de manière équitable ;
- un rappel à inclure les bénéficiaires des soins dans les discussions et les décisions qui les touchent – sauf si cela leur porte préjudice ou leur fait porter un fardeau injuste ;
- une façon de déterminer si nous faisons plus de bien et moins de mal ; et
- un guide pour permettre d'identifier les domaines dans lesquels nos organisations ont besoin d'être renforcées – soit en termes de changements dans les services, d'améliorations dans la politique des programmes, de renforcement des compétences du personnel, de la formation et des protocoles de lutte contre les préjugés, de supervision et de soutien du personnel (notamment l'aide pour nous permettre de faire face au *résidu moral*), la description des postes, la formation des dirigeants ou même les procédures de recrutement du personnel.

Le fait de ne pas savoir si nous avons fait ce qu'il fallait ou de vivre avec les conséquences négatives qui découlent de nos décisions peut avoir un impact sur nous aussi. Nous nous sentons accablés ou mal à l'aise lorsque nous ne sommes pas capables de faire ce que nous pensons juste et que nous croyons que les conséquences de nos décisions porteront effectivement préjudice aux personnes que nous essayons de soutenir. Dans le domaine de l'éthique, cela s'appelle la « détresse morale ».

En tant que personnes aidantes, nous vivons avec les conséquences de ces choix et, si notre détresse n'est pas correctement gérée, elle peut continuer à nous habiter, devenant ainsi un lourd fardeau. Le fardeau que nous portons vient du fait que nous n'avons pas pu faire ce que nous pensions être le bon choix, ou du fait que nous devons agir tout en sachant que le choix que nous faisons portera préjudice. Certains décrivent l'expérience comme une expérience dans laquelle :

« Au plus profond de vous-même, vous sentez que vous ne serez plus jamais le même et vous portez cela en vous le reste de votre vie ». ²

Dans le domaine de l'éthique, ce fardeau que nous portons en nous – et ses conséquences – s'appelle le « résidu moral » et si les personnes aidantes ne bénéficient pas d'un soutien pour le gérer, cela peut entraîner « l'épuisement professionnel » – le sentiment que nous ne pouvons plus continuer à faire le travail.

Il existe des stratégies pour gérer la détresse morale et le résidu moral comme, par exemple : faire de l'éthique une partie prenante de notre vie



© International HIV/AIDS Alliance

de travail de tous les jours, prendre régulièrement du recul pour réfléchir sur le bien-fondé ou le mal-fondé de ce que nous faisons, parler à nos collègues de ces questions de manière ouverte et solidaire et se retrouver régulièrement en tant que groupe ou même à deux pour parler de ce qui s'est passé.

Une autre manière importante d'éviter, de prévenir ou de réduire la détresse et le fardeau – et donc, de prévenir l'épuisement professionnel – est d'utiliser l'outil qui se trouve dans ce guide. En l'utilisant, nous pourrions nous assurer d'avoir utilisé un processus juste pour trouver la meilleure réponse possible, compte tenu de la situation.

²McCarthy, J., & Deady, R. (2008). Moral distress reconsidered. *Nursing Ethics*, 15(2), 254-262.

Gestion de nos attentes

Ce guide et son outil peuvent aider, mais il est également important d'en comprendre les limites. Par exemple :

1. Il ne s'agit pas d'un manuel de politique ; il ne nous dira pas ce qu'il faut faire.
2. Il n'existe pas de réponse parfaite à la plupart de ces situations. En outre, aucune méthode n'est parfaite et parfois, nous commettons des erreurs en appliquant une méthode.
3. Dans de nombreuses organisations, en particulier celles qui ont moins de personnel ou moins d'argent, il y a peu de soutien pour aider à la prise de décisions. Par conséquent, lorsque nous prenons une décision, nous ne sommes pas toujours sûrs que ce soit la bonne.
4. La première solution ne marche pas toujours. Il nous faudra peut-être réévaluer la situation et tenter autre chose.
5. La solution, même si c'est la bonne, sera probablement difficile. Certaines situations exigeront encore des choix difficiles à faire – des choix dans lesquels les intérêts et les droits d'une personne pourraient prendre la priorité sur ceux d'une autre personne et ces choix doivent être justifiés. Cet outil n'éliminera pas tous les choix difficiles auxquels nous pouvons être confrontés. Toutefois, il nous demandera de réfléchir aux choix qui feront plus de bien que d'autres et aux choix qui pourraient faire du tort et de justifier ce que nous choisissons de faire.
6. Le présent guide vise à ajouter un nouvel outil à notre boîte à outils de résolution des problèmes. Il n'entend ni remplacer tous les autres outils dont nous disposons, ni résoudre tous les problèmes. Selon la situation, certains outils seront plus appropriés que d'autres. Par exemple, même si le présent outil peut nous aider à identifier les préjugés que nous avons tous et, espérons-le, nous aider à écarter ces préjugés, il ne pourra pas éliminer la stigmatisation et la discrimination. Pour cela, des politiques claires et une formation sont nécessaires au sein des organisations.
7. Pour finir, le présent guide ne garantit pas que les gens seront satisfaits des décisions que nous finirons par prendre. Même si nous *pensons* que nous agissons de la manière la plus éthique qui soit, les personnes recevant les soins peuvent ne pas voir les choses de la même manière. Il n'est pas raisonnable de s'attendre à ce que les personnes comprennent toujours ou soient toujours d'accord avec nos décisions ou nos actions. Néanmoins, l'équité exige que nous soyons à même de donner les raisons de nos décisions et de nos actions et d'expliquer avec tact aux personnes affectées par notre décision pourquoi et comment nous avons pris cette décision, en particulier lorsqu'on nous le demande.

Gestion des risques

La prise d'une décision éthique implique des risques : des risques pour l'organisation, pour l'agent et même pour le client. Ces risques doivent être reconnus et gérés. Nous vous encourageons :



© Absolute Return for Kids (arkonline.org)

1. à parler des risques, notamment avec les clients ;
2. à réfléchir soigneusement à ce que vous enregistrez ; et
3. à prendre note de l'impact que les risques accrus ont au fil du temps et à agir en conséquence.

Considérations à prendre en compte lorsque l'on travaille avec de jeunes enfants, des adolescents de moins de 18 ans et des jeunes jusqu'à l'âge de 24 ans

Nous vous exhortons, en examinant ce guide et en travaillant sur les dilemmes éthiques, à considérer les réponses appropriées à l'âge et qui prennent en compte la dimension culturelle lorsque vous avez affaire à des enfants de moins de 10 ans, d'adolescents de moins de 18 ans et de jeunes jusqu'à l'âge de 24 ans. Par exemple, une personne aidante traitant de problèmes qui impliquent un jeune enfant doit prendre en compte des questions différentes de celles d'une personne aidante qui apporte un soutien à un adolescent.

Au nombre des éléments à prendre en compte, figurent :

1. les droits juridiques des jeunes à mesure qu'ils grandissent ;
2. les différentes manières de protéger ou de garder en sécurité de jeunes enfants comparativement aux adolescents ;
3. les normes du genre qui placent souvent des attentes non réalistes sur les garçons et les filles ou les inégalités du genre au niveau des ménages qui exposent les garçons et les filles au risque de préjudices (les normes du genre peuvent également affecter la manière dont les garçons et les filles interagissent avec les personnes aidantes)
4. le rôle du parent ou du tuteur dans la vie de l'enfant/l'adolescent ;
5. le fait que les enfants ou les adolescents vivent peut-être avec la famille élargie ou d'autres personnes
6. les questions d'orientation ou d'identité sexuelle des adolescents ou d'identité liée au genre ;
7. le type de stigmatisation ou de discrimination auquel les enfants ou les adolescents pourraient être confrontés ;
8. la question de savoir si nous voulons ou si nous avons besoin d'obtenir un consentement

- lorsque les enfants ou les adolescents vivent avec leur parent ou leur tuteur. Dans certains cas, le statut de gardien légal de l'enfant peut ne pas être clair;
9. la manière pour une organisation d'apporter une réponse ou de fournir un service – ou quels autres organisations ou services pourraient apporter une aide judiciaire ;
 10. la capacité des enfants et des jeunes à prendre des décisions – dans le cadre de votre contexte juridique ;
 11. les besoins, les droits ou les souhaits des enfants/adolescents ;
 12. la capacité des enfants à prendre des décisions à mesure qu'ils évoluent vers l'adolescence;
 13. l'état de santé des enfants/adolescents;
 14. l'état de santé des parents ; et
 15. d'autres considérations.

IMAGINEZ QUE: Vous êtes un travailleur social qui apporte un soutien à des professionnelles du sexe migrantes basées dans une maison de passe.

Votre directeur a reçu des informations selon lesquelles ces femmes (notamment deux de vos clientes qui ont de jeunes enfants) sont victimes de trafic.

Ces femmes n'ont demandé de l'aide ni à vous ni à vos collègues, bien que vous les rencontriez régulièrement. Les femmes semblent avoir le contrôle sur leur propre argent et peuvent se déplacer librement.

Le directeur qui a reçu cette information d'une source anonyme a convoqué une réunion pour parler de signaler à la police que l'on soupçonne vos clientes d'être des victimes de trafic et pour leur donner l'adresse de la maison de passe.

Vous ne pensez pas que ces femmes soient victimes de trafic et vous savez qu'il y aura des conséquences très négatives pour les femmes, dont certaines sont des travailleuses migrantes illégales, si la police fait une descente dans la maison de passe. En outre, si cela arrivait, l'organisation perdrait la confiance des femmes et les enfants seraient probablement retirés à leurs mères pour être placés dans des institutions.

Que dites-vous pendant la réunion et que recommanderiez-vous comme ligne de conduite appropriée ?



EXEMPLE: Un dilemme éthique résolu par l'utilisation de l'outil en quatre étapes



© UNICEF, Ukraine, 2010, G. Pirozzi

Ce scénario provoquera probablement des réactions immédiates, en partie parce que les parents qui consomment de la drogue sont fortement stigmatisés et nous pourrions faire des suppositions erronées sur leur capacité à être des parents. Sans le temps nécessaire pour recueillir toutes les informations et analyser la situation, nombre de personnes décideraient de retirer l'enfant de l'environnement où l'on consomme de la drogue. Protéger les enfants du danger serait essentiel, mais sauter à des conclusions sur la base de préjugés et de suppositions relatifs à la sécurité pourrait mettre l'enfant encore plus en danger – notamment si la prise en charge que l'on trouve pour l'enfant dans une institution n'est pas appropriée. Par ailleurs, la séparation de la famille, la confiance brisée avec le client et une action en justice contre la mère sont également des conséquences possibles. Une telle décision pourrait s'avérer peu utile et néfaste tant pour l'enfant que pour la mère, à long terme.

IMAGINEZ QUE:

Depuis quelques mois, vous travaillez avec une mère célibataire dont l'on sait qu'elle consomme de la drogue. Elle reçoit des services liés au VIH de la part de votre organisation de soutien. Elle a une fille de trois ans qui vit avec elle. Lors d'une visite à domicile, vous trouvez des aiguilles qui traînent par terre, dans l'appartement.

Vous vous inquiétez pour la sécurité de la mère et vous vous inquiétez également pour la sécurité de l'enfant. Toutefois, vous ne voulez pas signaler le cas car vous avez peur de perdre la confiance de la cliente – c'est votre cliente, après tout. Vous savez aussi que même si l'on retire l'enfant à sa mère, il sera difficile de trouver à l'enfant un autre foyer car l'enfant est elle aussi séropositive.

Le retrait de l'enfant peut être une option à prendre en compte, entre autres, mais il est important qu'avant de prendre une décision, une procédure soit mise en place pour correctement tenir compte des informations, des actions potentielles et de leurs impacts possibles – une procédure qui

nous permette également de mettre en question nos propres préjugés concernant les parents consommateurs de drogue. Ceci permettra d'obtenir le meilleur résultat possible dans cette situation.

Examinons ce scénario en utilisant l'outil.

Avant d'entamer les quatre étapes, décrivez brièvement la situation ou la/les question(s) que vous essayez de résoudre en utilisant cet outil.

Quel(le) est la situation ou le problème que vous rencontrez?

Est-ce véritablement un dilemme ou est-ce un problème courant de prestation de services ? Si c'est un dilemme, est-ce un dilemme éthique ? (Si ce n'est pas un dilemme éthique, alors l'utilisation de cet outil ne vous sera sans doute pas aussi utile. Si vous n'êtes pas sûr de la réponse à ces deux questions, consultez la page 15 du guide.)

Cela fait 6 mois que je soutiens Maria en lui assurant des services de VIH. L'on sait qu'elle consomme de la drogue, mais elle m'a dit qu'elle n'en consomme pas actuellement. Elle a une fille de 3 ans qui est elle aussi séropositive et elles vivent ensemble. Lors d'une visite, récemment, j'ai vu des aiguilles et des seringues qui traînaient par terre dans l'appartement. Je n'ai pas dit à ma cliente ce que j'ai vu, mais je m'inquiète pour la sécurité de son enfant. Je sais que la mère et l'enfant ont besoin de nos services et je ne veux pas compromettre nos relations.

Je suis tenu de signaler à mon organisation que ma cliente consomme de la drogue, mais je m'inquiète des conséquences pour elle et sa fille. Il est probable que son enfant lui sera enlevé si l'on apprend qu'elle consomme de la drogue et l'enfant se retrouvera très probablement dans une institution, étant donné qu'aucune famille ne la prendra, parce qu'elle est séropositive.

Première étape : La méthode des quatre cases pour l'identification des faits et des suppositions

Adapté à partir de Jonsen, Albert, Siegler, Mark et William J. Winslade (2002) *Clinical Ethics: A Practical Approach to Ethical Decisions in Clinical Medicine*, McGraw-Hill Medical; 5e édition.

Dans chacune des quatre cases, vous trouverez un certain nombre de questions pour vous amener à réfléchir sur les informations importantes dont vous avez besoin pour prendre une décision concernant le(s) problème(s) auquel(s) vous êtes confronté. Certaines de ces questions peuvent ne pas être pertinentes par rapport au(x) problème(s) que vous essayez de résoudre, mais elles sont conçues pour vous aider à identifier ce que vous savez en tant que faits, ce que vous ne savez pas, à identifier les suppositions et les domaines où vous avez besoin de trouver de plus amples informations.

Rappelez-vous qu'il n'est pas nécessaire de répondre à toutes les questions.

Besoins de santé, de soins et de soutien:

Pour chaque client impliqué dans la situation, réfléchissez aux questions suivantes et répondez à toutes celles que vous jugez pertinentes :

Selon vous, de quoi le client a-t-il besoin (exemple, la santé, notamment un traitement et des médicaments, des soins, un soutien, des besoins sociaux, etc.) et y a-t-il d'autres personnes dont les besoins doivent être pris en compte ? Y a-t-il des risques et des préjudices potentiels ? Quels sont les autres faits dont vous avez besoin ? Attention à ne pas consulter indûment la famille ou un personnel médical qui pourrait avoir ou ne pas avoir à l'esprit le meilleur intérêt du client.

FAIT: La mère et l'enfant sont toutes deux séropositives et ont besoin de recevoir des services, des soins et un soutien.

FAIT: SUPPOSITION: Il est probable que ma cliente n'ira pas ailleurs pour obtenir des services et, sans ces services, elle et son enfant seront malades.

FAIT: Si ma cliente consomme de nouveau de la drogue, elle aura besoin d'un soutien et de services supplémentaires.

FAIT: SUPPOSITION: J'ai peur que l'enfant soit en danger ou pas du tout en sécurité.

SUPPOSITION: Je pense que les consommateurs de drogue peuvent être de bons parents. Peut-être que mon soutien pourrait aider Maria dans son rôle de parent.

Préférences des clients dans cette situation:

Pour chaque client impliqué dans la situation, réfléchissez aux questions suivantes et répondez à toutes celles que vous jugez pertinentes :

Avez-vous parlé de cette situation avec le client ? Quelles sont les préférences exprimées par le client ? Y a-t-il des raisons de croire que le client n'est pas en mesure de prendre des décisions ? Si oui, qui peut prendre des décisions en son nom ? Si non, les souhaits du client sont-ils éclairés, compris et volontaires ? Le droit du client d'exercer son choix est-il respecté ?

FAIT: La cliente s'engage à être une bonne mère et ne veut pas être séparée de sa fille.

FAIT: SUPPOSITION: Si elle consomme de nouveau de la drogue, sans soutien adéquat, elle ne pourra probablement pas assurer une prise en charge adéquate de son enfant.

FAIT: SUPPOSITION: La mère veut arrêter de consommer de la drogue.

Qualité de vie:

Pour chaque client impliqué dans la situation, réfléchissez aux questions suivantes et répondez à toutes celles que vous jugez pertinentes :

Comment le client vous a-t-il décrit la situation actuelle dans le contexte de la vie de façon générale? Qu'est-ce que cela signifierait pour le client si vous pouviez répondre aux besoins et aux préférences qu'il a décrits ? Quelle différence cela ferait-il dans la vie du client ? En tant que personne aidante, voyez-vous les choses de la même manière ? Pensez aux émotions, aux sentiments, aux valeurs, aux partis-pris et aux expériences passées des personnes impliquées, y compris vous-même. Quelles sont pour vous-même les conséquences du soutien que vous apportez aux préférences de votre client ?

FAIT: Ma cliente dit qu'elle vit pour sa fille et que sans elle, elle n'a aucune raison de continuer

FAIT: Ma cliente a exprimé un sentiment de culpabilité et de remords pour avoir infecté son bébé à la naissance.

QUESTION: L'enfant court-elle un danger réel ?

Questions conceptuelles:

Pour chaque client impliqué dans la situation, réfléchissez aux questions suivantes et répondez à toutes celles que vous jugez pertinentes :

Quel est le contexte social, économique et/ou institutionnel concerné ? Y a-t-il des valeurs organisationnelles à prendre en compte ? Quelles lois pourraient avoir un impact négatif sur votre/vos client(s) ? Quelles lois pourraient influencer votre réponse ? S'est-il produit récemment un changement qui affecte la situation ? Quels autres services sont ou pourraient être impliqués ? Quels sont les plans qui ont été mis en place à ce jour ?

QUESTION: Le matériel de consommation de drogue lui appartient-il, ou est-il possible qu'une autre personne soit impliquée ?

FAIT: Malheureusement, il y a très peu d'autres options de prise en charge pour un enfant séropositif. La petite se retrouverait probablement dans une institution.

FAIT: Je serais renvoyé si mon organisation savait que je connaissais la situation et que je ne l'ai pas signalée.

SUPPOSITION: Si je signale son cas, elle va probablement me rejeter et refuser mes services.

SUPPOSITION: Le fait de la signaler pourrait faire peur à tous nos clients. Ils ne nous feraient plus confiance.

Deuxième étape : Déterminer les valeurs et les principes éthiques en conflit

Maintenant que vous avez identifié les faits, identifiez le(s) dilemme(s) éthique(s). Quels sont les principes éthiques en conflit ?

Référez-vous à la liste présentée dans la colonne de gauche et à l'intégralité du Code d'éthique et des Valeurs et Principes éthiques présentés aux pages 16 à 19. Cela peut être utile d'expliquer la/les question(s) tout d'abord en utilisant les faits de la première étape, puis d'identifier les valeurs et les principes éthiques qui correspondent à la/aux question(s). Indiquez le dilemme éthique en expliquant les valeurs et les principes éthiques qui sont en conflit – il peut y en avoir plus que deux.

Entourez les valeurs et principes éthiques pertinents ci-dessous :	Expliquez la/les question(s):
<ul style="list-style-type: none">• Dignité• Diversité• Plaidoyer• Sécurité• Qualité• Responsabilité• Vie privée• Confidentialité• Gestion des obligations conflictuelles• Accès juste et équitable• Santé et bien-être• Choix éclairé• Autonomisation• Coopération• Famille• Donner la priorité aux enfants tout en soutenant les parents ou les dispensateurs de soins chez les populations clés	<ul style="list-style-type: none">• Mon organisation me fait obligation de signaler les cas et je pourrais perdre mon emploi si quelqu'un apprenait que je savais mais que je n'ai pas signalé le cas.• Je pense que ma cliente ne devrait pas être pénalisée simplement parce qu'elle consomme de la drogue – tant qu'elle s'occupe de sa fille. Je ne suis pas d'accord avec la politique de mon organisation.• Si je signale le cas de ma cliente, cela pourrait amener la mère à se retirer de nos services et cela pourrait avoir des conséquences pour sa santé et la santé de son enfant.• La mère et l'enfant ont le droit d'être une famille.• Si l'enfant est potentiellement mise en danger par la consommation de drogue de ma cliente, je devrais donner la priorité à sa sécurité.

Sur la base des première et deuxième étapes, quel est le dilemme éthique/ quels sont les dilemmes éthiques ?

Je crois que la mère est et peut continuer à être un bon parent, même en tant que consommatrice de drogue et que nous ne devrions pas en présumer autrement. Mais, la politique de mon organisation et la loi disent qu'elle ne peut pas être un bon parent tout en étant une consommatrice de drogue et que sa fille devrait lui être retirée.

Si je signale la situation aux autorités, l'enfant pourrait lui être retirée. Mais si je ne le signale pas, je pourrais perdre mon emploi.

Troisième étape : Explorer les options et examiner leurs forces et faiblesses

Faites un tour d'horizon de toutes les options auxquelles vous pouvez penser, même celles qui ne sont pas forcément des solutions idéales. Si possible, réfléchissez et discutez avec les pairs. Autant que possible, discutez des options avec votre/vos client(s). Pensez aux circonstances dans lesquelles vous ne discuteriez pas des options avec le(s) client(s) et à la manière dont vous justifieriez cette décision. Soyez créatif et faites preuve d'imagination. Envisagez un compromis. Réfléchissez aux résultats ou aux conséquences pour chaque alternative. Quel élément positif pourrait résulter de chaque option ? Quel élément négatif pourrait résulter de chaque option ? Les options que vous avez développées correspondent-elles à l'énoncé des valeurs et des préférences du/des client(s)/ de la famille et aux informations que vous avez obtenues de votre/vos client(s) ? Cherchez à savoir si les alternatives répondent aux politiques, directives et réglementations pertinentes. Assurez-vous de bien peser les forces et faiblesses de toutes les options avant de prendre une décision. Réfléchissez aux options qui font le plus de bien ou le moins de mal. Réfléchissez aux principes éthiques que chaque option soutient ou aux principes éthiques que chaque option viole. Cherchez également à savoir pour chaque option s'il serait pratique d'agir sur cette base.

Option:

1) Parler à ma cliente de la consommation de drogue et de l'élimination inappropriée du matériel – chercher à en savoir plus sur la manière dont elle s'en sort et établir un calendrier pour l'évaluation des changements

Forces:

- Cela respecte le droit de ma cliente à être un parent, indépendamment de la consommation de drogue et cela permet à la mère et à l'enfant de rester ensemble, tout en continuant à évaluer la situation.*

Faiblesses:

- Il se peut que je mette en danger la sécurité de l'enfant si cela cache des problèmes plus importants que ceux dont je suis conscient et que la consommation de drogue de ma cliente affecte la capacité de ma cliente à s'occuper de son enfant et à la protéger.*

<p>2) Je signale son cas à l'organisation et je laisse la loi et la politique suivre leur cours.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Je me protège contre toute action disciplinaire et une personne plus qualifiée que moi peut évaluer le risque et les mesures à prendre. 	<ul style="list-style-type: none"> • Le résultat le plus probable, c'est que la femme se fâche et ne me permette plus jamais de lui rendre visite. Elle n'aurait plus confiance ni en moi ni en l'organisation.
<p>3) Je pourrais demander conseil à un collègue plus expérimenté, « de manière officieuse »</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Cela me permettrait d'avoir une autre perspective sans risque d'escalade de la situation et peut-être qu'ils ont déjà eu à gérer une situation de ce genre. 	<ul style="list-style-type: none"> • Je risque d'être signalé par mon collègue et que la situation m'échappe. Je pourrais perdre son respect si il considère mon action comme non professionnelle.
<p>4) Je pourrais ne rien faire. Je n'ai jamais vu d'aiguilles traîner auparavant. Peut-être était-ce une situation ponctuelle.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Je n'ai pas à affronter ma cliente et la question peut être résolue facilement. 	<ul style="list-style-type: none"> • Je pense que le fait d'avoir négligé de gérer la situation me mettrait mal à l'aise et que si quelque chose arrivait, je me sentirais coupable.

Quatrième étape : Choisir une option, passer à l'action, évaluer et faire un compte-rendu

Élaborez un plan d'action (le plan réel devrait être documenté)

Avec toutes les informations dont vous disposez, choisissez la/les meilleure(s) option(s) possible(s). Présentez les alternatives au(x) client(s) et aux personnes impliquées. Réexaminez les options à la lumière d'autres facteurs qui pourraient survenir, si la situation change ou si le client n'est pas d'accord. Élaborez un plan d'action qui inclut ce que vous avez l'intention de faire et les mesures que vous comptez prendre. Déterminez le moment où évaluer le plan. Documentez et communiquez le plan.

Le plan est le suivant: Je vais essayer la première option. Au moins, cela donne à ma cliente l'opportunité de discuter des choses avec moi. Cela pourrait, en fait, renforcer sa confiance en moi si elle sait que j'écoute d'abord.

Il me faudra être clair par rapport à mes responsabilités et convenir avec elle de la manière dont nous pouvons évaluer l'évolution des choses et à quel moment je serais obligé d'impliquer l'organisation.

Évaluez le plan:

Quel a été le résultat du plan ? Comment le(s) client(s) a/ont-il(s) apprécié la façon dont la question a été résolue ? Des actions complémentaires sont-elles nécessaires ?

Ma cliente a été reconnaissante que je lui en aie parlé et que je n'ai pas signalé son cas. Elle a compris que j'aurais dû signaler ce cas, mais que j'ai respecté son droit d'en discuter. Elle m'a promis que c'était une erreur et qu'elle n'avait jamais laissé les choses traîner auparavant et qu'elle se sentait mieux. Elle a dit qu'elle avait eu une mauvaise semaine mais que tout allait bien maintenant.

Elle n'a pas aimé l'idée que je devais surveiller les choses et que je devrais peut-être signaler son cas à l'avenir, mais j'ai essayé d'expliquer le dilemme auquel j'étais confronté. Je lui ai dit que je pense qu'elle est une bonne mère et que je veux la soutenir elle et sa fille.

Je ne sais pas comment en parler à mon directeur, mais la situation m'a fait vraiment comprendre que, en tant qu'organisation, nous devons discuter de nos politiques. Tout n'est pas noir ou blanc. On ne peut pas dire, consommation de drogue = mauvais rôle parental. Nous devons trouver une meilleure façon d'évaluer le risque en tant que travailleurs sociaux et aussi être capables de discuter de ces dilemmes dans notre organisation sans risquer de perdre notre emploi.

Faites une auto-évaluation de votre décision et parlez-en avec vos collègues:

Que pensez-vous de la décision et du résultat ? Que feriez-vous différemment la prochaine fois ? Que feriez-vous de la même façon ? Qu'est-ce que cela vous a appris sur vous-même ? Quelles leçons avez-vous tirées de ce processus de prise de décisions ? Quelles leçons peut tirer votre organisation de cette situation ? Quels changements l'organisation peut-elle apporter pour mieux soutenir les personnes qui prennent des décisions semblables ? Quels changements l'organisation peut-elle apporter pour mieux gérer ces types de situations ?

Je crois que j'ai pris un risque. Les choses auraient pu mal tourner, mais heureusement ça n'a pas été le cas. Je pense que c'était la bonne décision, en particulier après que j'aie pris le temps de mieux évaluer la situation, mais ce n'était pas une décision facile.

Je dois admettre que j'ai pensé : « Qu'est-ce qui se passerait si je me trompais et qu'il arrivait quelque chose à sa fille ? », mais en même temps je savais que je devais donner à la famille une chance de rester ensemble.

Comme vous pouvez le voir avec l'exemple développé ci-dessus, même quand nous avons de bonnes intentions, nous pouvons prendre des décisions qui ont des conséquences graves si nous ne prenons pas le temps d'identifier notre parti-pris, ce que sont les faits, les suppositions que nous faisons et les questions auxquelles nous devons apporter une réponse avant de prendre une décision.

Les situations que nous rencontrons dans notre travail ne sont pas toujours faciles, mais le fait de remplir cet

outil nous aidera à voir nos options sur la base des faits et des principes éthiques et à réfléchir à ce qui pourrait arriver si nous prenons une décision plutôt qu'une autre.

En utilisant cet outil, nous pouvons prendre de meilleures décisions, travailler à réduire la stigmatisation et la discrimination que les clients rencontrent lorsqu'ils reçoivent des soins et améliorer la vie des enfants et des familles qui reçoivent des soins, un traitement et un soutien.

Annexes:

IMAGINEZ QUE:

Vous travaillez avec une famille de jeunes: les parents, tous deux adolescents, sont séropositifs et ont deux enfants de moins de 2 ans. Ils viennent tout juste d'être tous deux dépistés positifs pour l'hépatite C. L'organisation pour laquelle vous travaillez a pour politique de ne pas fournir le traitement de l'hépatite C à des personnes qui continuent à consommer de la drogue. Vous êtes la seule personne de l'organisation à savoir que ces parents consomment de la drogue.

Vous savez à quel point il est important pour ces personnes de recevoir un traitement. Ils travaillent dur pour s'occuper de leurs enfants et, au cours des six derniers mois pendant lesquels vous avez travaillé avec eux, ils ont fait d'énormes progrès. Vous savez que pour leur santé et pour leur avenir, ils ont besoin de recevoir ce traitement. Vous avez essayé de donner des conseils aux parents pour qu'ils arrêtent de consommer des drogues injectables, mais ils choisissent de continuer. Vous ne savez pas comment continuer à les aider et à respecter la politique de votre organisation. Vous craignez aussi que, s'ils ne reçoivent pas le traitement de l'hépatite C, leur santé décline et qu'ils courent le risque de perdre leurs enfants.

Que devez-vous faire ? Qu'allez-vous décider?

Utilisation de cet outil au sein de votre organisation



© Eugénie Dolberg / IHAA

Orientation

Cette ressource a été développée pour pouvoir être utilisée par une organisation sans nécessiter une formation approfondie. Toutefois, étant donné que l'éthique est un concept qui n'est pas facilement compris de tous, une orientation à l'outil est fortement recommandée. Pour cette raison, cette ressource est accompagnée d'une série de diapositives destinée à l'orientation.

Cette orientation peut se faire au sein de l'équipe de votre personnel, en quatre parties, en suivant les étapes suivantes :

1. Passer en revue la série de diapositives pour l'orientation, en s'assurant que tous les utilisateurs comprennent la signification d'un « dilemme éthique » et la différence par rapport à un dilemme ordinaire et d'autres types de problèmes de prestation de services ;
2. Passer en revue chaque section du guide pour s'assurer que tout le monde comprend la même chose et est à l'aise pour utiliser l'outil ;
3. Animer une séance de questions de discussion (voir ci-dessous) ; et
4. Faire travailler tout le monde avec l'outil de prise de décisions sur un dilemme auquel vous avez été récemment confronté.

Voici quelques suggestions de questions de discussion:

1. Est-ce que tout le monde comprend la différence entre un problème courant de prestation de services et un dilemme ?
2. Est-ce que tout le monde comprend la différence entre un dilemme *éthique* et d'autres types de dilemmes ?
3. Est-ce que tout le monde comprend comment la prise de décisions éthiques peut être *influencée* par les politiques, les droits humains ou la loi et pourtant ce n'est pas la même chose que suivre une politique, défendre un droit ou défendre la loi ?
4. Est-ce que tout le monde comprend la finalité de la première étape de l'outil de prise de décisions – la « méthode des 4 cases » ? Est-ce que tout le monde comprend qu'il n'est pas important que l'information soit placée dans la bonne case, mais qu'il est important que l'information soit basée sur le fait ?
5. Quelles sont les limites de cet outil ? Est-ce qu'il est clair pour tout le monde que cet outil ne leur apportera pas la réponse à leur dilemme ?
6. Est-ce que tout le monde comprend clairement que cet outil n'est pas destiné à être utilisé dans les situations qui sont sensibles au facteur temps et qu'il se trouve à la fin du guide un guide de poche qui peut être utilisé à cette fin ?
7. Pouvez-vous citer quelques exemples de dilemmes où la stigmatisation ou bien le parti-pris de la personne aidante pourrait influencer la décision de la personne aidante ? Comment l'outil pourrait-il aider une personne aidante à identifier son parti-pris et à écarter ce parti-pris ?



8. Que faut-il pour aider le personnel à utiliser cet outil de manière cohérente et bien ?

Élaboration de politiques

Lorsque vous utiliserez l'outil, les personnes aidantes ou les directeurs identifieront peut-être des secteurs où une nouvelle politique pourrait être requise ou bien où une ancienne politique pourrait avoir besoin d'être révisée. Mais une politique ne peut pas remplacer un cadre de prise de décisions éthiques. Un cadre vous aide à prendre une décision alors qu'une politique vous dit comment agir ou fixe une norme minimale.

Il est important de se rappeler que les politiques peuvent nous aider à éviter *certaines* dilemmes éthiques, mais qu'il se présentera de nombreux autres dilemmes éthiques.

Compte-rendu sur les cas

L'une des techniques les plus efficaces pour gérer la détresse morale et réduire le résidu moral, c'est le processus du compte-rendu. Le compte-rendu consiste à se réunir (en tant que groupe ou simplement avec une autre personne aidante) pour parler d'un événement traumatisant. Plutôt que d'accumuler les choses en nous, ceci nous donne l'opportunité d'exprimer nos émotions et de réfléchir sur ce qui s'est passé. Le compte-rendu donne à chacun l'occasion de libérer sa détresse morale et d'empêcher que cela ne se transforme en résidu moral.



En nous tournant vers l'avenir, le compte-rendu nous aide également à en savoir plus sur l'éthique et à améliorer la façon dont nous pouvons prodiguer des soins à l'avenir.

Pour le faire correctement, nous avons besoin de créer un environnement sécurisé, ouvert et favorable pour permettre à chacun d'exprimer ses sentiments. La participation doit être volontaire. Il est également important de se rappeler qu'il ne s'agit d'une séance de « blâme » et il ne faut pas confondre cela avec une enquête officielle sur ce qui s'est passé. Enfin, le fait d'avoir quelqu'un qui a l'expérience de la conduite d'une réunion de compte-rendu est utile.

Conférences régulières sur les cas

Alors que les comptes-rendus sur les cas spécifiques dans le cadre d'une équipe doivent être volontaires, les conférences régulières de l'équipe sur les cas peuvent servir à discuter des problèmes soulevés par les dilemmes éthiques.

Réagir tôt aux problèmes

Au lieu d'attendre que des dilemmes surviennent, puis d'en faire le compte-rendu, une équipe du

personnel peut utiliser une situation qui se produit fréquemment et en discuter en tant que groupe, en réfléchissant sur les problèmes et en passant en revue les différentes options. Par cette approche, nous pouvons souvent mettre en pratique les aptitudes que nous apprenons pour éviter des dilemmes futurs.

Soutenir les personnes aidantes de différentes autres manières

Il existe différentes autres manières dont les directeurs peuvent soutenir les personnes aidantes qui sont confrontées à des décisions difficiles :

1. Reconnaître la détresse morale et le résidu moral quand ils surviennent ;
2. Soutenir les personnes sur une base individuelle quand elles en ont besoin ;
3. Offrir une éducation régulière sur les questions d'éthique ; et
4. Amener les leaders de l'organisation à parler de l'importance de l'éthique.

AUTRES EXEMPLES: de dilemmes éthiques résolus par l'utilisation de l'outil en quatre étapes

Exemple #1



Rappelez-vous le scénario suivant:

Vous êtes une personne aidante qui a soutenu un père célibataire et sa fille âgée de 15 ans pendant les trois derniers mois. Le père et la fille sont tous deux séropositifs. Le père vient régulièrement dans votre organisation pour un counseling et une thérapie antirétrovirale (TAR) liée au VIH. Récemment, le père a manqué ses rendez-vous réguliers dans votre organisation, donc vous décidez de rendre visite à la famille à domicile pour assurer le suivi et voir si tout va bien. Lorsque vous arrivez chez eux, vous vous rendez compte que le père prend les médicaments de sa fille. Vous essayez de lui donner des conseils sur l'importance pour les deux de prendre chacun ses médicaments, mais il refuse d'entendre vos préoccupations. Il vous demande de partir et vous dit qu'il sait ce qui est mieux pour sa fille et qu'il se procurera les médicaments de sa fille lorsqu'elle en aura besoin.

Que devez-vous faire ?

Commençons par identifier les faits en utilisant la méthode des quatre cases, en observant ce que nous savons, ce que nous ne savons pas, ce qui est un fait, ce qui est une supposition et ce qui est une émotion...

Première étape : La méthode des quatre cases pour l'identification des faits et des suppositions

Adapté à partir de Jonsen, Albert, Siegler, Mark et William J. Winslade (2002) Clinical Ethics: A Practical Approach to Ethical Decisions in Clinical Medicine, McGraw-Hill Medical; 5e édition.

Dans chacune des quatre cases, vous trouverez un certain nombre de questions pour vous amener à réfléchir sur les informations importantes dont vous avez besoin pour prendre une décision concernant le(s) problème(s) auquel(s) vous êtes confronté. Certaines de ces questions peuvent ne pas être pertinentes par rapport au(x) problème(s) que vous essayez de résoudre, mais elles sont conçues pour vous aider à identifier ce que vous savez en tant que faits, ce que vous ne savez pas, à identifier les suppositions et les domaines où vous avez besoin de trouver de plus amples informations.

Rappelez-vous qu'il n'est pas nécessaire de répondre à toutes les questions.

Besoins de santé, de soins et de soutien:	Préférences des clients dans cette situation:
<p>Pour chaque client impliqué dans la situation, réfléchissez aux questions suivantes et répondez à toutes celles que vous jugez pertinentes :</p> <p>Selon vous, de quoi le client a-t-il besoin (exemple, la santé, notamment un traitement et des médicaments, des soins, un soutien, des besoins sociaux, etc.) et y a-t-il d'autres personnes dont les besoins doivent être pris en compte ? Y a-t-il des risques et des préjudices potentiels ? Quels sont les autres faits dont vous avez besoin ? Attention à ne pas consulter indûment la famille ou un personnel médical qui pourrait avoir ou ne pas avoir à l'esprit le meilleur intérêt du client.</p>	<p>Pour chaque client impliqué dans la situation, réfléchissez aux questions suivantes et répondez à toutes celles que vous jugez pertinentes :</p> <p>Avez-vous parlé de cette situation avec le client ? Quelles sont les préférences exprimées par le client ? Y a-t-il des raisons de croire que le client n'est pas en mesure de prendre des décisions ? Si oui, qui peut prendre des décisions en son nom ? Si non, les souhaits du client sont-ils éclairés, compris et volontaires ? Le droit du client d'exercer son choix est-il respecté ?</p>
<p><i>FAIT: Le client et sa fille ont besoin de prendre leur dose complète de traitement.</i></p> <p><i>FAIT: Il existe des risques pour leur santé s'ils ne prennent pas correctement leur traitement.</i></p> <p>FAIT: <i>SUPPOSITION: La famille n'a pas assez d'argent pour avoir accès au traitement.</i></p> <p><i>QUESTION: Cherchez à savoir pourquoi le père n'est pas venu prendre ses médicaments – Est-ce qu'il s'agit d'un problème financier, est-ce à cause de la stigmatisation au centre de santé ou y a-t-il une autre raison?</i></p> <p><i>QUESTION: Y a-t-il d'autres sources de soutien ? Est-ce que la fille prend des médicaments ? Les besoins de la fille sont-ils différents de ceux du père ?</i></p>	<p><i>J'ai parlé au père. Il m'a demandé de partir avant même que je ne puisse parler à la fille.</i></p> <p><i>FAIT: Il veut que je le laisse prendre les décisions concernant le traitement de sa fille sans mon soutien.</i></p> <p><i>FAIT: Je ne connais pas encore les préférences de la fille.</i></p> <p><i>SUPPOSITION: Le père est compétent pour prendre des décisions. La fille aussi.</i></p> <p><i>QUESTION: Est-ce que c'est la fille elle-même qui décide de partager ses médicaments ? Est-ce que sa décision est éclairée et volontaire ?</i></p>

Qualité de vie:

Pour chaque client impliqué dans la situation, réfléchissez aux questions suivantes et répondez à toutes celles que vous jugez pertinentes :

Comment le client vous a-t-il décrit la situation actuelle dans le contexte de la vie de façon générale? Qu'est-ce que cela signifierait pour le client si vous pouviez répondre aux besoins et aux préférences qu'il a décrits? Quelle différence cela ferait-il dans la vie du client? En tant que personne aidante, voyez-vous les choses de la même manière? Pensez aux émotions, aux sentiments, aux valeurs, aux partis-pris et aux expériences passées des personnes impliquées, y compris vous-même. Quelles sont pour vous-même les conséquences du soutien que vous apportez aux préférences de votre client?

FAIT: En me basant sur des conversations que j'ai eues avec cette famille, je sais que la famille est quelque chose d'important pour eux. La fille et le père se soutiennent mutuellement de différentes manières.

FAIT: Le père m'a dit que c'est important pour lui d'être autonome.

SUPPOSITION: Le père semble satisfait de la situation actuelle, mais ça m'embête de laisser les choses en l'état.

FAIT: J'ai peur qu'ils tombent tous les deux malades, alors que j'aurais pu faire plus pour les aider.

Questions conceptuelles:

Pour chaque client impliqué dans la situation, réfléchissez aux questions suivantes et répondez à toutes celles que vous jugez pertinentes :

Quel est le contexte social, économique et/ou institutionnel concerné? Y a-t-il des valeurs organisationnelles à prendre en compte? Quelles lois pourraient avoir un impact négatif sur votre/vos client(s)? Quelles lois pourraient influencer votre réponse? S'est-il produit récemment un changement qui affecte la situation? Quels autres services sont ou pourraient être impliqués? Quels sont les plans qui ont été mis en place à ce jour?

FAIT: Légalement, la fille ne peut pas avoir accès aux médicaments sans le consentement de son père.

FAIT: Il existe un soutien économique potentiel pour l'accès au traitement s'ils en ont besoin.

FAIT: En me basant sur des conversations précédentes, je sais qu'il existe des membres de la famille élargie qui les aident de temps en temps.

FAIT: La famille est très impliquée dans l'église locale.

FAIT: Du point de vue légal, si j'ai des preuves ou même des soupçons qu'il y a rétention des médicaments de la fille, je dois dénoncer la famille auprès des services de protection de l'enfance.

FAIT: La politique de mon organisation, c'est que le client a le droit de refuser des services, mais dans le cas présent, la fille est également ma cliente.

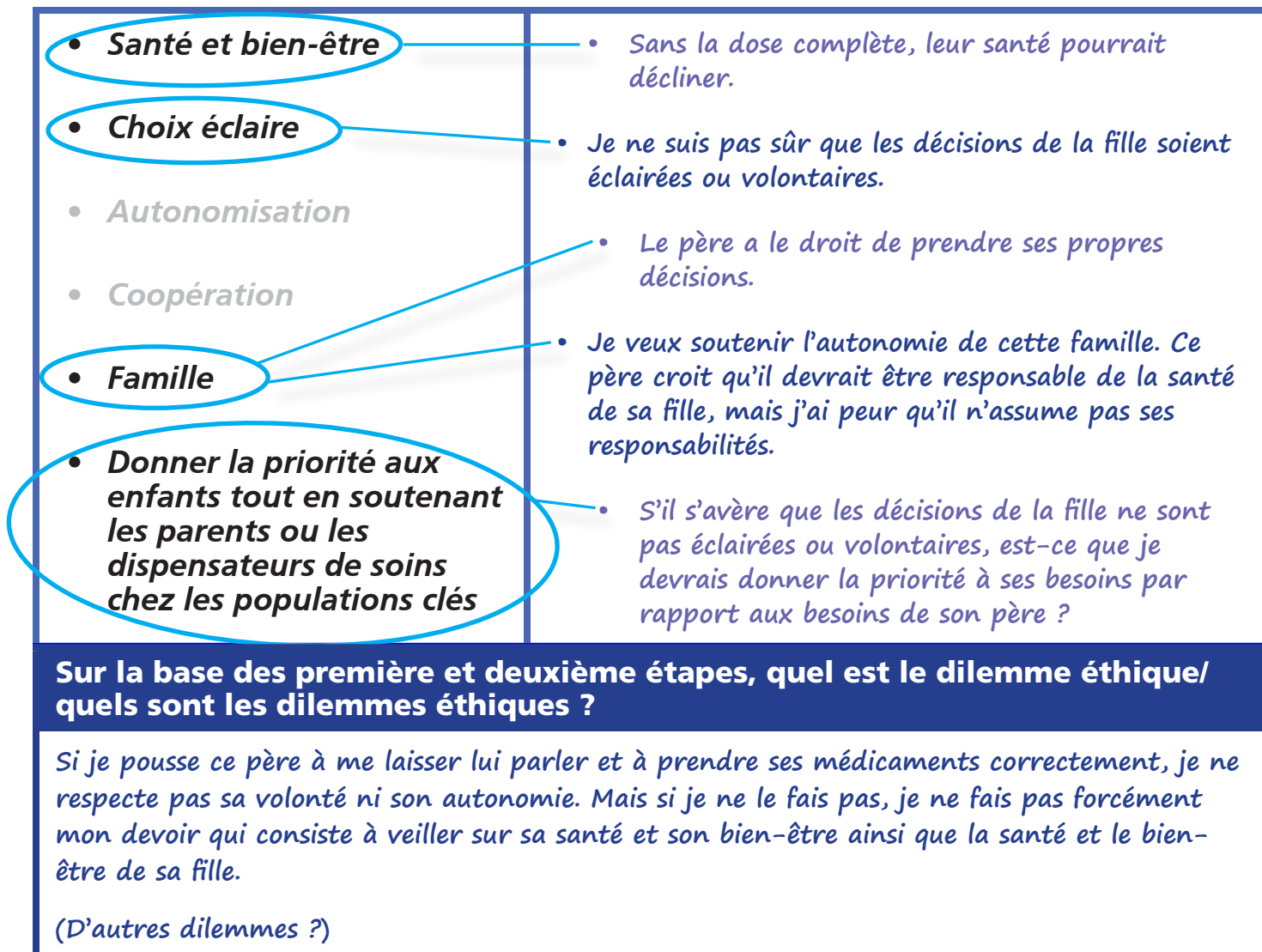
FAIT: J'ai 50 autres clients et je ne peux pas passer mon temps à y retourner continuellement.

Deuxième étape : Déterminer les valeurs et les principes éthiques en conflit

Maintenant que vous avez identifié les faits, identifiez le(s) dilemme(s) éthique(s).
Quels sont les principes éthiques en conflit ?

Référez-vous à la liste présentée dans la colonne de gauche et à l'intégralité du Code d'éthique et des Valeurs et Principes éthiques présentés aux pages 16 à 19. Cela peut être utile d'expliquer la/les question(s) tout d'abord en utilisant les faits de la première étape, puis d'identifier les valeurs et les principes éthiques qui correspondent à la/aux question(s). Indiquez le dilemme éthique en expliquant les valeurs et les principes éthiques qui sont en conflit – il peut y en avoir plus que deux.

Entourez les valeurs et principes éthiques pertinents ci-dessous :	Expliquez la/les question(s):
• Dignité	• Le père veut garder sa dignité – le fait que je me mêle de ses décisions met à mal sa dignité.
• Diversité	• Je pense que j'ai le devoir de plaider pour la fille et pour lui – pour que tous les deux puissent obtenir les services dont ils ont besoin.
• Plaidoyer	• Il y a un problème de qualité au niveau de leur traitement – je ne suis pas sûr que la fille reçoive tous les médicaments dont elle a besoin. Le père non plus peut-être.
• Sécurité	
• Qualité	• Je suis responsable vis-à-vis de mon organisation (politique) et des lois de mon pays (protection de l'enfance), mais mes choix ont également un impact sur cette famille. J'ai également une responsabilité vis-à-vis de mes clients pour les décisions que je prends.
• Responsabilité	• Si je vais voir la famille élargie ou l'église, je viole la confidentialité.
• Vie Privée	• Le père et la fille sont tous deux mes clients. J'ai le devoir de répondre aux besoins des deux, mais je ne sais pas comment faire pour remplir ce devoir.
• Confidentialité	
• Gestion des obligations conflictuelles	• Le père dit qu'il n'a pas besoin de ces services. Je ne peux pas passer mon temps à y retourner continuellement. D'autres clients attendent aussi mes services.
• Accès juste et équitable	



Troisième étape : Explorer les options et examiner leurs forces et faiblesses

Faites un tour d'horizon de toutes les options auxquelles vous pouvez penser, même celles qui ne sont pas forcément des solutions idéales. Si possible, réfléchissez et discutez avec les pairs. Autant que possible, discutez des options avec votre/vos client(s). Pensez aux circonstances dans lesquelles vous ne discuteriez pas des options avec le(s) client(s) et à la manière dont vous justifieriez cette décision. Soyez créatif et faites preuve d'imagination. Envisagez un compromis. Réfléchissez aux résultats ou aux conséquences pour chaque alternative. Quel élément positif pourrait résulter de chaque option ? Quel élément négatif pourrait résulter de chaque option ? Les options que vous avez développées correspondent-elles à l'énoncé des valeurs et des préférences du/des client(s)/ de la famille et aux informations que vous avez obtenues de votre/vos client(s) ? Cherchez à savoir si les alternatives répondent aux politiques, directives et réglementations pertinentes. Assurez-vous de bien peser les forces et faiblesses de toutes les options avant de prendre une décision. Réfléchissez aux options qui font le plus de bien ou le moins de mal. Réfléchissez aux principes éthiques que chaque option soutient ou aux principes éthiques que chaque option viole. Cherchez également à savoir pour chaque option s'il serait pratique d'agir sur cette base.

Option:	Forces:	Faiblesses:
<p>1) Y retourner, essayer encore une fois de savoir si la décision de la fille est volontaire et éclairée.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Si les décisions sont volontaires et éclairées, partir et ne rien faire (sauf documenter). 	<ul style="list-style-type: none"> • J'ai rempli mes obligations. 	<ul style="list-style-type: none"> • Même si la fille décide de partager ses médicaments et que sa décision est volontaire et éclairée, leur santé physique souffrira de cette mauvaise observance du traitement.
<ul style="list-style-type: none"> • Si les décisions ne sont pas éclairées et volontaires, essayer encore une fois de comprendre le problème et de convaincre le père d'accepter un soutien pour qu'ils puissent tous les deux avoir des médicaments. 	<ul style="list-style-type: none"> • La situation est éclaircie. 	<ul style="list-style-type: none"> • Le père peut perdre confiance en moi et peut avoir l'impression qu'il perd son autonomie.
<ul style="list-style-type: none"> • Si le père continue à refuser le soutien, alors signaler le cas à la protection de l'enfance. 	<ul style="list-style-type: none"> • La fille peut prendre ses médicaments. 	<ul style="list-style-type: none"> • Le père peut perdre confiance en moi et perdre son autonomie. Il peut se sentir trahi. • La protection de l'enfance peut ne rien faire, la confiance est brisée et pourtant la question du traitement n'est pas résolue. • La famille pourrait être divisée. • Ils peuvent tous les deux perdre confiance dans nos services et arrêter d'avoir accès à nos services.
<p>2) Ne pas revenir. Ne pas signaler la famille. Espérer que ce n'est pas un cas de négligence d'enfant.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Les préférences du père sont respectées. 	<ul style="list-style-type: none"> • Je ne connaîtrai pas les préférences de la fille. Les questions de traitement ne sont pas résolues. • J'aurai l'impression d'avoir laissé tomber la famille ou de ne pas avoir rempli mon devoir.

<p>3) Ne pas revenir. Signaler la famille à la protection de l'enfance.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Techniquement, je remplis mes obligations devant la loi. 	<ul style="list-style-type: none"> • Le père perdra confiance en moi et se sentira trahi. • La protection de l'enfance peut ne rien faire, la confiance est brisée et pourtant la question du traitement n'est pas résolue. La famille pourrait être divisée. • Ils peuvent tous les deux perdre confiance dans nos services et arrêter d'avoir accès à nos services. • La confidentialité du client est violée. La famille n'aura plus confiance en moi. • Des conséquences désastreuses pourraient s'ensuivre pour le père et la fille, pour leur famille et pour la communauté. • Je pourrais perdre ma réputation et puis d'autres personnes pourraient perdre confiance en nos services.
<p>4) Aller rendre visite aux amis ou à la famille élargie et voir s'ils peuvent aider.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Les questions de traitement peuvent être résolues s'ils convainquent la famille d'accéder à un traitement complet. 	<ul style="list-style-type: none"> • La confidentialité du client est violée. La famille perdra confiance en moi. • Des conséquences désastreuses pourraient s'ensuivre pour le père et la fille, pour leur famille et pour la communauté. • Je pourrais perdre ma réputation et puis d'autres personnes pourraient perdre confiance en nos services.

<p>5) Aller à l'église locale pour voir si elle peut apporter de l'aide à la famille.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Les questions de traitement peuvent être résolues s'ils convainquent la famille d'accéder à un traitement complet. 	<ul style="list-style-type: none"> • La confidentialité du client est violée. La famille perdra confiance en moi. • Des conséquences désastreuses pourraient s'en suivre pour le père et la fille, pour leur famille et pour la communauté. • Je pourrais perdre ma réputation et puis d'autres personnes pourraient perdre confiance en nos services.
<p>6) Keep engaging with the family. Don't give up after two tries.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Could strengthen the relationship. • Could solve the treatment problem eventually. 	<ul style="list-style-type: none"> • Cela pourrait éloigner la famille complètement. Ils pourraient se retirer totalement de nos services. • Vous pourriez ne plus pouvoir voir d'autres clients qui sont intéressés par vos services et les attendent. • Je pourrais perdre ma réputation et puis d'autres personnes pourraient perdre confiance en nos services.
<p>7) D'autres options ?</p>		

Quatrième étape : Choisir une option, passer à l'action, évaluer et faire un compte-rendu

Élaborez un plan d'action (le plan réel devrait être documenté)

Avec toutes les informations dont vous disposez, choisissez la/les meilleure(s) option(s) possible(s). Présentez les alternatives au(x) client(s) et aux personnes impliquées. Réexaminez les options à la lumière d'autres facteurs qui pourraient survenir, si la situation change ou si le client n'est pas d'accord. Élaborez un plan d'action qui inclut ce que vous avez l'intention de faire et les mesures que vous comptez prendre. Déterminez le moment où évaluer le plan. Documentez et communiquez le plan.

Le plan est le suivant: Option 6 : Garder le contact avec la famille, ne pas abandonner après deux tentatives.

Évaluez le plan:

Quel a été le résultat du plan ? Comment le(s) client(s) a/ont-il(s) apprécié la façon dont la question a été résolue ? Des actions complémentaires sont-elles nécessaires ?

J'ai continué à essayer de parler à la fille et au père. Le père a fini par me laisser entrer. Je me suis rendu compte que les préférences de la fille n'étaient pas respectées, mais j'ai aussi découvert que le père ne venait plus pour ses médicaments parce que lors de visites précédentes à mon organisation, il avait été mal traité par l'un des médecins. Je l'ai aidé à prendre le prochain rendez-vous, j'ai plaidé pour qu'il puisse changer de médecin et j'ai soulevé la question du mauvais traitement avec mes collègues. Nous prévoyons d'avoir une discussion sur cette question et je proposerai une formation pour les prestataires de soins de santé. La fille et le père reçoivent leurs médicaments et les prennent. Je leur rends régulièrement visite maintenant et la confiance entre la famille et moi-même a été renforcée.

Faites une auto-évaluation de votre décision et parlez-en avec vos collègues:

Que pensez-vous de la décision et du résultat ? Que feriez-vous différemment la prochaine fois ? Que feriez-vous de la même façon ? Qu'est-ce que cela vous a appris sur vous-même ? Quelles leçons avez-vous tirées de ce processus de prise de décisions ? Quelles leçons peut tirer votre organisation de cette situation ? Quels changements l'organisation peut-elle apporter pour mieux soutenir les personnes qui prennent des décisions semblables ? Quels changements l'organisation peut-elle apporter pour mieux gérer ces types de situations ?

Je suis heureux d'avoir continué à essayer de parler à la famille, même s'il y avait des risques. Je suis heureux d'avoir pu résoudre cette situation sans avoir eu à faire appel à la protection de l'enfance. Le fait de remplir l'outil m'a aidé à réaliser qu'il y aurait eu des conséquences extrêmes si j'avais pris une autre décision. Mon organisation a appris qu'en utilisant l'outil, nous avons évité une situation où nous aurions perdu notre crédibilité dans la communauté. Nous avons appris que les décisions prises rapidement sans réfléchir à toutes les conséquences peuvent avoir un impact négatif sur la famille que nous essayons d'aider.

Exemple #2

Rappelez-vous le scénario suivant:

Votre client qui est séropositif et qui ne prend pas régulièrement ses médicaments pour le VIH vous dit qu'il va se marier. Il a subi beaucoup de pression de la part de sa famille pour se trouver une femme. Le mariage est prévu pour dans deux mois et sa future femme est une femme que vous connaissez bien dans votre milieu social. Votre client vous dit qu'ils n'ont pas encore eu de relations sexuelles, mais qu'après le mariage, lui et sa fiancée envisagent d'avoir un bébé. Il vous demande de ne pas dire à sa fiancée qu'il est séropositif ou qu'il a eu occasionnellement des rapports sexuels avec des hommes par le passé. Vous craignez que sa charge virale le rende infectieux, que sa femme soit infectée par le VIH et, si elle ne connaît pas son propre statut sérologique, qu'elle transmette le VIH à leur bébé. Vous essayez à maintes reprises de lui conseiller de dire la vérité à sa fiancée, mais il refuse et n'envisage pas de rompre les fiançailles. Vous continuerez à lui conseiller de prendre régulièrement ses médicaments, mais ses antécédents laissent à penser qu'il a du mal à respecter son régime. **Que devez-vous faire ?**



© R. Srinivas Photovoice/ Alliance

Commençons par identifier les faits en utilisant la méthode des quatre cases, en observant ce que nous savons, ce que nous ne savons pas, ce qui est un fait, ce qui est une supposition et ce qui est une émotion...

Première étape : La méthode des quatre cases pour l'identification des faits et des suppositions

Adapté à partir de Jonsen, Albert, Siegler, Mark et William J. Winslade (2002) Clinical Ethics: A Practical Approach to Ethical Decisions in Clinical Medicine, McGraw-Hill Medical; 5e édition.

Dans chacune des quatre cases, vous trouverez un certain nombre de questions pour vous amener à réfléchir sur les informations importantes dont vous avez besoin pour prendre une décision concernant le(s) problème(s) auquel(s) vous êtes confronté. Certaines de ces questions peuvent ne pas être pertinentes par rapport au(x) problème(s) que vous essayez de résoudre, mais elles sont conçues pour vous aider à identifier ce que vous savez en tant que faits, ce que vous ne savez pas, à identifier les suppositions et les domaines où vous avez besoin de trouver de plus amples informations.

Rappelez-vous qu'il n'est pas nécessaire de répondre à toutes les questions.

Besoins de santé, de soins et de soutien:	Préférences des clients dans cette situation:
<p>Pour chaque client impliqué dans la situation, réfléchissez aux questions suivantes et répondez à toutes celles que vous jugez pertinentes :</p> <p>Selon vous, de quoi le client a-t-il besoin (exemple, la santé, notamment un traitement et des médicaments, des soins, un soutien, des besoins sociaux, etc.) et y a-t-il d'autres personnes dont les besoins doivent être pris en compte ? Y a-t-il des risques et des préjudices potentiels ? Quels sont les autres faits dont vous avez besoin ? Attention à ne pas consulter indûment la famille ou un personnel médical qui pourrait avoir ou ne pas avoir à l'esprit le meilleur intérêt du client.</p>	<p>Pour chaque client impliqué dans la situation, réfléchissez aux questions suivantes et répondez à toutes celles que vous jugez pertinentes :</p> <p>Avez-vous parlé de cette situation avec le client ? Quelles sont les préférences exprimées par le client ? Y a-t-il des raisons de croire que le client n'est pas en mesure de prendre des décisions ? Si oui, qui peut prendre des décisions en son nom ? Si non, les souhaits du client sont-ils éclairés, compris et volontaires ? Le droit du client d'exercer son choix est-il respecté ?</p>
<p><i>FAIT: La famille du client le presse de se marier.</i></p> <p><i>FAIT: Si le client ne suit pas son traitement, sa charge virale sera si élevée qu'il est probable qu'il transmette le VIH à son épouse. Puisqu'ils essaient d'avoir un bébé, ils n'utiliseront pas de préservatifs.</i></p> <p><i>FAIT-SUPPOSITION: S'ils ont un bébé, le VIH sera transmis à l'enfant. (Question : Cherchez à savoir si les protocoles des hôpitaux concernant le dépistage des femmes enceintes en vue de prévenir la transmission du VIH de la mère à l'enfant sont systématiques).</i></p>	<p><i>FAIT: Le client ne se sent pas capable de dire à sa future femme la vérité concernant son statut séropositif.</i></p> <p><i>FAIT-SUPPOSITION: Sa future femme ne connaît pas la vérité.</i></p> <p><i>QUESTION: Le client utilise-t-il une protection lorsqu'il a des rapports sexuels en dehors de son mariage ?</i></p> <p><i>FAIT-SUPPOSITION: Il est possible qu'il continue à avoir des relations sexuelles avec des hommes en dehors de son mariage, ce qui pourrait exposer sa femme à un risque</i></p>

QUESTION: Y a-t-il quelque chose que je pourrais essayer qui l'aiderait à prendre régulièrement ses médicaments ?

encore plus élevé d'infections sexuellement transmissibles, s'il a des rapports non protégés.

QUESTION: Est-ce que ça m'embête que le client ait des rapports sexuels avec d'autres hommes ? Est-ce que ça m'embête que le client ait des rapports sexuels en dehors de son mariage ? Quels sont mes sentiments par rapport à tout cela ?

Qualité de vie:

Pour chaque client impliqué dans la situation, réfléchissez aux questions suivantes et répondez à toutes celles que vous jugez pertinentes :

Comment le client vous a-t-il décrit la situation actuelle dans le contexte de la vie de façon générale? Qu'est-ce que cela signifierait pour le client si vous pouviez répondre aux besoins et aux préférences qu'il a décrits ? Quelle différence cela ferait-il dans la vie du client ? En tant que personne aidante, voyez-vous les choses de la même manière ? Pensez aux émotions, aux sentiments, aux valeurs, aux partis-pris et aux expériences passées des personnes impliquées, y compris vous-même. Quelles sont pour vous-même les conséquences du soutien que vous apportez aux préférences de votre client ?

FAIT: Est-ce que mon client voudrait se marier si sa famille ne le pressait pas de le faire ? Il dit qu'il est important pour lui de mener une vie qui soit conforme aux attentes de sa famille - et il veut des enfants. Il dit qu'il aime la femme qu'il va épouser.

FAIT: La qualité de vie du client dépend de mon respect de la confidentialité sur cette information. Si je révèle cette information à sa future épouse, je pourrais perdre mon emploi et ma crédibilité en tant que personne aidante.

SUPPOSITION: Sa future épouse ne semble pas avoir le choix dans cette situation et sa qualité de vie sera compromise si elle est infectée par le VIH.

QUESTION: Quel est mon devoir dans le cas présent ? Est-ce que sa future épouse court un danger imminent ?

Questions conceptuelles:

Pour chaque client impliqué dans la situation, réfléchissez aux questions suivantes et répondez à toutes celles que vous jugez pertinentes :

Quel est le contexte social, économique et/ou institutionnel concerné ? Y a-t-il des valeurs organisationnelles à prendre en compte ? Quelles lois pourraient avoir un impact négatif sur votre/vos client(s) ? Quelles lois pourraient influencer votre réponse ? S'est-il produit récemment un changement qui affecte la situation ? Quels autres services sont ou pourraient être impliqués ? Quels sont les plans qui ont été mis en place à ce jour ?

FAIT: Le client est pressé de se marier par sa famille et semble incapable de résister à la pression.

FAIT-SUPPOSITION: Nous sommes la seule organisation qui offre des services liés au sida dans notre communauté. Si je viole la confidentialité, le client n'aura peut-être plus jamais confiance en l'organisation et sa propre santé pourrait en souffrir.

Deuxième étape : Déterminer les valeurs et les principes éthiques en conflit

Maintenant que vous avez identifié les faits, identifiez le(s) dilemme(s) éthique(s). Quels sont les principes éthiques en conflit ?

Référez-vous à la liste présentée dans la colonne de gauche et à l'intégralité du Code d'éthique et des Valeurs et Principes éthiques présentés aux pages 16 à 19. Cela peut être utile d'expliquer la/les question(s) tout d'abord en utilisant les faits de la première étape, puis d'identifier les valeurs et les principes éthiques qui correspondent à la/aux question(s). Indiquez le dilemme éthique en expliquant les valeurs et les principes éthiques qui sont en conflit – il peut y en avoir plus que deux.

Entourez les valeurs et principes éthiques pertinents ci-dessous :	Expliquez la/les question(s):
<ul style="list-style-type: none">• <i>Dignité</i>• <i>Diversité</i>• <i>Plaidoyer</i>• <i>Sécurité</i>• <i>Qualité</i>• <i>Responsabilité</i>• Vie privée• Confidentialité• Gestion des obligations conflictuelles• <i>Accès juste et équitable</i>• Santé et bien-être• Choix éclairé• <i>Autonomisation</i>• <i>Coopération</i>• Famille• <i>Donner la priorité aux enfants tout en soutenant les parents ou les dispensateurs de soins chez les populations clés</i>	<ul style="list-style-type: none">• <i>Le client a droit à sa vie privée. Si je révèle l'information à sa future épouse, je porte atteinte à sa vie privée.</i>• <i>J'ai le devoir éthique et organisationnel de garder la confidentialité concernant l'information de mon client – et je lui ai fait cette promesse.</i>• <i>J'ai un devoir organisationnel vis-à-vis de mon client, mais je crois que j'ai le devoir éthique de prévenir sa femme qu'elle peut être exposée au risque imminent d'infection par un virus actuellement incurable.</i>• <i>Si je révèle le statut sérologique de mon client, sa situation – et donc sa santé mentale – pourrait être sérieusement mise à mal. Toutefois, la santé et le bien-être de sa fiancée sont en danger ainsi que, potentiellement, la santé d'un enfant.</i>• <i>La femme du client ne fait pas nécessairement un choix éclairé concernant la personne qu'elle va épouser, concernant le fait de savoir si, oui ou non, elle devrait utiliser une protection lors de leurs rapports sexuels, ni concernant d'autres méthodes de conception d'un enfant.</i>• <i>Je veux soutenir le droit des personnes vivant avec le VIH à être des parents.</i>

Sur la base des première et deuxième étapes, quel est le dilemme éthique/ quels sont les dilemmes éthiques ?

Le dilemme éthique est le suivant : est-ce que je dois révéler l'information confidentielle du client afin de protéger une femme contre l'infection à VIH et, ce faisant, briser la confiance du client et, sans doute, compromettre la possibilité qu'il reçoive des soins adéquats pour le VIH ou bien, est-ce que je dois garder la confidentialité sur l'information et me décharger de la responsabilité de prévenir la future épouse du client ?

Troisième étape : Explorer les options et examiner leurs forces et faiblesses

Faites un tour d'horizon de toutes les options auxquelles vous pouvez penser, même celles qui ne sont pas forcément des solutions idéales. Si possible, réfléchissez et discutez avec les pairs. Autant que possible, discutez des options avec votre/vos client(s). Pensez aux circonstances dans lesquelles vous ne discuteriez pas des options avec le(s) client(s) et à la manière dont vous justifieriez cette décision. Soyez créatif et faites preuve d'imagination. Envisagez un compromis. Réfléchissez aux résultats ou aux conséquences pour chaque alternative. Quel élément positif pourrait résulter de chaque option ? Quel élément négatif pourrait résulter de chaque option ? Les options que vous avez développées correspondent-elles à l'énoncé des valeurs et des préférences du/des client(s)/ de la famille et aux informations que vous avez obtenues de votre/vos client(s) ? Cherchez à savoir si les alternatives répondent aux politiques, directives et réglementations pertinentes. Assurez-vous de bien peser les forces et faiblesses de toutes les options avant de prendre une décision. Réfléchissez aux options qui font le plus de bien ou le moins de mal. Réfléchissez aux principes éthiques que chaque option soutient ou aux principes éthiques que chaque option viole. Cherchez également à savoir pour chaque option s'il serait pratique d'agir sur cette base.

Option:

- 1) Prévenir la future épouse du client qu'il est séropositif et qu'il a occasionnellement des rapports sexuels avec des hommes.
- Dire au client que j'ai le devoir éthique de prévenir sa future épouse qu'il est séropositif et qu'il a des rapports sexuels avec des hommes et que je le ferai dans un délai d'une semaine, à moins qu'il ne le lui dise lui-même. Lui dire que je l'aiderai à l'informer.

Forces:

- Je remplis mon devoir consistant à prévenir une femme qu'elle pourrait être exposée au risque de contracter le VIH et des infections sexuellement transmissibles, et cela pourrait également permettre de prévenir la transmission du VIH à un enfant.
- En prévenant mon client en premier, je lui donne le choix d'avoir plus de contrôle sur la situation.

Faiblesses:

- Je pourrais perdre la confiance de mon client. Peut-être ne reviendra-t-il jamais chercher des services. Il ne suit pas son traitement et je crains que cela n'expose davantage sa propre santé au risque.
- Je ne suis pas sûr que le client continuera à avoir des rapports sexuels avec des hommes après son mariage, ni même, s'il a des rapports sexuels en dehors de son mariage, qu'il le fasse sans utiliser de

		<p>protection. Si c'est le cas, ce n'est pas vraiment mon rôle de le mettre en garde contre l'infidélité.</p> <ul style="list-style-type: none"> • La seule raison de mentionner le fait qu'il a eu des rapports sexuels avec des hommes est comportement avec les hommes par le passé était à risque et que c'est un indicateur de rapports sexuels non protégés à l'avenir dans le cadre de son mariage. Agir sur la base de cette supposition, c'est peut-être agir sur la base de mon propre parti-pris concernant les hommes qui ont des rapports sexuels avec des hommes. • Si elle se fâche, elle pourrait divulguer cette information plus largement, ce qui entraînerait de terribles conséquences pour mon client. • Je pourrais perdre mon emploi.
<p>2) Prévenir la future épouse du client qu'il est séropositif</p> <ul style="list-style-type: none"> • Dire au client que j'ai le devoir éthique de prévenir sa future épouse qu'il est séropositif et que je le ferai dans un délai d'une semaine, à moins qu'il ne le lui dise lui-même. Lui dire que je l'aiderai à l'informer. Lui dire que je ne révélerai pas le fait qu'il a eu des rapports sexuels avec des hommes par le passé. 	<ul style="list-style-type: none"> • Je remplis mon devoir consistant à prévenir une femme qu'elle pourrait être exposée au risque de contracter le VIH, et cela pourrait également permettre de prévenir la transmission du VIH à un enfant. 	<ul style="list-style-type: none"> • Je pourrais perdre la confiance de mon client. Peut-être ne reviendra-t-il jamais chercher des services. Il ne suit pas son traitement et je crains que cela n'expose davantage sa propre santé au risque.

	<ul style="list-style-type: none"> • Je préviens la femme du risque de contraction d'une infection sexuellement transmissible, mais je n'expose pas le client à la stigmatisation sociale liée au fait d'avoir des rapports sexuels avec des hommes. • En prévenant mon client en premier, je lui donne le choix d'avoir plus de contrôle sur la situation. 	<ul style="list-style-type: none"> • Si elle se fâche, elle pourrait révéler cette information à d'autres, ce qui entraînerait de terribles conséquences pour mon client – mais peut-être pas des conséquences aussi graves que si elle révélait qu'il a aussi eu des rapports sexuels avec des hommes. • Je pourrais perdre mon emploi.
<p>3) Ne rien faire.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Le fait de respecter les souhaits du client me permet de remplir mon devoir éthique concernant la protection de sa confidentialité et de me conformer aux politiques de mon organisation. • Je garderai mon emploi. 	<ul style="list-style-type: none"> • Une femme pourrait être infectée par le VIH et peut-être aussi par des infections sexuellement transmissibles (bien que je n'en sois pas sûr), alors que je pourrais prévenir cela en agissant. • Un enfant pourrait éventuellement naître avec le VIH parce que je n'ai rien fait.
<p>4) Lui dire que vous devrez prévenir sa future épouse qu'il est séropositif (mais, pas qu'il a eu des rapports sexuels avec des hommes), à moins que vous et lui puissiez trouver ensemble un moyen de l'aider à prendre régulièrement ses médicaments du VIH et, donc, à réduire sa charge virale jusqu'à un niveau indétectable, de sorte que son niveau de risque infectieux ne soit plus très élevé.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Cela donne au client plus de contrôle sur la situation, en le prévenant des conséquences possibles, tout en l'aidant à prendre soin de sa propre santé. 	<ul style="list-style-type: none"> • La femme pourrait quand même courir un petit risque. Je pourrais ne jamais savoir vraiment s'il prend régulièrement ses médicaments. • Si la stratégie échoue et que je sais qu'il ne suit pas son traitement, alors il me faudra essayer une autre option de toutes façons et alors, il sera peut-être trop tard.
<p>5) D'autres options ?</p>		

Quatrième étape : Choisir une option, passer à l'action, évaluer et faire un compte-rendu

Élaborez un plan d'action (le plan réel devrait être documenté)

Avec toutes les informations dont vous disposez, choisissez la/les meilleure(s) option(s) possible(s). Présentez les alternatives au(x) client(s) et aux personnes impliquées. Réexaminez les options à la lumière d'autres facteurs qui pourraient survenir, si la situation change ou si le client n'est pas d'accord. Élaborez un plan d'action qui inclut ce que vous avez l'intention de faire et les mesures que vous comptez prendre. Déterminez le moment où évaluer le plan. Documentez et communiquez le plan.

Le plan est le suivant: Option 4, puis si ça ne marche pas, Option 2 : J'essaierai vraiment de mettre en place un plan d'observance du traitement avec le client pour ne pas avoir à être confronté au choix de violer sa confidentialité. Toutefois, si au bout d'un mois je ne suis toujours pas certain qu'il prenne régulièrement ses médicaments, je le préviendrai que dans un délai d'une semaine, je dirai à sa future épouse qu'il est séropositif, à moins qu'il ne révèle lui-même l'information. Je lui dirai que je l'aiderai à faire l'annonce s'il le souhaite. Je lui prometterai que je ne révélerai pas qu'il a eu des rapports sexuels avec des hommes car je ne crois pas que cela soit pertinent par rapport à la situation et je n'ai aucune preuve que son comportement par le passé soit un indicateur de rapports sexuels non protégés avec d'autres hommes (ou femmes) pendant son mariage.

Évaluez le plan:

Quel a été le résultat du plan ? Comment le(s) client(s) a/ont-il(s) apprécié la façon dont la question a été résolue ? Des actions complémentaires sont-elles nécessaires ?

Le client s'est fâché contre moi - et il a pratiquement quitté l'organisation parce qu'il se sentait trahi. Le client a signalé mes actions à mon superviseur et j'ai eu une lettre de réprimande, mais j'ai gardé mon emploi. Le client et moi-même avons recherché ensemble des solutions pour l'observance de son traitement et il a respecté son plan de traitement. J'ai décidé de ne rien faire. Après plusieurs mois et de nombreuses discussions, je sens que la confiance revient lentement. Ceci nous a amené à avoir des discussions plus honnêtes concernant mon devoir et ses droits.

Mon client a signalé à mon attention les Directives de l'ONUSIDA qui requièrent que je m'assure de la protection ou du soutien juridique d'une personne si jamais je pense que je dois révéler le statut sérologique de cette personne en vue de protéger une autre personne. C'est une chose à laquelle je n'avais pas pensé durant le processus de ma prise de décisions.

Dans notre organisation, cela a amené plus de discussions sur les limites de la confidentialité et notre directeur envisage une revue de notre politique sur la confidentialité, ainsi que de nos procédures d'admission au cours desquelles nous expliquons cette politique aux nouveaux clients.

Faites une auto-évaluation de votre décision et parlez-en avec vos collègues:

Que pensez-vous de la décision et du résultat ? Que feriez-vous différemment la prochaine fois ? Que feriez-vous de la même façon ? Qu'est-ce que cela vous a appris sur vous-même ? Quelles leçons avez-vous tirées de ce processus de prise de décisions ? Quelles leçons peut tirer votre organisation de cette situation ? Quels changements l'organisation peut-elle apporter pour mieux soutenir les personnes qui prennent des décisions semblables ? Quels changements l'organisation peut-elle apporter pour mieux gérer ces types de situations ?

J'ai toujours peur que mon client arrête de prendre ses médicaments et que mes actions aient pour conséquence le fait qu'une femme, et peut-être un enfant, deviennent séropositifs. Je m'inquiète aussi du fait que ma relation avec mon client a souffert et ne peut pas être réparée. Je me sens coupable, mais je sais aussi que mon choix a causé le moins de tort possible, compte tenu des circonstances.

Suggestions de lectures et de ressources supplémentaires

- Engaging with Men Who Have Sex With Men in the Clinical Setting, sur http://www.msmsgf.org/files/msmsgf/Publications/MSMGF_Healthcare_Primer.pdf
- GNP+, UNAIDS (2011). Positive Health, Dignity and Prevention: Policy Framework, sur http://www.gnpplus.net/images/stories/PHDP/GNP_PHDP_ENG_V4ia_2.pdf
- GIPA Good Practice Guide, sur http://www.gnpplus.net/images/stories/Empowerment/GRC/GIPA_Good_Practice_Guide.pdf
- Integrating Stigma Reduction into HIV Programming: Lessons from the Africa Regional Stigma Training Programme, sur <http://www.aidsalliance.org/publicationsdetails.aspx?id=90523>
- International HIV/AIDS Alliance, 100 ways to energise groups, Games to use in workshops, meetings and the community, sur http://www.aidsalliance.org/includes/Publication/ene0502_Energiser_guide_eng.pdf
- Macer, Darryl RJ (2008) Moral Games for Teaching Bioethics, Chaire UNESCO de bioéthique
- Reaching MSM in the Global HIV and AIDS Epidemic, sur http://www.msmsgf.org/files/msmsgf/Advocacy/MSMGF_ReachingMSMlowres.pdf
- The Robert Carr Doctrine – Principles for a meaningful response to HIV among the World's Key Affected Populations, sur <http://www.msmsgf.org/files/msmsgf/documents/RobertCarrDoctrine.pdf>
- Social Discrimination Against Men Who Have Sex With Men - Implications for HIV Policy and Programs sur http://www.msmsgf.org/files/msmsgf/Advocacy/Policy_Briefs/Stigma_EN_hi.pdf
- Thogomelo Psychosocial Support for Caregivers Training Learning Manual, sur http://issuu.com/jacanamedia/docs/thogomelo_pss_learners_manual
- Understanding and challenging stigma - Introduction, sur <http://www.aidsalliance.org/publicationsdetails.aspx?id=255>



Glossaire des termes couramment employés

TERMES	DEFINITIONS
« Affecté par le VIH » par rapport à « Infecté par le VIH »	Pour les besoins de ce guide, les personnes qui sont décrites comme étant « affectées par le VIH » comprennent à la fois les personnes qui ne sont pas infectées par le virus, mais dont la vie est affectée et les personnes qui sont infectées par le virus. Dans le présent document, les personnes qui sont infectées par le virus sont désignées comme des « personnes vivant avec le VIH » (voir la définition ci-dessous).
Cadre éthique	Un guide destiné à vous aider à faire le tri entre des valeurs et des responsabilités contradictoires lorsque des problèmes d'éthique surviennent
Code de conduite/ Éthique	Un ensemble de règles ou de valeurs qui guident une personne par rapport à ce qui doit être fait.
Commerce du sexe	L'échange d'argent ou de biens en échange de services sexuels d'adultes. Le commerce du sexe est une activité génératrice de revenus qui est une forme légitime de travail et les professionnel(le)s du sexe devraient pouvoir jouir de droits, être protégé(s) contre le risque et bénéficier de la dignité dont jouissent les autres travailleurs.
Compte-rendu	Se réunir (en tant que groupe ou simplement avec une autre personne aidante) pour parler d'un événement traumatisant afin d'éviter que la détresse morale ne se transforme en résidu moral.
Confiance	Être capable de s'appuyer sur une autre personne lorsqu'il y a un risque de trahison
Confidentialité	Un devoir, basé sur un accord, de protection des informations privées. La différence entre la vie privée et la confidentialité, c'est que la vie privée renvoie à l'intérêt d'une personne dans le contrôle de l'accès des autres à cette personne. La confidentialité, quant à elle, renvoie à l'accord entre la personne qui cherche des informations et un participant concernant la manière dont les informations ou les données seront gérées et utilisées.
Conflit d'intérêts	Un désaccord entre les intérêts personnels ou professionnels d'une personne et les devoirs que nous avons envers les autres. Dans les bonnes politiques concernant le conflit d'intérêts, il est demandé aux individus et aux organisations de chercher à savoir si le conflit est potentiel, perçu ou réel.
Consentement	Donner la permission pour que quelque chose puisse se faire. Le consentement peut être éclairé ou non éclairé. Voir également « Éclairé ».
Croyances	Les opinions ou les convictions d'une personne
Détresse morale	Le malaise que l'on ressent du fait de ne pas pouvoir faire ce que l'on pense être bien.
Dignité	Le droit d'une personne à être traitée comme un être humain qui mérite le respect.

Dilemme	<p>Un dilemme est une situation dans laquelle l'on doit faire un choix difficile entre deux ou plusieurs options, notamment entre ce qui semble, tout d'abord, être des options également regrettables. Il est important de comprendre que tous les dilemmes ne sont pas des dilemmes éthiques. C'est-à-dire que certains dilemmes n'impliquent pas de conflit entre les valeurs ou les principes éthiques</p> <p>Un exemple de dilemme ordinaire, un dilemme qui n'implique pas de conflit entre les valeurs et les principes éthiques, c'est d'avoir à choisir entre : a) se rendre à bicyclette à son travail un jour de pluie et y arriver à l'heure mais trempé ; et b) emprunter un transport public pour se rendre à son travail et y arriver avec des vêtements secs, mais en retard.</p> <p>Un dilemme éthique est une situation où des valeurs, des croyances, des responsabilités ou des préoccupations différentes nous entraînent dans différentes directions et où nous essayons de prendre une décision qui fasse le plus de bien ou le moins de mal. Vous trouverez de nombreux exemples de dilemmes éthiques dans ce guide.</p>
Dilemme éthique	<p>Un dilemme éthique est une situation où des valeurs, des croyances, des responsabilités ou des préoccupations différentes nous entraînent dans différentes directions et où nous essayons de prendre une décision qui fasse le plus de bien ou le moins de mal.</p> <p>Ce qui différencie un dilemme éthique d'un dilemme ordinaire, c'est que des valeurs et des principes éthiques sont en jeu.</p>
Discrimination	(Voir <i>stigmatisation, to stigmatiser, discrimination</i>).
Diversité	Le respect des différences entre les personnes.
Éclairé	Recevoir suffisamment de détails sur quelque chose, de sorte que l'on n'a pas d'autres questions à poser. Ce concept est l'objet d'un grand débat dans les professions de soins : combien de détails sont « suffisants », la question est subjective, de même que la question de la fréquence à laquelle il faudrait rappeler à quelqu'un tous ces détails. De nombreuses personnes avancent qu'il est difficile de savoir même quelles questions poser pour être éclairé.
Enfant	L'UNICEF définit un enfant comme une personne âgée de moins de 18 ans. Dans ce guide, si aucune qualification n'est fournie, cela signifie qu'il s'agit d'une personne de moins de 18 ans. Si nous faisons référence à un « jeune enfant », cela renvoie à une personne de 12 ans au maximum, pour distinguer ces enfants des adolescents qui ont plus de 13 et moins de 18 ans.
Épuisement professionnel	<p>Une situation où les personnes sont si surchargées de travail ou surmenées qu'elles ont l'impression qu'elles ne peuvent plus continuer. Si une personne aidante ne quitte pas son travail, ces sentiments d'épuisement professionnel peuvent conduire à des soins et un soutien de mauvaise qualité pour les clients et peuvent aggraver la santé mentale et physique de la personne aidante.</p> <p>La « <i>détresse morale</i> » et le « <i>résidu moral</i> » peuvent entraîner l'épuisement professionnel.</p>
Éthique	Comment nous comprenons ce qui est « bien » ou « mal », « bon » ou « mauvais » et « juste » ou « injuste », indépendamment de notre origine, notre lieu de résidence, nos croyances religieuses, notre identité de genre, notre orientation sexuelle, la culture, les politiques ou la loi.

Famille	<p>Dans ce guide, la famille renvoie à toute cellule de deux ou plusieurs personnes liées par un lien étroit, qui s'identifie comme une famille et souvent – mais pas toujours – qui comprend des enfants. Cela n'implique pas la cohabitation. La famille peut inclure des personnes liées par la biologie, l'adoption, la parenté ou des unions fondées sur l'amour, l'affection ou la responsabilité.</p> <p>Comme tous les êtres humains, tous les membres des populations clés ont des familles.</p>
Gay/Gays	<p>Un homme qui est physiquement et émotionnellement attiré par d'autres hommes et qui s'identifie en tant que tel, au moins personnellement, sinon vis-à-vis de ses amis, de sa famille et d'autres personnes. Ce terme est utilisé à dessein plutôt que le terme clinique ou médical « homosexuel » qui est plus stigmatisant.</p>
Homme ayant des rapports sexuels avec des hommes/ Hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes (HSH)	<p>« Hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes » et le sigle correspondant « HSH » renvoient à tous les hommes qui pratiquent des rapports sexuels entre partenaires de même sexe. Ce comportement peut avoir lieu dans différents milieux et contextes et peut provenir d'une variété de motivations. Les HSH peuvent différer énormément dans la manière dont ils s'auto-identifient – en termes de leur sexualité, en termes de leur identité de genre ou leur expression du genre et/ou en termes de leur relation avec des communautés particulières. Par exemple, alors qu'une proportion de HSH peuvent choisir de s'identifier en tant que gays ou bisexuels, d'autres se reconnaissent mieux dans une identité qui est unique à leur propre culture. D'autres encore restent identifiés comme hétérosexuels, tout en continuant à pratiquer des relations sexuelles entre partenaires de même sexe. (Adapté de MSMGF Strategic Plan 2012-2015 and MSMGF Healthcare Primer for Physicians, Nurses and Other Healthcare Providers).</p>
Justification	<p>Les raisons que nous donnons pour appuyer ce que nous croyons.</p>
Marginalisation	<p>La discrimination qui repousse un groupe dans une position en marge de la société. Souvent, cela amène à être coupé des positions clés de pouvoir ou des positions de grande influence.</p>
Morale	<p>Nos croyances culturelles sur le bien et le mal. Du fait que les cultures ont des croyances différentes et que les cultures sont faites de nombreuses sous-cultures, différents groupes peuvent avoir différentes morales.</p>
Parti-pris et préjugé	<p>Le parti-pris peut se manifester sous différentes formes et est similaire au préjugé – l'impression ou le sentiment qui résulte du jugement d'une personne ou d'un groupe de personnes sur la base d'informations fausses, d'informations manquantes ou d'absence d'informations (« pré-juger »).</p> <p>Dans ce guide, cela renvoie à un point de vue négatif et néfaste concernant une personne ou un groupe de personnes qui appartient à l'un des groupes des « populations clés » (voir la définition ci-dessous).</p> <p>Lorsque des personnes ont un parti-pris ou des préjugés, cela renvoie à une impression ou à un sentiment, contrairement à la discrimination qui est l'action qui résulte du parti-pris (voir la définition ci-dessous).</p>
Personne transgenre	<p>Une personne dont l'identité de genre ou l'expression du genre diffère du sexe qui lui a été assigné à la naissance.</p>

Une personne vivant avec le VIH (PVVIH)	Une personne vivant avec le virus d'immunodéficience humaine. Plusieurs autres termes ont été utilisés au fil des ans, mais les mots « personne » et « vivant » dans cette expression sont utilisés à dessein pour souligner le fait que les personnes vivant avec le VIH ont et mènent des vies pleines qui méritent le même respect, la même dignité et les mêmes droits humains que n'importe quelle autre personne.
Personnes consommatrices de drogues	Personnes qui consomment couramment des substances illicites. Ces personnes peuvent être des consommateurs de drogues occasionnels ou réguliers. Plusieurs autres termes ont été utilisés au fil des ans, mais le présent terme commence à dessein par le mot « personnes » et ne contient pas les mots « toxicomane » ou « toxicomanie ».
Personnes consommatrices de drogues injectables	Les personnes qui consomment régulièrement leurs drogues par injection. Elles peuvent être des consommateurs occasionnels ou réguliers de drogues injectables. Les personnes consommatrices de drogues injectables sont potentiellement confrontées à des risques plus élevés, en raison de leur vulnérabilité accrue à la transmission du VIH et de l'hépatite B et C.
Population clé	Pour les besoins de ce guide, ce terme renvoie aux groupes de personnes suivants : personnes vivant avec le VIH, personnes consommatrices de drogue, professionnel(le)s du sexe, personnes transgenres, gays et autres hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes. Dans différents milieux, d'autres groupes peuvent être inclus dans le terme « population clé ».
Pouvoir	Notre capacité à agir et à influencer le monde autour de nous.
Principe	Une croyance ou une règle de base. Dans le cas de l'éthique, il s'agit d'une croyance ou d'une règle concernant ce qui est éthique. Les principes de ce guide sont présentés dans le Code des valeurs et des principes éthiques.
Problème (dans la fourniture de soins, d'un traitement ou d'un soutien)	<p>Toute situation, notamment un dilemme ordinaire ou un dilemme éthique, qui requiert une solution. Tous les dilemmes sont des problèmes, mais tous les problèmes ne sont pas des dilemmes.</p> <p>Ce qui distingue un dilemme d'un problème courant de prestation de services, c'est que dans le cas du dilemme, il y a deux ou plusieurs options regrettables.</p>
Professionnel(le)s du sexe	Adultes de sexes féminin, masculin et adultes transgenres qui reçoivent de l'argent ou des biens en échange de services sexuels, soit régulièrement, soit occasionnellement. Le terme « professionnel(le) du sexe » renvoie uniquement aux adultes. Les jeunes âgés de moins de 18 ans qui font le commerce du sexe ne devraient pas être inclus dans cette définition, étant donné que les traités internationaux relatifs aux droits humains les définissent explicitement comme exploités sexuels et en dehors de tout cadre de travail des enfants.
Protection de l'enfance	<p>Le concept de « protection de l'enfance » ou le fait de garder les enfants en sécurité est une responsabilité des organisations pour prévenir, protéger et agir dans les cas de suspicion ; et pour toujours placer l'enfant au centre de la réponse. Il faut mettre l'accent sur la garantie que les actions des organisations n'exposent pas les enfants à un risque plus important – en d'autres termes, agir dans l'intérêt supérieur de l'enfant. Ne pas agir n'est pas une option, mais le retrait de l'enfant n'est pas nécessairement la solution.</p> <p>Il est important de faire la distinction entre deux catégories différentes de protection de l'enfance. La première, c'est quand les enfants ont besoin de protection du fait de circonstances telles que les situations d'urgence, la guerre, les situations où les enfants</p>

	sont déplacés et séparés de leurs familles ou bien où la famille se trouve en situation de stress extrême (par exemple, le stress économique ou le stress résultant du fait d'avoir à se séparer ou d'être dispersés). La deuxième catégorie se présente lorsqu'il y a suspicion d'incidents spécifiques de maltraitance (abus) soit physique, soit sexuelle, soit morale, soit par négligence.
Qualité de vie	Le point de vue d'une personne par rapport au fait que sa vie se déroule bien ou non.
Relations	Les connexions et les liens que partagent les gens.
Résidu moral	Le fardeau que l'on porte du fait de ne pas avoir fait ce que l'on pensait être le choix moral ou du fait d'avoir à agir alors que nous savons que l'option que nous choisissons causera un préjudice important.
Risque	La possibilité d'être blessé ou de subir un préjudice.
Sécurité	Être protégé contre une blessure ou un préjudice.
Stéréotype	Une généralisation ou une croyance concernant un groupe de personnes, qui est largement répandue, simplifiée à outrance et souvent fausse.
Stigmatisation, stigmatiser, discrimination	<p>La stigmatisation, c'est lorsqu'on croit qu'une personne ou un groupe de personnes a moins de valeur ou lorsqu'une marque de disgrâce est associée à une circonstance, une qualité ou une personne particulières. La stigmatisation – comme le parti-pris ou le préjudice – est une attitude.</p> <p>Stigmatiser une personne, c'est la décrire ou la considérer comme méritant la disgrâce ou une grande désapprobation, par conséquent il peut s'agir d'une action ou d'une attitude.</p> <p>La discrimination, c'est l'action de traiter une personne différemment, d'une manière injuste ou inéquitable – la plupart du temps du fait de la stigmatisation, d'un parti-pris ou d'un préjugé.</p> <p>Combinés ensemble, les impacts de la stigmatisation et de la discrimination peuvent être dévastateurs pour les individus et les groupes qui en sont la cible.</p>
Valeur	Quelque chose que nous croyons être important.
Vie privée	La capacité d'un individu ou d'un groupe à se cacher ou à cacher les informations le concernant et/ou à révéler ces choses quand il le souhaite. La différence entre la vie privée et la confidentialité, c'est que la vie privée concerne l'intérêt d'une personne dans le contrôle de l'accès des autres à cette personne. La confidentialité, quant à elle, renvoie à l'accord entre la personne qui recherche des informations et un participant sur la manière dont les informations ou les données seront gérées et utilisées.
VIH et sida	Le VIH renvoie au « Virus d'immunodéficience humaine » qui affaiblit le système immunitaire de l'organisme, tandis que sida (« Syndrome d'immunodéficience acquise ») est un syndrome clinique des infections et maladies opportunistes qui peuvent se développer à mesure que l'immunosuppression progresse.
Volontaire	Le fait de faire quelque chose de sa propre volonté.
Vulnérable	Être dans une position où l'on peut subir un préjudice.

Remerciements

Les principaux auteurs – Kimberley Ibarra, John Miller, & Frank Wagner – tiennent à souligner que l’outil au centre du présent guide a été adapté à partir de la boîte à outils suivante : Community Ethics Network’s Community Ethics Toolkit : *Ethical Decision Making in the Community Health and Support Sector* (Toronto Central Community Care Access Centre, juillet 2008).

Nous tenons également à reconnaître les contributions de :

- Michelle Thorpe pour son travail de conception ;
- Hong Lee et Dr. Mikey Dunn (un membre du groupe de travail) pour le Préambule et le Code d’éthique ;
- Sally Qi pour la rédaction des scripts pour les éléments vidéo et pour le rapport sur les résultats de l’enquête, dont une partie des termes utilisés dans le présent document a été tirée ;
- Kate Iorpenda et Ruth Morgan-Thomas (membres du groupe de travail) et Sally Qi pour la rédaction/l’adaptation du scénario des cas à partir des situations de vie réelle rencontrées par des collègues ou partagées avec eux au cours de notre recherche ;
- DJ Glissen pour sa vidéographie ; et
- Les autres membres du groupe de travail – Jude Byrne, Mingaudas Busevičius, Georgina Caswell, Harriet Chiomba, Anjali Gopalan, JoAnne Keatley, Tudor Kovacs, Ed Ngoksin, Maria Phelan, Linnea Renton, et Mohan Sundararaj – pour leurs remarques et le rôle clé qu’ils ont joué dans la conceptualisation de ce projet et dans l’élaboration du contenu du présent guide.

Les individus suivants ont donné de leur temps et de leur énergie, pour la planification, la rédaction, la relecture ou l’évaluation du présent guide ou du matériel associé et nous leur en sommes infiniment reconnaissants :

Terhi Aaltonen, Larisa Abrickaja, George Ayala, Ameck Ayong, Damon Barrett, Jennie Butler, feu Robert Carr, Alison Crocket, Muhammad Daruz, Vivek Diwan, Irena Ermolaeva, Matron Fadzilah, Fatiyah de Rumah Solehah, Yong Feng, Nina Ferencic, Lucy Hillier, Robin Jackson, Jamaliah de la Fondation PT; Elisha Kor (Rina); Patricia Lim Ah Ken, Sian Long, Christoforos Mallouris, Daniella Mark, Scott McGill, Mickey Meiji, Duncan Moeketse, Norlela Mokthar, Freddy Molano, Samuel Obara, Miriam Sabin, Loreta Stoniené, Manohara Subramaniam, Jim Watson, Rachel Yates et Iryna Zharuk

Les auteurs remercient les organisations suivantes pour leur soutien, pour la relecture ou le test pilote des premières versions de ce guide :

The Coalition for Children Affected by AIDS; Alliance Ukraine; Center for Excellence for Transgender Health, UCLA; Community Healthcare Network, New York; Demetra—Association of HIV Affected Women and Their Family (Lithuania); The Egmont Trust; The Ethox Centre at University of Oxford; Global Forum of MSM & HIV (MSMGF); Global Network of People Living with HIV (GNP+); Global Network of Sex Work Projects (NSWP); Harm Reduction International; International HIV/AIDS Alliance; International Network of People who Use Drugs; Malawian Network of People Living with HIV (MANET+); NAZ Care Home (India); The Malaysian AIDS Council; Muslim Women and Children’s Shelter – Kuala Lumpur; PSI Romania; PT Foundation—Positive Living Program – Kuala Lumpur; Public Foundation Asteria – Kyrgyzstan; The Teresa Group (Canada); The Toronto Central Community Care Access Centre; ONUSIDA; UNICEF; University of Toronto Joint Centre for Bioethics; Women and Health Association Kuala Lumpur.

Les individus suivants nous ont prêté leurs visages et leurs voix pour les clips vidéos à utiliser pour la promotion de ce guide et nous leur en sommes extrêmement reconnaissants :

Amitava Sarkar, Arnold Macauley, Cecila Chung, Cyriaque Yapo Ako, C.K., H.W., Eddie Banda, Faraz Siddiqui, Ibrahima Ba, Jose Manuel Pinto dos Reis da Quinta, Mariam Afridi, Maureen Owino, Mluleki Zazini, Rodrigo Pascal, Roman Yorick, Romyen Tangsubutra, Thembi Nkambule et Timothy Ng.

Les contributions des bailleurs de fonds suivants ont permis au présent guide de voir le jour :

Bernard van Leer Foundation ; Children Affected by AIDS Foundation ; Conrad N. Hilton Foundation ; Diana Princess of Wales Memorial Fund ; Elizabeth Glaser Pediatric AIDS Foundation ; Firelight Foundation ; Global Fund for Children ; HelpAge International (pour les fonds de l’Agence suédoise pour le développement international et l’Agence norvégienne de la coopération pour le développement) ; Nelson Mandela Children’s Fund ; STOP AIDS NOW! et The Egmont Trust

Les organisations suivantes serviront de sites d’évaluation pour une évaluation externe du présent guide et les auteurs leur en sont extrêmement reconnaissants :

Network of People Living with HIV in Kenya (NEPHAK); Soins Infirmiers et Développement Communautaire (SIDC), Liban ; Victorian AIDS Council/ Gay Men’s Health Centre, Australie.

Bibliographie

AAnstey, K. W., & Wagner, F. (2008). Community healthcare ethics. In P. A. Singer, & A. M. Viens, *The Cambridge Textbook of Bioethics* (pp. 299-305). New York: Cambridge University Press.

Aulisio, M. P., May, T., & Aulisio, M. S. (1998). Vulnerabilities of clients and caregivers in the homecare setting. In *Generations* (pp. 58-63).

Ayala, G., Do, T., Semugoma, P., & Sundararaj, M., (2011) Engaging with Men Who Have Sex with Men in the Clinical Setting: A Primer for Physicians, Nurses, and Other Health Care Providers. Global Forum on MSM & HIV (MSMGF) sur http://www.msmsgf.org/files/msmsgf/Publications/MSMGF_Healthcare_Primer.pdf

Baylis, F., Kenny, N., & Sherwin, S. (2008). A relational account of public health ethics. In *Public Health Ethics* (pp. 1, 3, 196-209).

Committee to Advance Ethical Decision Making in Community Health. (2001). Rapport final mars 2001-décembre 2001. Toronto: Community Access Care Centre Toronto.

Dawson, A. (2010). Theory and Practice in Public Health Ethics: A Complex Relationship. In A. Hann, & S. Peckham (Eds.), *Public Health Ethics and Practice*. Londres : Policy Press.

Elpern, E. H., Covert, B., & Kleinpel, R. (2006). Moral distress of staff nurses in a medical intensive care unit. In *Am J Crit Care* (pp. 523-30).

Global Forum on MSM & HIV (MSMGF) (2012) MSMGF Strategic Plan 2012 – 2016 sur http://www.msmsgf.org/files/msmsgf/Publications/strategicplan_20122016.pdf

Ho, A. (2008). "Relational autonomy or undue pressure? Famille's role in medical decision-making." *Scand J Caring Sci* 22(1), 128-135.

International HIV/AIDS Alliance. (23 décembre 2009). Nigeria and Kenya Demonstrate the Power of Cross-Alliance Learning. Repris en 2012, à partir de AIDS Alliance: <http://www.aidsalliance.org/NewsDetails.aspx?id=459>

International HIV/AIDS Alliance. (2010). Good Practice Guide: Integration of HIV and Sexual and Reproductive Health and Rights. Hove, Angleterre, Royaume-Uni.

International HIV/AIDS Alliance. (n.d). International HIV/AIDS Alliance. Repris en 2012, à partir de Alliance eLearning - Good Practice Guides: <http://www.interactdev1.co.uk/alliance/SRH2/player.html>

International HIV/AIDS Alliance, Commonwealth HIV & AIDS Action Group. (n.d). Briefing: HIV, Health and the Law, Commonwealth Health Ministers Tackle Legal Obstacles that Undermine Effective HIV Responses. Hove, Angleterre, Royaume-Uni.

Liaschenko, J. (1996). A sense of place for patients: living and dying. In *Home Care Provider* (pp. 270-2).

Liaschenko, J., & Peter, E. (2002). The voice of home care workers in clinical ethics. *HEC Forum*, 14(3), 217.

McCarthy, J., & Deady, R. (2008). "Moral distress reconsidered". *Nurs Ethics*, 15(2): 254-262.

Murphy, T. (2006). Ethics and CCHSA's Accreditation Program. Toronto: Centre conjoint de bioéthique.

NGO Code of Good Practice. (2012). Guiding Principles. Repris en 2012, à partir de NGO Code of Good Practice: <http://hivcode.org/search-the-code/guiding-principles>

NGO Code of Good Practice. (n.d.). Code of Good Practice for NGOs Responding to HIV/AIDS, Chapter 2: Guiding Principles.

Open Society Institute and Equitas - International Centre for Human Rights Education. (2009, March). HIV/AIDS and Human Rights - A Resource Guide. New York, NY, USA. Repris en 2012, à partir de Health and Human Rights: A Resource Guide: http://equalpartners.info/downloads_eng.html

Rushton, C. H. (2006). Defining and addressing moral distress: tools for critical care nursing leaders. In AACN AdvCrit Care (pp. 161-8).

Slowther, A., Bunch, C., Woolnough, B., & Hope, T. (2001). Clinical ethics support services in the UK: an investigation of the current provision of ethics support to health professionals in the UK. In J Med Ethics (p. (Suppl. I): i2).

Sokol, D. K. (2008). The "four quadrants" approach to clinical ethics case analysis; an application and review. J. Med. Ethics, 34; 513-516.

Talkington, S. (1995). Ethical issues in home care. HEC Forum, 7(5), 290.

Turoldo, F. (2010). "Relational autonomy and multiculturalism". Camb Q Healthc Ethics, 19(4): 542-549.

Twigg, J. (2000). Chapter 9: The power dynamics of care. In J. Twigg, Bathing - the body and community care (pp. 179-208). New York: Routledge.

UK Consortium on AIDS and International Development. (2011). HIV Care and Support Roadmap to Achieving Universal Access to HIV Care & Support by 2015. Londres, Angleterre, Royaume-Uni: UK Consortium on AIDS and International Development. Repris à partir de <http://aidsconsortium.org.uk>

ONUSIDA. (2011). Good participatory practice - Guidelines for biomedical HIV prevention trials 2011. Genève: ONUSIDA

ONUSIDA. (novembre 2011). HIV and Social Protection Guidance Note. Guidance Note 2011. Genève, Suisse.

ONUSIDA. (2011). Key programmes to reduce stigma and discrimination and increase access to justice in national HIV responses. Genève : ONUSIDA.

Programme des Nations Unies pour le développement. (2012). Global Commission on HIV and the Law: Risks, Rights & Health. New York: UNDP, Groupe sur le VIH/sida, Bureau des politiques de développement.

Vangen, S., & Huxham, C. (2003). Nurturing Collaborative Relations - Building trust in inter-organizational collaboration. The Journal of Applied Behavioural Science, 39(1), 5.

Wojtak, A. (2002). Practise based ethics as a foundation for human resources planning in community health care. In HealthcManag Forum (pp. 67-72).

Organisation mondiale de la Santé/ONUSIDA. (2004). Guidance on ethics and equitable access to HIV treatment and Care. Genève, Suisse.

Organisation mondiale de la santé/ONUSIDA. (2013). HIV and Adolescents: Guidance for HIV Testing and Counselling and Care for Adolescents Living With HIV.

World Vision International. (n.d.). Self-Assessment Checklist: Children and HIV.

L'outil en quatre étapes

Prise de décisions éthiques

- 1 Identifier les faits et les suppositions
- 2 Déterminer les valeurs et les principes éthiques en conflit
- 3 Explorer les options et examiner leurs forces et faiblesses
- 4 Choisir une option, passer à l'action, évaluer et faire un compte-rendu

Avant d'entamer les quatre étapes, décrivez brièvement la situation ou la/les question(s) que vous essayez de résoudre en utilisant cet outil.

Quel(le) est la situation ou le problème que vous rencontrez?

Est-ce véritablement un dilemme ou est-ce un problème courant de prestation de services ? Si c'est un dilemme, est-ce un dilemme *éthique* ? (Si ce n'est pas un dilemme éthique, alors l'utilisation de cet outil ne vous sera sans doute pas aussi utile. Si vous n'êtes pas sûr de la réponse à ces deux questions, consultez la page 15 du guide.)

Première étape : La méthode des quatre cases pour l'identification des faits et des suppositions

Adapté à partir de Jonsen, Albert, Siegler, Mark et William J. Winslade (2002) *Clinical Ethics: A Practical Approach to Ethical Decisions in Clinical Medicine*, McGraw-Hill Medical; 5e édition.

Dans chacune des quatre cases, vous trouverez un certain nombre de questions pour vous amener à réfléchir sur les informations importantes dont vous avez besoin pour prendre une décision concernant le(s) problème(s) auquel(s) vous êtes confronté. Certaines de ces questions peuvent ne pas être pertinentes par rapport au(x) problème(s) que vous essayez de résoudre, mais elles sont conçues pour vous aider à identifier ce que vous savez en tant que faits, ce que vous ne savez pas, à identifier les suppositions et les domaines où vous avez besoin de trouver de plus amples informations.

Rappelez-vous qu'il n'est pas nécessaire de répondre à toutes les questions.

Besoins de santé, de soins et de soutien:

Pour chaque client impliqué dans la situation, réfléchissez aux questions suivantes et répondez à toutes celles que vous jugez pertinentes :

Selon vous, de quoi le client a-t-il besoin (exemple, la santé, notamment un traitement et des médicaments, des soins, un soutien, des besoins sociaux, etc.) et y a-t-il d'autres personnes dont les besoins doivent être pris en compte ? Y a-t-il des risques et des préjudices potentiels ? Quels sont les autres faits dont vous avez besoin ? Attention à ne pas consulter indûment la famille ou un personnel médical qui pourrait avoir ou ne pas avoir à l'esprit le meilleur intérêt du client.

Préférences des clients dans cette situation:

Pour chaque client impliqué dans la situation, réfléchissez aux questions suivantes et répondez à toutes celles que vous jugez pertinentes :

Avez-vous parlé de cette situation avec le client ? Quelles sont les préférences exprimées par le client ? Y a-t-il des raisons de croire que le client n'est pas en mesure de prendre des décisions ? Si oui, qui peut prendre des décisions en son nom ? Si non, les souhaits du client sont-ils éclairés, compris et volontaires ? Le droit du client d'exercer son choix est-il respecté ?

Qualité de vie:

Pour chaque client impliqué dans la situation, réfléchissez aux questions suivantes et répondez à toutes celles que vous jugez pertinentes :

Comment le client vous a-t-il décrit la situation actuelle dans le contexte de la vie de façon générale ? Qu'est-ce que cela signifierait pour le client si vous pouviez répondre aux besoins et aux préférences qu'il a décrits ? Quelle différence cela ferait-il dans la vie du client ? En tant que personne aidante, voyez-vous les choses de la même manière ? Pensez aux émotions, aux sentiments, aux valeurs, aux partis-pris et aux expériences passées des personnes impliquées, y compris vous-même. Quelles sont pour vous-même les conséquences du soutien que vous apportez aux préférences de votre client ?

Questions conceptuelles:

Pour chaque client impliqué dans la situation, réfléchissez aux questions suivantes et répondez à toutes celles que vous jugez pertinentes :

Quel est le contexte social, économique et/ou institutionnel concerné ? Y a-t-il des valeurs organisationnelles à prendre en compte ? Quelles lois pourraient avoir un impact négatif sur votre/vos client(s) ? Quelles lois pourraient influencer votre réponse ? S'est-il produit récemment un changement qui affecte la situation ? Quels autres services sont ou pourraient être impliqués ? Quels sont les plans qui ont été mis en place à ce jour ?

Deuxième étape : Déterminer les valeurs et les principes éthiques en conflit

Maintenant que vous avez identifié les faits, identifiez le(s) dilemme(s) éthique(s).
Quels sont les principes éthiques en conflit ?

Référez-vous à la liste présentée dans la colonne de gauche et à l'intégralité du Code d'éthique et des Valeurs et Principes éthiques présentés aux pages 16 à 19. Cela peut être utile d'expliquer la/les question(s) tout d'abord en utilisant les faits de la première étape, puis d'identifier les valeurs et les principes éthiques qui correspondent à la/aux question(s). Indiquez le dilemme éthique en expliquant les valeurs et les principes éthiques qui sont en conflit – il peut y en avoir plus que deux.

Entourez les valeurs et principes éthiques pertinents ci-dessous :

Expliquez la/les question(s):

- *Dignité*
- *Diversité*
- *Plaidoyer*
- *Sécurité*
- *Qualité*
- *Responsabilité*
- *Vie privée*
- *Confidentialité*
- *Gestion des obligations conflictuelles*
- *Accès juste et équitable*
- *Santé et bien-être*
- *Choix éclairé*
- *Autonomisation*
- *Coopération*
- *Famille*
- *Donner la priorité aux enfants tout en soutenant les parents ou les dispensateurs de soins chez les populations clés*

Sur la base des première et deuxième étapes, quel est le dilemme éthique/ quels sont les dilemmes éthiques ?

Troisième étape : Explorer les options et examiner leurs forces et faiblesses

Faites un tour d'horizon de toutes les options auxquelles vous pouvez penser, même celles qui ne sont pas forcément des solutions idéales. Si possible, réfléchissez et discutez avec les pairs. Autant que possible, discutez des options avec votre/vos client(s). Pensez aux circonstances dans lesquelles vous ne discuteriez pas des options avec le(s) client(s) et à la manière dont vous justifieriez cette décision. Soyez créatif et faites preuve d'imagination. Envisagez un compromis. Réfléchissez aux résultats ou aux conséquences pour chaque alternative. Quel élément positif pourrait résulter de chaque option ? Quel élément négatif pourrait résulter de chaque option ? Les options que vous avez développées correspondent-elles à l'énoncé des valeurs et des préférences du/des client(s)/ de la famille et aux informations que vous avez obtenues de votre/vos client(s) ? Cherchez à savoir si les alternatives répondent aux politiques, directives et réglementations pertinentes. Assurez-vous de bien peser les forces et faiblesses de toutes les options avant de prendre une décision. Réfléchissez aux options qui font le plus de bien ou le moins de mal. Réfléchissez aux principes éthiques que chaque option soutient ou aux principes éthiques que chaque option viole. Cherchez également à savoir pour chaque option s'il serait pratique d'agir sur cette base.

Option:	Forces:	Faiblesses:

Quatrième étape : Choisir une option, passer à l'action, évaluer et faire un compte-rendu

Élaborez un plan d'action (le plan réel devrait être documenté)

Avec toutes les informations dont vous disposez, choisissez la/les meilleure(s) option(s) possible(s). Présentez les alternatives au(x) client(s) et aux personnes impliquées. Réexaminez les options à la lumière d'autres facteurs qui pourraient survenir, si la situation change ou si le client n'est pas d'accord. Élaborez un plan d'action qui inclut ce que vous avez l'intention de faire et les mesures que vous comptez prendre. Déterminez le moment où évaluer le plan. Documentez et communiquez le plan.

LE PLAN EST LE SUIVANT :

Évaluez le plan:

Quel a été le résultat du plan ? Comment le(s) client(s) a/ont-il(s) apprécié la façon dont la question a été résolue ? Des actions complémentaires sont-elles nécessaires ?

Faites une auto-évaluation de votre décision et parlez-en avec vos collègues:

Que pensez-vous de la décision et du résultat ? Que feriez-vous différemment la prochaine fois ? Que feriez-vous de la même façon ? Qu'est-ce que cela vous a appris sur vous-même ? Quelles leçons avez-vous tirées de ce processus de prise de décisions ? Quelles leçons peut tirer votre organisation de cette situation ? Quels changements l'organisation peut-elle apporter pour mieux soutenir les personnes qui prennent des décisions semblables ? Quels changements l'organisation peut-elle apporter pour mieux gérer ces types de situations ?

GUIDE DE POCHE

Pour La Gestion Des Dilemmes Ethiques Sur La Terrain

1 PREMIÈRE ÉTAPE : DISTINGUER LES FAIS DES SUPPOSITIONS

Quels sont les besoins de santé, de soins et de soutien des clients? Leurs préférences? Leur qualité de vie? Quel est le contexte? Quelles sont les choses dont vous savez que ce sont des faits? Quelles sont les choses que vous supposez - et est-ce que votre parti-pris vous rend moins objectifs? Y a-t-il autre chose que vous avez besoin de savoir?

2 DEUXIÈME ÉTAPE : QUELS SONT LES PRINCIPES ÉTHIQUES EN CONFLIT? QU'EST-CE QU'UN DILEMME ÉTHIQUE?

Exemple : La confidentialité par rapport à la santé et au bien-être

Exemple : Un accès juste et équitable par rapport à la qualité

3 TROISIÈME ÉTAPE : EXPLORER LES OPTIONS ET EXAMINER LEURS FORCES ET FAIBLESSES

Quelles sont vos options pour résoudre le(s) dilemme(s) éthique(s)? Quel bien ou quel mal pourrait résulter de ces options?

4 QUATRIÈME ÉTAPE : DÉCIDER DE L'OPTION QUI FAIT LE PLUS DE BIEN OU LE MOINS DE MAL.

Comment ressentez-vous cette décision ? Qu'en pense le client ? Avez-vous besoin d'en parler à quelqu'un ? Rappelez-vous que si votre première option ne marche pas, vous devez réexaminer vos autres options.

1 PREMIÈRE ÉTAPE : DISTINGUER LES FAIS DES SUPPOSITIONS

Quels sont les besoins de santé, de soins et de soutien des clients? Leurs préférences? Leur qualité de vie? Quel est le contexte? Quelles sont les choses dont vous savez que ce sont des faits? Quelles sont les choses que vous supposez - et est-ce que votre parti-pris vous rend moins objectifs? Y a-t-il autre chose que vous avez besoin de savoir?

2 DEUXIÈME ÉTAPE : QUELS SONT LES PRINCIPES ÉTHIQUES EN CONFLIT? QU'EST-CE QU'UN DILEMME ÉTHIQUE?

Exemple : La confidentialité par rapport à la santé et au bien-être

Exemple : Un accès juste et équitable par rapport à la qualité

3 TROISIÈME ÉTAPE : EXPLORER LES OPTIONS ET EXAMINER LEURS FORCES ET FAIBLESSES

Quelles sont vos options pour résoudre le(s) dilemme(s) éthique(s)? Quel bien ou quel mal pourrait résulter de ces options?

4 QUATRIÈME ÉTAPE : DÉCIDER DE L'OPTION QUI FAIT LE PLUS DE BIEN OU LE MOINS DE MAL.

Comment ressentez-vous cette décision ? Qu'en pense le client ? Avez-vous besoin d'en parler à quelqu'un ? Rappelez-vous que si votre première option ne marche pas, vous devez réexaminer vos autres options.



1 PREMIÈRE ÉTAPE : DISTINGUER LES FAIS DES SUPPOSITIONS

Quels sont les besoins de santé, de soins et de soutien des clients? Leurs préférences? Leur qualité de vie? Quel est le contexte? Quelles sont les choses dont vous savez que ce sont des faits? Quelles sont les choses que vous supposez - et est-ce que votre parti-pris vous rend moins objectifs? Y a-t-il autre chose que vous avez besoin de savoir?

2 DEUXIÈME ÉTAPE : QUELS SONT LES PRINCIPES ÉTHIQUES EN CONFLIT? QU'EST-CE QU'UN DILEMME ÉTHIQUE?

Exemple : La confidentialité par rapport à la santé et au bien-être

Exemple : Un accès juste et équitable par rapport à la qualité

3 TROISIÈME ÉTAPE : EXPLORER LES OPTIONS ET EXAMINER LEURS FORCES ET FAIBLESSES

Quelles sont vos options pour résoudre le(s) dilemme(s) éthique(s)? Quel bien ou quel mal pourrait résulter de ces options?

4 QUATRIÈME ÉTAPE : DÉCIDER DE L'OPTION QUI FAIT LE PLUS DE BIEN OU LE MOINS DE MAL.

Comment ressentez-vous cette décision ? Qu'en pense le client ? Avez-vous besoin d'en parler à quelqu'un ? Rappelez-vous que si votre première option ne marche pas, vous devez réexaminer vos autres options.

1 PREMIÈRE ÉTAPE : DISTINGUER LES FAIS DES SUPPOSITIONS

Quels sont les besoins de santé, de soins et de soutien des clients? Leurs préférences? Leur qualité de vie? Quel est le contexte? Quelles sont les choses dont vous savez que ce sont des faits? Quelles sont les choses que vous supposez - et est-ce que votre parti-pris vous rend moins objectifs? Y a-t-il autre chose que vous avez besoin de savoir?

2 DEUXIÈME ÉTAPE : QUELS SONT LES PRINCIPES ÉTHIQUES EN CONFLIT? QU'EST-CE QU'UN DILEMME ÉTHIQUE?

Exemple : La confidentialité par rapport à la santé et au bien-être

Exemple : Un accès juste et équitable par rapport à la qualité

3 TROISIÈME ÉTAPE : EXPLORER LES OPTIONS ET EXAMINER LEURS FORCES ET FAIBLESSES

Quelles sont vos options pour résoudre le(s) dilemme(s) éthique(s)? Quel bien ou quel mal pourrait résulter de ces options?

4 QUATRIÈME ÉTAPE : DÉCIDER DE L'OPTION QUI FAIT LE PLUS DE BIEN OU LE MOINS DE MAL.

Comment ressentez-vous cette décision ? Qu'en pense le client ? Avez-vous besoin d'en parler à quelqu'un ? Rappelez-vous que si votre première option ne marche pas, vous devez réexaminer vos autres options.

³ Les principes éthiques dans ce guide, tels que définis à la page 17, sont : Dignité, Diversité, Plaidoyer, Sécurité, Qualité, Responsabilité, Vie privée, Confidentialité, Gestion des obligations conflictuelles, Accès juste et équitable, Santé et bien-être, Choix éclairé, Autonomisation, Coopération, Famille et Donner la priorité aux enfants, tout en soutenant les parents ou les dispensateurs de soins chez les populations clés.