



PRÉVENIR LA TRANSMISSION DU VIH

Réflexions sur la résolution des problèmes éthiques

David J. Roy

Notes :

Ces réflexions sont l'un des résultats d'un projet de recherche visant l'« Évaluation d'implantation d'un comité d'aide aux intervenants aux prises avec des personnes séropositives qui ne prennent pas les précautions nécessaires afin d'éviter la transmission du VIH et développement d'un cadre de référence éthique pour la gestion de tels cas ». Ce projet a été subventionné par le Conseil québécois de la recherche sociale (#SR-4154) devenu depuis le Fonds québécois de recherche sur la société et la culture. Alix Adrien en était le chercheur principal. Denis Allard, René Lavoie, Raymond Massé et David Roy étaient les co-chercheurs. Michèle Lalonde était l'agente de recherche.

Décembre 2004

**LA PRÉVENTION
EN ACTIONS**

*Garder notre
monde en santé*

PRÉVENIR LA TRANSMISSION DU VIH

Réflexions sur la résolution des problèmes éthiques

David J. Roy

Notes :

Ces réflexions sont l'un des résultats d'un projet de recherche visant l'« Évaluation d'implantation d'un comité d'aide aux intervenants aux prises avec des personnes séropositives qui ne prennent pas les précautions nécessaires afin d'éviter la transmission du VIH et développement d'un cadre de référence éthique pour la gestion de tels cas ». Ce projet a été subventionné par le Conseil québécois de la recherche sociale (#SR-4154) devenu depuis le Fonds québécois de recherche sur la société et la culture. Alix Adrien en était le chercheur principal. Denis Allard, René Lavoie, Raymond Massé et David Roy étaient les co-chercheurs. Michèle Lalonde était l'agente de recherche.

Décembre 2004

Une réalisation de l'unité Maladies Infectieuses
Centre universitaire de santé McGill, mandataire

Unité Maladies Infectieuses
Direction de santé publique Montréal-Centre
1301, rue Sherbrooke Est
Montréal (Québec) H2L 1M3

© Direction de la santé publique
Agence de développement de réseaux locaux de services de santé
et de services sociaux de Montréal (200Année de la publication)
Tous droits réservés

ISBN : 2-89494-436-5

Dépôt légal : Bibliothèque nationale du Québec, 2004
Bibliothèque nationale du Canada, 2004

Depuis le 30 janvier 2004, la nouvelle appellation de la Régie régionale est l'*Agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux de Montréal*.

Table des matières

I QUELQUES CONCEPTS FONDAMENTAUX SUR L'ÉTHIQUE	2
1. Éthique et comportement	3
2. Éthique et valeurs.....	4
3. Éthique : Croyances et présupposés.....	4
4. L'éthique «de l'extérieur» et l'éthique «de l'intérieur».....	5
5. Éthique : Fuir les impératifs de la conscience	6
6. Éthique et loi	7
II EXERCICE D'ORIENTATION SUR LE TERRAIN : DÉLIMITER DES PIÈGES ÉTHIQUES	9
Lignes directrices pour éviter les pièges éthiques.....	9
Piège éthique 1 : L'attente de résultats optimaux immédiats	10
Piège éthique 2 : La simplification des situations complexes.....	11
Piège éthique 3 : Généraliser sans discernement à partir d'un cas particulier.....	13
Piège éthique 4 : Un préjugé dénué de tout esprit critique envers les mesures coercitives	14
Piège éthique 5 : L'incapacité ou le refus de reconnaître et d'accepter les limites	15
Piège éthique 6 : Ne pas reconnaître qu'il existe des exceptions légitimes aux lignes de conduites éthiques.....	16
Piège éthique 7 : Ne pas anticiper les conséquences involontaires d'une action.....	17
Piège éthique 8 : Agir sans une compréhension du contexte véritable.....	17
Piège éthique 9 : Agir à partir d'information incomplète, non confirmée ou non vérifiable	18
RÉFLEXIONS FINALES.....	20

PRÉVENIR LA TRANSMISSION DU VIH

Réflexions sur la résolution des problèmes éthiques

David J. Roy

Notes :

Ces réflexions sont l'un des résultats d'un projet de recherche visant l'« Évaluation d'implantation d'un comité d'aide aux intervenants aux prises avec des personnes séropositives qui ne prennent pas les précautions nécessaires afin d'éviter la transmission du VIH et développement d'un cadre de référence éthique pour la gestion de tels cas ». Ce projet a été subventionné par le Conseil québécois de la recherche sociale (#SR-4154) devenu depuis le Fonds québécois de recherche sur la société et la culture. Alix Adrien en était le chercheur principal. Denis Allard, René Lavoie, Raymond Massé et David Roy étaient les co-chercheurs. Michèle Lalonde était l'agente de recherche.

Jeudi, 2 décembre 2004

CONTEXTE DE CES RÉFLEXIONS

Ces réflexions visent à aider les personnes à prendre des décisions et à poser des gestes appropriés lorsque; dans le cadre du travail de prévention de la transmission du VIH, surgissent des conflits et des incertitudes éthiques. Ces réflexions sont une des résultantes d'un projet de recherche destiné à évaluer le travail d'un Comité d'aide aux intervenants (CAI) aux prises avec des personnes séropositives qui ne prennent pas les précautions nécessaires pour éviter la transmission du VIH.

Le CAI est composé de professionnels et d'autres personnes intéressées possédant soit l'expertise ou l'expérience de vie leur permettant de conseiller les soignants confrontés aux cas de personnes séropositives qui ne divulguent pas leur statut sérologique et qui ont des relations sexuelles ou utilisent des drogues par injection sans prendre les précautions nécessaires pour éviter la transmission du VIH. Le Comité, dans sa démarche, favorise une approche à intensité graduée. Les personnes qui font appel au Comité le font volontairement et n'ont pas l'obligation légale de suivre ses recommandations.

Les professionnels de la santé de première ligne qui travaillent auprès de personnes vivant avec le VIH et qui, pour nombre de raisons, ne peuvent, ou encore refusent de prendre des mesures sécuritaires pour éviter de transmettre le VIH lors d'activités sexuelles ou lors d'injection de drogue, se retrouvent inévitablement dans des situations lourdes de conflits et d'incertitudes éthiques.

Ce projet de recherche visant à évaluer le travail du CAI devait également produire un document qui servirait de guide pratique aux professionnels de la santé de première ligne. L'objectif de ce guide pratique était donc d'aider ces travailleurs à identifier et éviter les pièges éthiques qui ne sont pas apparents et qui parfois sont dissimulés dans des situations complexes et singulières tant d'un point de vue émotif que social. Certaines situations tendent à être labyrinthiques dans la mesure où les efforts initiaux pour régler une situation complexe génèrent de nouveaux problèmes complexes. Il peut sembler impossible de s'y retrouver et de démêler l'enchevêtrement de problèmes qui semble résister aux efforts pour trouver une solution.

Ce document a été rédigé à titre de ligne directrice éthique et se divise en deux sections:

- I. Les concepts éthiques pertinents
- II. Les pièges éthiques à éviter

I QUELQUES CONCEPTS FONDAMENTAUX SUR L'ÉTHIQUE

Cette section portant sur des notions fondamentales en éthique ne se veut pas une discussion théorique exhaustive des principes éthiques pertinents à la prévention de la transmission du VIH mais plutôt un rappel aux professionnels de la santé œuvrant dans le domaine de la prévention du VIH que l'éthique dont il est question ici fait partie intégrante de leur intelligence professionnelle et de leur travail. Cette idée absolument essentielle sera développée plus loin, mais le message fondamental est le suivant : l'éthique ne suppose pas seulement les écrits et le travail de philosophes, théologiens, juristes et chercheurs en bioéthique; l'éthique comprend tout autant les choix, les décisions et les actions de personnes qui, dans leur travail, oeuvrent pour aider les gens à se prendre en charge et à se protéger contre l'infection au VIH.

Cette section a été rédigée pour aider les professionnels de la santé et leur éviter l'erreur souvent répandue qui voudrait que l'éthique ne les concerne pas et qu'elle soit réservée aux chercheurs ou plus particulièrement aux experts en éthique de la santé. Ces brèves réflexions éthiques reposent sur une mise en garde de Confucius : si le langage est confus, la parole ne peut traduire la pensée et ainsi on n'accomplit pas les choses à faire, et celles qu'on ne devrait pas faire deviennent celles que l'on adopte comme étant les meilleures.

Ces concepts fondamentaux sur l'éthique visent également à aider ceux et celles qui travaillent dans les services de santé dans le domaine du VIH à reconnaître que leurs interventions, leurs plans de service et leurs politiques comportent non seulement des questions d'efficacité administrative et de compétence professionnelle mais également des questions éthiques. Il est parfois difficile de reconnaître que des plans d'action —dans le contexte de la prévention du VIH— contreviennent à l'éthique ou sont douteux; ou encore que ces plans échouent lamentablement à faire ce qui est juste et bien pour réaliser des actions dans des situations données. Il est facile de ressentir une certaine confusion éthique lorsqu'il nous faut intervenir dans des situations sociales et émotives, éminemment

complexes, des situations souvent si inhabituelles et singulières que l'expérience précédente semble n'offrir que peu de lignes de conduites.

Il peut être particulièrement difficile, pour ces professionnels de la santé, de décider des gestes éthiques à poser pour prévenir la transmission du VIH lorsqu'ils travaillent auprès:

- des personnes qui, dans une large mesure, ne possèdent pas les ressources intellectuelles, émotionnelles, psychologiques et sociales, conditions préalables pour être maître de soi et mener une vie indépendante;
- des personnes qui, bien qu'elles soient hautement reconnues dans leur travail et dans la société, sont dans un état de déni complet par rapport à leur infection au VIH et au danger qu'elles représentent pour les autres en ne prenant pas de précautions dans leurs rapports sexuels ou lors de l'usage de drogue;
- des personnes qui sont à la fois contrôlantes avec leur(s) partenaire(s) sexuel(s) et facilement violentes dans leur comportement;
- des personnes qui n'ont même pas réussi à développer un sens minimal de conscience sociale et qui n'ont aucune préoccupation du bien-être des autres lorsqu'elles ont des relations sexuelles non protégées avec des partenaires multiples.

Cependant, quant à cette dernière catégorie, il faut noter que le concept de risque peut varier d'un groupe à l'autre. Dans la grande majorité des causes portées devant les tribunaux contre des personnes «résistantes ou incapables», il s'agit de relations entre des personnes hétérosexuelles. De même en est-il de la majorité des cas entendus par le CAI bien que ce soient les hommes gais qui sont de loin les plus affectés par le VIH au Québec et au Canada. Tout porte à croire qu'il y aurait des différences culturelles significatives entre les populations hétérosexuelles et homosexuelles quant à la responsabilité de la personne séropositive de divulguer son statut sérologique et à la responsabilité de chacun – séropositif(ve) ou non – de se protéger contre l'infection au VIH.

Dans de telles situations, même des professionnels travaillant ensemble et se soutenant mutuellement peuvent se heurter à un mur de résistance lorsqu'il s'agit de prôner des comportements responsables, et c'est ce qui empêche ces professionnels d'atteindre l'idéal éthique dans de telles situations.

Dans le cadre de ces réflexions sur l'éthique, nous avons esquissé certaines préoccupations éthiques sans les développer de façon exhaustive. Ces points de vue éthiques ont été choisis dans une perspective orientée plus particulièrement sur le contexte du travail et des professionnels de la santé et des services sociaux pour prévenir la transmission du VIH.

1. Éthique et comportement

En tout premier lieu, l'éthique concerne les comportements humains avec leurs attitudes, leurs choix, leurs décisions et leurs actions. L'éthique est une activité de l'intelligence humaine cherchant à déterminer si un aspect donné d'un comportement humain est bien ou mal, permmissible ou tolérable ou s'il doit être interdit. On doit comprendre que certains comportements peuvent être bons mais qu'ils ne sont pas nécessairement impératifs ou obligatoires au plan éthique. D'autres comportements n'atteignent pas l'idéal éthique ni même l'impératif éthique, mais dans certaines circonstances ces comportements peuvent être éthiquement tolérable. L'éthique ne compte pas que des jugements basés sur le bien et le mal mais également des jugements sur ce qui est plus ou moins tolérables du point de

vue éthique. L'éthique, comme partie intégrante de sa méthode, fonctionne avec des courbes de tolérabilité éthique. Ces courbes de tolérabilité sont nécessaires parce qu'en certaines circonstances il se peut que le seul choix réel possible soit en fait le moindre de deux ou de plusieurs manquements à l'éthique.

2. Éthique et valeurs

Deuxièmement, les jugements éthiques sur le comportement humain sont basés sur des valeurs qui entrent en ligne de compte dans nos choix, décisions, actions et politiques. Quelle que soit la situation, elle comporte des valeurs souvent nombreuses et diverses. Ces valeurs n'étant pas d'égale importance et leur importance pouvant varier avec le temps et le lieu, nous vivons – souvent très implicitement, c'est-à-dire sans nous en rendre compte – en fonction d'une échelle de valeurs classées ou pondérées selon leur importance dans la vie humaine ou dans une sphère particulière, par exemple le travail de prévention de la transmission du VIH.

Notre échelle de valeurs nous guide dans nos choix lorsqu'il s'agit de défendre et promouvoir des valeurs à tout prix, ou lorsqu'il s'agit d'en sacrifier une ou plusieurs alors qu'elles sont en conflit dans une situation donnée et que nous sommes tout simplement incapables de respecter l'ensemble des valeurs en jeu dans cette situation.

3. Éthique : Croyances et présupposés

Nos choix, nos décisions, nos actions et nos politiques de même que nos échelles de valeurs et nos responsabilités sont profondément modelés et influencés par nos convictions profondes et nos perceptions et par nos présupposés souvent jamais remis en question, nos idées et l'ensemble de nos connaissances sur la vie humaine, sur notre travail et sur les autres êtres humains et leurs comportements.

Il arrive souvent que l'on ne puisse résoudre les conflits éthiques sans un retour sur nos croyances fondamentales et nos idées, afin de les remettre en question et peut-être même d'accepter de changer radicalement notre perspective sur autrui et sur nous-mêmes.

Dans nos sociétés pluralistes – et le Québec aujourd'hui en est une – les individus et les groupes diffèrent d'opinions et souvent de façon importante, sur les valeurs qui doivent être défendues et encouragées à tout prix et sur celles qui peuvent être sacrifiées. Ces positions opposées sur des valeurs se fondent généralement sur des croyances et des idées incontestées très différentes et même contradictoires sur la vie humaine. Dans notre société, on peut facilement observer cet affrontement entre les croyances et les perceptions sur des questions comme l'avortement, la consommation de drogues et les relations sexuelles entre personnes de même sexe. Les attitudes face aux personnes qui ont ces comportements — attitudes fondées sur des croyances fondamentales sur le sexe, la reproduction humaine, la liberté et la dignité humaine — vont de l'affirmation enthousiaste et du support inconditionnel à l'indifférence ou la tolérance réticente jusqu'aux extrêmes de rejet social et même de haine.

Il est à peu près impossible pour les professionnels de la santé et des services sociaux, œuvrant dans le domaine de la prévention du VIH dans des contextes sociaux extrêmement divers et auprès de personnes fort différentes, de ne pas remettre en question leurs propres croyances, leurs perceptions et leurs présupposés concernant les comportements qui constituent la cible de controverse féroce dans

notre société. Cette remise en question pose les bases d'une réflexion qui porte sur la différence et la relation entre deux façons de concevoir et d'appliquer l'éthique.

4. L'éthique «de l'extérieur» et l'éthique «de l'intérieur»

Nous attirons l'attention sur la distinction et les liens entre l'«éthique de l'extérieur» et l'«éthique de l'intérieur».

L'«éthique de l'extérieur» est une méthode d'apprentissage en éthique qui consiste à analyser les conflits et les incertitudes éthiques et à parvenir à des jugements éthiques, en étudiant un ensemble de déclarations souvent illustrées d'histoires de cas, sur les bons et les mauvais comportements dans un secteur donné de l'activité humaine, comme la gestion d'une entreprise, le travail social, la pratique clinique ou encore la recherche clinique, comportementale ou épidémiologique. Les personnes font l'apprentissage de ce qui est bien ou mal en observant et en étudiant les conclusions éthiques auxquelles d'autres sont parvenus sur un ensemble de questions éthiques. Dans ce sens, une éthique du VIH/sida, toujours en évolution, s'est développée progressivement au cours des vingt dernières années.

L'«éthique de l'intérieur» n'entre en jeu que lorsque nous prenons nos propres décisions sur des questions éthiques et que nous posons des actions en rapport avec ces dernières. Certaines questions éthiques auxquelles nous devons répondre concernent des sujets de nature personnelle et même privée. En général, nous prenons de telles décisions seuls, en tant qu'individus, et souvent après avoir consulté des amis. Les questions éthiques discutées dans ce guide font appel à la réflexion commune et aux décisions partagées entre plusieurs personnes. Quel que soit le cas, c'est lorsque nous devons décider et agir, à titre d'individus ou en tant que groupe, que nos consciences s'éveillent ou demeurent inactives. Le terme «conscience» fait ici référence à cette exigence plus profonde de nous-mêmes d'être cohérent avec nos croyances, nos connaissances et nos actions; en gardant toujours à l'esprit que nos croyances pourront être remises en question et que nos connaissances pourront s'amender et évoluer.

L'«éthique de l'extérieur» et l'«éthique de l'intérieur» sont intimement liées. Il peut s'avérer très difficile de respecter le besoin profond de cohérence entre nos croyances, nos connaissances et nos actions –à titre individuel ou comme groupe – lorsque nous devons prendre des décisions et poser des gestes dans des situations singulières et complexes. Il se peut que nos connaissances et nos expériences individuelles ou de groupe nous aient mal préparés et que nous ne sachions pas comment agir correctement dans ces situations.

Sans une «éthique de l'extérieur» en constante évolution, nous nous retrouverons avec des problèmes éthiques tellement nouveaux ou complexes que, dans certaines situations, nous serons incapables, même avec toute la bonne volonté du monde, d'en arriver à distinguer le bien du mal. Il nous faut apprendre de l'expérience de nombreuses autres personnes ayant été confrontées à ces questions.

Les domaines de la bioéthique, par exemple, offrent des illustrations saisissantes du pourquoi et du comment l'«éthique de l'extérieur» doit être développée. Certaines questions éthiques générées par des applications de développements en biomédecine et en biotechnologie se sont avérées si nouvelles et si complexes que des milliers de personnes à travers différentes disciplines, différents pays et cultures ont dû se pencher pendant des années sur ces questions avant de parvenir à les éclaircir pour obtenir le consensus social en éthique. Sur certaines questions comme l'avortement, l'euthanasie, la

manipulation génétique et la recherche sur les cellules souches d'embryons humains, il n'y a toujours pas de consensus social sur les questions éthiques.

Une «éthique de l'extérieur», c'est-à-dire une éthique dont les résultats découlent des délibérations de personnes travaillant ensemble sur des questions éthiques difficiles, cesserait d'être sujette à des changements et à de nouveaux développements si les personnes confrontées à de nouveaux défis éthiques, devaient ne pas développer leur propre «éthique de l'intérieur». C'est ce qui pourrait arriver si, lorsque confrontées à de nouveaux défis éthiques, ces personnes prenaient leur distance face à leur responsabilité à trouver de nouvelles réponses pour les questions éthiques singulières auxquelles elles sont confrontées. Cette recherche de réponses originales à de nouvelles questions éthiques s'effectue rarement sans une interaction critique avec les penseurs précédents ou contemporains ayant travaillé sur des questions semblables. Rappelons à nouveau que l'«éthique de l'extérieur» autant que l'«éthique de l'intérieur» ne pourront se développer sans une interaction critique réciproque. Toute tentative pour éviter cette interaction est une fuite, pour s'abstenir de répondre aux impératifs de la conscience.

5. Éthique : Fuir les impératifs de la conscience

Les impératifs de la conscience peuvent être très astreignants. Ils peuvent exiger de nous des changements profonds dans nos façons de penser et d'agir. Il se peut que nous éprouvions – à la fois comme individus et comme groupe travaillant sur des questions éthiques particulières – des réticences à changer nos comportements. Il se peut aussi que nous tentions d'échapper aux impératifs de la conscience qui exige de nous une logique dans nos croyances, notre connaissance et nos actions.

La *première* voie d'échappement est la distraction. Nous nous engageons dans toutes sortes d'activités pour ne pas affronter les questions difficiles sur ce que nous sommes et sur ce que sont les autres; sur ce que nous devrions faire et sur la façon dont nous devrions changer. Nous sommes sans cesse occupés au point où nous croyons que c'est une perte de temps que de s'arrêter pour réfléchir sur nous-mêmes et sur notre travail. Nous restons sourds à la voix intérieure de la conscience qui exige que nos gestes concordent avec ce que nous savons – et ce que nous devrions savoir – comme étant bien.

La *seconde* voie d'échappement consiste à nous laisser dominer par notre propre faiblesse. Nous sommes conscients de cette voix intérieure qui nous parle de cohérence, mais ce changement dans nos façons de penser et d'agir afin d'adopter un comportement éthique, propre à telle ou telle situation, est trop coûteux, il nécessite un trop grand sacrifice de ce qui nous tient à cœur ou il est tout simplement trop épuisant. Nous nous résignons à choisir la voie de la facilité et à accepter l'écart entre nos comportements et nos standards éthiques.

La *troisième* voie d'échappement face à cette exigence éthique de cohérence est de nature plus agressive et intellectuellement plus malhonnête. Elle nuit profondément à notre intégrité personnelle ou à notre intégrité en tant que communauté ou en tant que société. Nous sommes conscients, à partir de nos expériences passées, qu'il nous faudrait poser certains gestes ou changer radicalement certaines habitudes de travail et certains comportements. Pour nombre de raisons, nous refusons de poser ces gestes ou d'abandonner nos façons d'agir. Cette approche, intellectuellement radicale, consiste à modifier nos connaissances, à les revoir et les remodeler de façon à ce qu'elles correspondent à la situation en justifiant notre inaction ou le comportement plus ou moins éthique que nous souhaitons adopter.

Une *quatrième* voie d'échappement aux demandes de cohérence de notre conscience consiste à ignorer ou à rejeter la nécessité d'amener l'«éthique de l'intérieur» à interagir avec l'«éthique de l'extérieur» sur toute question éthique. Ainsi, on se fie beaucoup trop sur nos propres capacités, en tant qu'individus ou en tant que groupe, pour résoudre de façon adéquate les questions éthiques difficiles auxquelles nous faisons face. En fait, nous nous refusons à ce que notre pensée en évolution, sur une question donnée, soit évaluée de façon critique à la lumière de ce que d'autres ont, à ce jour, pensé ou fait pour résoudre cette question à laquelle nous sommes confrontés ou d'autres semblables.

Il existe également une *cinquième* façon d'éviter cette exigence intérieure de cohérence, c'est de se fier de façon excessive et inconditionnelle sur notre «éthique de l'extérieur» et sur ses programmes ou ses lignes de conduite éthique. Un des pièges liés à l'usage exclusif de l'«éthique de l'extérieur» est de croire que les règles et réglementations établies, et même la loi, peuvent résoudre tous nos problèmes liés à l'éthique ainsi que nos incertitudes.

6. Éthique et loi

L'éthique et la loi sont liées de bien des façons et en discuter ici dépasserait l'objectif de ces réflexions. Notre but est plutôt pratique et si on veut le demeurer, il faut que les personnes évitent le piège qui consisterait à vouloir remplacer l'éthique par la loi ou encore à exiger de l'éthique qu'elle se confine à ce que la loi permet.

En règle générale, dans une société juste, l'éthique et la loi sont en harmonie, les énoncés qui suivent soulignent cependant certaines situations où les liens entre l'éthique et la loi sont particulièrement tendus.

Premièrement, il arrive parfois que la loi permette des actions que des individus ou des groupes de personnes jugent intolérable du point de vue éthique. De telles situations, telles qu'illustrées par l'avortement et l'usage des espèces animales supérieures en recherche, peuvent entraîner des conflits sociaux, de la désobéissance civile et même de la violence. Depuis plusieurs années, à l'échelle mondiale, il y a une opposition éthique croissante contre les lois et les réglementations qui empêchent les personnes des pays pauvres d'avoir accès aux médicaments et aux traitements contre le VIH/sida.

Deuxièmement, bien que l'éthique et la loi soient sujettes à l'évolution et au changement, elles n'évoluent pas toujours au même rythme, ni à la même vitesse. Par exemple, le point de vue éthique d'un nombre croissant de personnes en Amérique du Nord, au Royaume-Uni et en Europe évoluent en faveur du droit aux personnes de même sexe de se marier, de constituer des unions stables reconnues socialement et à bénéficier des mêmes droits et privilèges civils que les couples hétérosexuels. D'autres groupes de personnes rejettent cette égalité comme étant éthiquement intolérable. Dans les sociétés marquées par ces courants éthiques changeants et conflictuels la loi pourra difficilement échapper à l'évolution afin d'assurer une nouvelle stabilité et la paix sociale.

Troisièmement, dans certaines circonstances, l'éthique et la loi entrent directement en conflit. Par exemple, ceux qui croient que l'euthanasie assistée ou administrée par un médecin à des personnes souffrantes et mourantes est, dans certaines circonstances, du point de vue acceptable sont en fait directement en conflit avec les lois généralement en vigueur, en Amérique du Nord. Le fait que les juges de la Cour suprême aient été divisés par cinq voix contre et quatre en faveur de la demande d'euthanasie de Sue Rodriguez démontre à quel point la société est partagée sur la teneur de certaines lois.

Quatrièmement, il arrive parfois que la loi, si elle devait être mise en application de façon rigoureuse et même agressive, pourrait conduire à des maux et une misère humaine pire que tout ce qu'elle vise à éviter. Les soins auprès des personnes qui font usage de drogues, particulièrement les drogues par injection, sont un exemple de situations où, en raison de l'éthique de la réduction des méfaits, les personnes se placent en conflit direct avec la loi en vigueur. Dans certains milieux on empêche encore légalement la distribution d'aiguilles et de seringues pour les utilisateurs de drogue par injection, distribution conçue pour réduire la transmission du VIH résultant du partage des aiguilles.

Cinquièmement, dans certaines causes, les décisions des juges, y compris celles des juges de la Cour suprême, peuvent engendrer des incertitudes tant sur leur interprétation que sur leur portée, surtout sur la possibilité d'appliquer ces décisions à des cas semblables sur certains points et différents sur d'autres. La jurisprudence n'exclut pas la nécessité de développer une «éthique de l'intérieur» et une «éthique de l'extérieur». Cette nécessité est particulièrement vraie lorsque les juges eux-mêmes ne partagent pas les mêmes opinions sur des questions éthiques difficiles et litigieuses.

Quand les personnes séropositives au VIH doivent-elles divulguer leur séropositivité à leurs partenaires sexuels ? C'est une question éthique notoire tant par sa nature difficile que par son aspect controversé. Dans le cas *Cuerrier* (1998), la majorité des juges de la Cour suprême du Canada étaient d'avis que la divulgation devenait nécessaire lorsque la personne séropositive exposait son partenaire à un *risque important de lésions corporelles graves*, lors de relations sexuelles. Ce critère n'était pas défini de façon plus précise dans le texte de la décision. Cependant, l'opinion de la majorité des juges était que «l'utilisation prudente de condoms réduirait tellement le risque de préjudice que ce facteur de risque ne serait plus considéré comme étant significatif». (R.V. *Cuerrier*, parag. 129)

Dans le cas *Cuerrier*, selon l'opinion majoritaire de la Cour suprême du Canada, la divulgation du statut sérologique au VIH aux partenaires sexuels n'est requise que dans les circonstances où les relations sexuelles exposent le partenaire à un risque important d'atteinte corporelle grave.

Dans le cas de R.V. *Williams* (2003), les juges de la Cour suprême du Canada se sont penchés sur ce qui constitue un comportement «irresponsable» dans le cadre de relations sexuelles entre des personnes séropositives au VIH et leurs partenaires. C'est un élément important parce que le comportement «irresponsable» constitue un motif suffisant pour une condamnation pour voie de faits. La Cour précise : «Dès lors qu'une personne sait qu'elle a contracté le VIH et, qu'ainsi, la question du consentement de son ou de sa partenaire se pose, mais qu'elle persiste à avoir des rapports sexuels non protégés susceptibles de lui transmettre le VIH, sans rien divulguer à son ou à sa partenaire, l'irresponsabilité est établie.» (R.V. *Williams*, parag. 28).

Certaines personnes et certains groupes ont exprimé de sérieuses réserves quant à l'usage du droit pénal pour contrôler les comportements, y compris les comportements sexuels à risque. Certains se sont demandés, suite au jugement de la Cour dans la cause de R.V. *Williams*, à quel point un risque devenait significatif avant que l'on reconnaisse qu'il est en train de devenir un comportement «irresponsable».

Les circonstances où l'on devrait recourir au droit pénal, dans les cas de transmission de l'infection au VIH deviendront sans doute, dans un proche avenir, le sujet d'un débat légal, social et éthique. Cependant, ceux qui travaillent auprès des personnes séropositives doivent éviter deux pièges éthiques. Le premier piège serait de partager, sans questionner, l'opinion de certains à l'effet que ces deux décisions de la Cour suprême du Canada affaibliront, sinon paralyseront toutes initiatives des professionnels de la santé destinées à réduire la transmission du VIH. Le second piège serait de

conclure que ces deux décisions font en sorte qu'il n'est plus nécessaire de développer une éthique de la prévention de la transmission du VIH. Les lois de santé publique peuvent constituer une alternative à la criminalisation car, en général, elles sont mieux adaptées aux aspects particuliers de chaque cas. Elles sont suffisamment flexibles pour permettre des interventions personnalisées, elles respectent la confidentialité et elles ont moins tendance à stigmatiser. À l'inverse des procédures criminelles, elles permettent de recourir à des mesures moins coercitives avant d'adopter des mesures plus restrictives. Cependant, cette flexibilité pourrait bien sûr contenir un piège éthique, particulièrement si elle masque des préjugés. Un autre piège guette ceux qui sont foncièrement contre les mesures coercitives dans toutes les circonstances. Ce point sera développé plus loin à la section intitulée «Piège éthique 4 : Un préjugé éthique sans discernement contre les mesures coercitives ».

II EXERCICE D'ORIENTATION SUR LE TERRAIN : DÉLIMITER DES PIÈGES ÉTHIQUES

L'exercice d'orientation sur le terrain est un sport où les participants suivent un parcours jalonné de différents points de contrôle dont le tracé a été établi au préalable sur une carte. Sur le terrain, des marqueurs de couleur sont placés aux points correspondant aux points ayant été ciblés sur la carte. On utilise une boussole pour se diriger vers les points préétablis et le gagnant est le participant qui a pris le moins de temps à faire le trajet tout en poinçonnant à chaque point de contrôle établi par ordre numérique.

Nous empruntons donc le concept des marqueurs de points et du parcours jalonné de points de contrôle à l'exercice d'orientation. Cependant, ici il ne s'agit pas de points de contrôle pour s'assurer qu'un participant suit le trajet préétabli, mais plutôt des marqueurs de pièges éthiques que l'on rencontre dans la lutte pour prévenir la transmission du VIH. Les pièges sont en général des difficultés insoupçonnées et inattendues, des dangers ou des erreurs auxquels on peut se heurter. La probabilité de tomber dans de tels pièges devient plus élevée dès que l'on est peu familier avec la complexité des personnes qui, par leur comportement, favorisent la transmission du VIH. Toutefois, dans la seconde partie de ces réflexions, nous mettrons l'accent sur les pièges *éthiques*.

Les pièges *éthiques* sont nombreux et variés; certains pièges particuliers relatifs à la prévention de la transmission du VIH seront identifiés plus loin. Cependant, de façon générale, un piège éthique est un manquement à la fois inattendu et insoupçonné lors de décisions, de politiques et d'interventions, sur ce qui est un comportement éthique correct et nécessaire. Même si on est animé d'une forte motivation et d'une bonne volonté, on peut tomber dans l'un de ces pièges et, ce faisant, s'éloigner des hautes exigences d'un comportement éthiquement professionnel.

Le but de ces réflexions est d'identifier quelques-uns de ces pièges et de susciter une prise de conscience à leur égard.

Lignes directrices pour éviter les pièges éthiques

Pour éviter les pièges éthiques dont nous parlerons plus bas, il faut que ceux et celles qui travaillent à la prévention du VIH gardent à l'esprit l'ensemble de ces pièges. En effet, plusieurs de ces pièges sont interreliés si bien que si on se concentre trop étroitement sur l'un d'entre eux, on court le risque de tomber dans un autre.

Le terme «piège» est bien entendu une métaphore. Derrière cette métaphore on retrouve le besoin très exigeant, de fait éthiquement exigeant, de respecter simultanément un certain nombre de valeurs et responsabilités qui seront peut-être en conflit lorsque nous devrons intervenir dans une situation particulière. La tension entre ces valeurs et responsabilités se déplacera selon les circonstances entourant chaque situation où des travailleurs de la santé devront interagir avec des personnes éprouvant de la difficulté à changer des comportements qui risquent de causer la transmission du VIH.

Souvent, bien que ce ne soit pas toujours le cas, on éprouve de la difficulté à trouver le juste équilibre entre les valeurs conflictuelles et les responsabilités. De plus, il arrive que la résolution de conflits, dans une situation donnée, ne soit tout simplement pas applicable à une situation nouvelle et fort différente impliquant des personnes avec des histoires de vie totalement distinctes.

Placés devant ces situations où il est particulièrement difficile de savoir où se trouve le bon équilibre entre les valeurs conflictuelles et les responsabilités, la conduite à suivre serait de demander conseil à ceux et celles qui ont de l'expérience sur ces questions. Le piège le plus commun est de penser que nous pouvons la plupart du temps, sinon toujours, décider seuls par nous-mêmes de la bonne chose à faire dans des situations complexes. Dans des situations difficiles et complexes, il est difficile de prendre des décisions éclairées en ne se fiant que sur nous-mêmes. Il nous faut plutôt engager le dialogue avec d'autres personnes dans un processus de discussion et d'autocritique mutuelle.

Piège éthique 1 : L'attente de résultats optimaux immédiats

Il est essentiel de rappeler le contexte dans lequel nous discutons des pièges éthiques auxquels les travailleurs de la santé de première ligne peuvent s'attendre et qu'ils doivent éviter lorsqu'ils travaillent à changer les comportements, particulièrement les comportements sexuels dangereux pour les autres par rapport au VIH.

Plus souvent qu'autrement, il s'agit de personnes dont le comportement sexuel à risque ou l'utilisation de drogues intraveineuses, est intimement lié à des carences sous-jacentes profondes. On ne peut s'attendre à des résultats optimaux immédiats lorsque, en tant que travailleur de la santé, on œuvre auprès de personnes qui ont une histoire de carence familiale, sociale, émotive, psychologique ou cognitive. Certaines personnes atteintes du VIH qui ont de la difficulté à vivre leur vie sexuelle sans mettre les autres en danger peuvent vivre sous le poids d'un ensemble de ces carences.

Les travailleurs de la santé de première ligne doivent être prêts à éviter ce piège éthique, face à des attentes irréalistes. Pour ce faire, il faut qu'ils soient prêts à :

- (1) instruire, éduquer et guider les personnes avec fermeté, avec sensibilité et cohérence afin qu'ils abandonnent des comportements qui mettent en danger la santé et la vie de leurs partenaires;
- (2) exercer cette éducation et ce conseil psychologique d'une façon qui ne sera pas contre-productive; qui n'aliénera pas les personnes qui reçoivent ces conseils, par exemple en renforçant chez eux le sentiment d'être mené à la baguette ou encore d'être inutile.
- (3) acquérir une compréhension plus profonde des forces psychologiques sous-jacentes qui portent certaines personnes atteintes du VIH à avoir des comportements dangereux pour les autres et les guider vers une meilleure compréhension d'elles-mêmes;

-
- (4) ne pas reculer devant la résistance d'une personne qui refuse d'adopter les mesures les plus élémentaires pour prévenir la transmission du VIH lors d'activités sexuelles ou d'usage de drogue;
 - (5) accepter que cette résistance aux messages et aux mesures de prévention contre le VIH puisse prendre des formes bien différentes tels : le déni de son statut par rapport au VIH, le manque de consistance dans l'adoption de comportements sécuritaires; l'incapacité cognitive à mesurer les conséquences de son propre comportement risqué, une exploitation flagrante des autres et un mépris inconsideré de la vie et de la santé des autres;
 - (6) accepter que chacune de ces formes de résistance mentionnées ici, et d'autres qui ne le sont pas, nécessiteront des approches très différentes en termes de supervision et de conseil psychologique.
 - (7) reconnaître, maîtriser ou chercher de l'aide pour surmonter le sentiment de frustration, voire de culpabilité, qui peut nous assaillir, lorsque, après des efforts considérables, on ne parvient pas à faire adopter des comportements sécuritaires aux personnes atteintes du VIH.
 - (8) discerner entre le moment où il faut continuer à travailler avec une personne atteinte du VIH qui persiste à avoir des comportements dangereux, et le moment où il faut accepter ses propres limites et diriger la personne vers d'autres professionnels de la santé;
 - (9) reconnaître que certaines personnes atteintes du VIH ayant des comportements dangereux, en particulier celles qui ont des déficiences intellectuelles et cognitives, peuvent avoir besoin d'une supervision particulière, en plus d'éducation et de conseil psychologique;
 - (10) déterminer le moment approprié où il faut prendre des mesures coercitives contre une personne qui persiste à mettre la santé et la vie des autres en danger.

Piège éthique 2 : La simplification des situations complexes

Il arrive souvent que les professionnels qui travaillent à la prévention de la transmission du VIH auprès des personnes qui éprouvent beaucoup de difficulté à agir de façon responsable – que ce soit dans leurs relations sexuelles ou dans leur consommation de drogue – se retrouvent dans des situations fondamentalement complexes. Un des pièges éthiques *consiste à confondre complexité et complications*. Toutefois, l'approche pour gérer des situations ou des processus compliqués est fort différente de celle qui est nécessaire pour maîtriser des situations humainement complexes.

Toute *complication* nécessite un éclaircissement, qu'il s'agisse de phénomènes, d'interprétations, de processus ou de conséquences. La démarche intellectuelle qui consiste à *simplifier* pour le bien de la compréhension, de l'explication, de la réparation, de l'entretien ou de la gestion est une démarche à la fois explicative, par un retour en arrière, et simplificatrice par le bas. La stratégie est typiquement analytique, réductrice et abstraite. Les opérations ou les processus imbriqués, telle une réaction chimique, sont intégrés en une séquence d'étapes liées, chaque étape étant à la fois la résultante du mouvement déclencheur précédent et, en retour, le déclencheur du mouvement suivant. Des constructions ou des processus déconcertants composés d'éléments et de relations multiples sont décomposés en des éléments structuraux élémentaires et principaux. Les phénomènes inextricables sont susceptibles d'être modelés, et les modèles sont conçus pour révéler tout ce qui est essentiel et ne refléter rien qui soit extérieur.

Il existe un point de vue qui veut que l'on puisse résoudre les problèmes et les conflits éthiques dans des situations humainement complexes en utilisant des stratégies qui fonctionnent pour éclaircir les phénomènes compliqués et inextricables. Cette approche cherche à simplifier les situations humaines éthiquement complexes en les réduisant à un ensemble de principes ordonnés qui déterminent les choix et les décisions que les personnes devraient prendre pour être éthiquement rationnelles, consistantes et cohérentes. Les solutions éthiques résulteraient d'un ordre inhérent à ces principes, modelés de façon à ne révéler que la rationalité et à ne rien refléter de l'irrationalité, de l'incertitude, de l'ambiguïté et de l'ambivalence qui caractérisent les êtres humains lorsqu'ils font face à leurs propres comportements dérangeants ou aux comportements troublants des autres.

Cette approche, qui pourrait être utile à certains égards, est insuffisante pour maîtriser des situations humaines éthiquement complexes parce qu'elle se soustrait aux nombreuses réalités qui rendent la situation éthiquement complexe.

La démarche intellectuelle qui cherche à comprendre et à maîtriser les situations humaines éthiquement complexes dirige d'abord son attention vers la spécificité globale, souvent désordonnée des êtres humains, et de leurs interrelations, impliqués dans de telles situations; ensuite, ils tentent de comprendre la biographie de ces personnes – et de faire la lecture de leur état présent à la lumière de leurs histoires respectives; enfin, ils se tournent vers l'avenir de ces personnes – c'est-à-dire comprendre leur état et comportements actuels non seulement à la lumière de leur histoire personnelle mais également selon ce qu'elles peuvent encore devenir.

En résumé, l'approche dans la maîtrise des situations humaines éthiquement complexes s'écartera de la réduction simpliste pour se tourner vers le *principe de complétude* (percevoir les êtres humains dans la totalité de leur singularité et leurs interrelations : considérer toutes ces réalités en action en même temps); le *principe d'historicité* (le présent ne peut pas être compris sans porter attention aux origines et à l'évolution); le *principe d'émergence* (le présent des personnes impliquées n'est ni fixe ni réglé par des lois déterministes).

Cette approche utilisée pour maîtriser des situations éthiquement complexes peut être brièvement illustrée par une situation réelle qui s'est produite il y a quelques années, et que l'on décrit ici sous une forme légèrement modifiée afin de respecter la confidentialité.

Comment des professionnels de la santé et des services sociaux doivent-ils réagir face à une jeune femme qui fait partie d'un *gang* qui vend des seringues de drogues, mélangées à du sang contaminé par le VIH, à des utilisateurs qui, en toute connaissance de cause, les achètent parce que le risque accru leur donne des sensations plus fortes?

À l'époque, la première réaction avait été de simplifier à outrance la situation entourant la vente de seringues infectées par le VIH comme étant un comportement criminel et que, par conséquent, les professionnels de la santé devaient dénoncer la jeune femme à la police. Cependant, on ne l'a pas fait et on s'est graduellement rendu compte de la complexité de la situation à mesure que les professionnels maintenaient des contacts réguliers avec la jeune femme. Ils sont parvenus à comprendre son comportement bizarre à la lumière de l'abandon et des abus dont elle avait souffert depuis son enfance. Ils ont également compris qu'en dénonçant cette jeune femme immédiatement à la police elle pourrait faire l'objet de sévices ou même pire. Ainsi, ils ont travaillé soigneusement avec elle afin de développer des moyens pour la libérer de ce cercle vicieux de comportements à risque sans mettre sa vie en danger. Elle a continué de s'améliorer, si bien qu'elle est devenue une bénévole

très utile auprès des professionnels des services sociaux dans leur travail auprès des itinérants et des sans-abri.

Bien entendu, ce serait une erreur très grave de penser qu'une telle «réussite» est fréquente; le travail d'aide psychologique, dans ce contexte, est un leurre si on songe à généraliser à partir d'un cas particulier.

Piège éthique 3 : Généraliser sans discernement à partir d'un cas particulier

Devant tout nouveau cas de personne infectée par le VIH et ayant des comportements dangereux, les professionnels de la santé devraient normalement se référer à leur expérience passée et à celle des autres en partant des cas sur lesquels ils ont travaillé ensemble auparavant. Cette expérience comprend, entre autres, les résultats de discussions souvent longues et ardues pour arriver à des décisions sur la meilleure approche à adopter face à des situations complexes et uniques pour lesquelles, la plupart du temps, il n'existe pas de plan d'action pré-établi.

Les professionnels de la santé pourraient être tentés de généraliser à partir d'un cas précédent croyant ainsi pouvoir échapper à un nouveau processus de délibérations tout aussi exigeantes pour maîtriser les conflits, les interactions et les spécificités d'une nouvelle situation impliquant des comportements à risque par rapport au VIH. Cette tentative d'évitement pourrait consister à percevoir la nouvelle situation à travers la lorgnette d'un cas passé semblable et à tenter de gérer le nouveau cas en l'appliquant sans discernement à un plan d'action qui a bien fonctionné auparavant. Le piège de la généralisation ne consiste pas à identifier et mesurer les similarités entre une situation nouvelle et une ancienne. Il s'agit, en fait, d'une partie intellectuellement essentielle du travail de conseil psychologique de pratique clinique et d'éthique clinique. Le piège consiste donc à n'envisager la nouvelle situation qu'à travers le filtre si épais d'une expérience antérieure qu'il ne laisse entrevoir que les ressemblances entre le cas nouveau et l'ancien et masque les différences peut-être cruciales entre la nouvelle situation et l'ancienne pour laquelle on avait trouvé une solution.

La généralisation, sans discernement ni justification, à partir d'un cas passé vers un nouveau cas devient un piège éthique lorsqu'elle empêche les travailleurs de la santé et les conseillers de percevoir les caractéristiques personnelles, familiales et sociales d'un nouveau cas et de lui porter une attention appropriée. Le respect des personnes exige que nous les traitions en fonction de ce qu'elles sont et de ce dont elles ont besoin et non pas en fonction de ce qui a été adéquat et bénéfique pour quelqu'un d'autre.

La probabilité de tomber dans le piège de la généralisation à partir d'un ancien cas est vraisemblablement plus élevée lorsque le nouveau cas est complexe et délicat pour les travailleurs de la santé et qu'il est difficile à comprendre et à maîtriser. Cette difficulté et la probabilité de tomber dans le piège peuvent s'accroître d'autant si on doit y consacrer beaucoup de temps et faire de multiples contacts pour obtenir toute l'information nécessaire pour développer une compréhension adéquate et un plan d'action approprié à la nouvelle situation.

Les caractéristiques propres à la méthode de travail du Comité d'aide aux intervenants ont permis de réduire la probabilité de généraliser sans discernement à partir d'un ancien cas. *Premièrement*, la méthode de travail du CAI était basée sur l'étude de cas et nécessitait la révision et l'analyse d'une information détaillée sur chaque personne et chaque situation. *Deuxièmement*, la méthode de travail du CAI était à la fois multidisciplinaire et multiculturelle. La compréhension de chaque cas n'a émergé que graduellement de l'interaction critique des questions et des observations de chaque

personne impliquée. *Troisièmement*, le principe du **respect des limites** a servi à contenir toute tentation visant à combler le manque de compréhension ou la capacité d'agir dans un cas donné en ayant recours à des observations ou à des solutions qui auraient pu être fructueuses pour d'autres cas.

Piège éthique 4 : Un préjugé dénué de tout esprit critique envers les mesures coercitives

Dans le cadre de la prévention de l'infection au VIH, la capacité de discernement signifie que l'on possède l'expérience et l'habileté nécessaire pour reconnaître les différences entre au moins trois catégories de personnes. La maturité éthique est donc cette capacité de décider et d'agir avec ce discernement.

La **première** catégorie comprend les personnes qui, avec l'éducation, l'aide psychologique et le soutien peuvent facilement assumer la responsabilité de protéger leurs partenaires et autres proches des dangers de l'infection au VIH. Une **seconde** catégorie de personnes peut trouver très difficile d'adopter constamment des comportements sécuritaires pour ne pas transmettre leur infection au VIH. Il ne s'agit pas ici de personnes insensibles ou de mauvaise volonté. Ce sont plutôt des personnes qui, en raison de déficiences intellectuelles, de sérieux désordres émotifs ou encore à cause d'une vie familiale ou d'une vie sociale perturbée ont peu de choix et manquent de volonté. Une **troisième** catégorie de personnes, quel que soit leur passé et quelle que soit la compassion et la compréhension qu'on devrait leur témoigner, ont un profond dédain du bien-être, de la santé et de la vie de leurs semblables. Il s'agit ici de personnes qui, de façon volontaire, et non seulement à l'occasion ou par distraction, refusent d'adopter des comportements sécuritaires qui protégeraient les autres.

Il faut que dans le cas de personnes de la deuxième et troisième catégorie, les travailleurs se libèrent des préjugés qu'ils entretiennent envers l'application de mesures coercitives graduées destinées à protéger des individus de l'infection au VIH, de la maladie et de la mort due au sida.

Les mesures coercitives à l'endroit de ces personnes pourront, dans bon nombre de circonstances, non seulement être justifiables du point de vue éthique mais également impératives. Le recours aux mesures coercitives — et il existe différents niveaux de mesures dont, l'arrestation, le procès et si la personne est jugée coupable, l'incarcération — est toutefois sujet à un ensemble de conditions éthiques. Il s'agit ici d'une *éthique conditionnelle*.

Les principales conditions pour que l'application de mesures coercitives soit justifiable du point de vue éthique sont les suivantes :

(1) Nécessité

Il faut que les mesures coercitives soient le seul moyen efficace de protéger la santé et la vie d'individus ou de groupes de personnes contre le comportement dangereux d'une ou de plusieurs personnes.

(2) Efficacité

Même si l'application de ces mesures coercitives se révèlent nécessaires dans le sens où on l'entend plus haut, elles peuvent tout de même ne pas être justifiables du point de vue éthique si il y a de fortes

chances qu'elles échouent dans leur objectif. Les mesures coercitives doivent avoir un but et donner des résultats, sinon il n'est pas éthiquement justifiable d'y recourir.

(3) Proportionnalité

Les mesures coercitives ne sont pas toutes d'égale valeur ni de même niveau. Cependant, même si l'usage de mesures coercitives est nécessaire, il est essentiel du point de vue éthique que le niveau de coercition soit proportionnel au niveau de danger que la personne représente, de même qu'à la probabilité de danger ou de risque par rapport à ce qu'il faut protéger.

(4) Sécurité

De même, dans certaines situations, le recours à la coercition est nécessaire, et serait proportionnellement et très probablement efficace pour prévenir la transmission du VIH, du point de vue éthique il faut une quatrième condition pour que cette coercition soit justifiée. Il faut s'assurer que les conséquences du mal que l'on tente de prévenir seraient encore plus désastreuse que les mesures coercitives auxquelles on veut recourir. Il serait très peu sensé, du point de vue éthique, d'utiliser des mesures coercitives, par exemple pour protéger une femme contre l'infection au VIH, si l'application de ces mesures devait conduire son partenaire furieux à la brutaliser, la blesser ou même la tuer.

Nous concluons cette discussion par un rappel. Certaines situations semblent désespérées et l'application de mesures très coercitives semble inévitable parce qu'une personne, souvent un homme, se refuse farouchement à adopter des comportements sécuritaires et qu'il menace sa partenaire de violence physique. Dans ces situations, il est essentiel de protéger la partenaire vulnérable ou l'épouse contre cette violence. Néanmoins, il arrive quelques fois qu'il suffit simplement de menacer une personne séropositive et potentiellement violente de l'application de mesures coercitives pour que cette menace entraîne un changement de comportement sans pour autant que l'on ait à recourir à la coercition.

Piège éthique 5 : L'incapacité ou le refus de reconnaître et d'accepter les limites

Un piège particulièrement dangereux guette ceux qui sont incapables de reconnaître que, dans certaines circonstances, la prévention de la transmission du VIH ne pourra réussir qu'en posant certains gestes qui ne sont pas entièrement éthiques. Reconnaître et accepter les limites de ce que l'on peut accomplir en tant que professionnel de la santé nécessite que l'on reconnaisse que la prévention de la transmission du VIH «à tout prix» peut avoir des conséquences professionnelles et éthiques totalement inacceptables.

Le cas suivant, bien qu'il ait été modifié pour préserver la confidentialité, contient les éléments essentiels d'une situation réelle où les professionnels de la santé ont dû accepter les limites professionnelles, éthiques et légales de leurs interventions pour éviter que des jeunes femmes soient infectées par le VIH. Voici la situation.

Un homme jeune, habile et séduisant travaille dans une institution où des jeunes femmes sont inscrites à des programmes de réhabilitation pour des comportements découlant de l'usage de drogues. Parmi ces jeunes femmes, nombre d'entre elles sont très vulnérables, manquent totalement de confiance et n'ont aucune conscience de leur propre valeur. Ce jeune homme sait reconnaître, à travers leur dureté apparente, leur véritable nature. Il sait comment les attirer avec de petits présents et des compliments.

Après avoir gagné leur confiance, il s'engage dans des relations sexuelles avec elles, leur raconte toutes sortes de balivernes et se garde bien de déclarer qu'il est séropositif.

Lorsque les responsables de l'institution s'aperçoivent de la situation, ils tentent de convaincre ces femmes de témoigner de leur expérience. Toutefois, certaines d'entre elles appartiennent à des gangs et sont trop craintives pour accepter de témoigner afin que l'institution puisse recueillir les preuves nécessaires pour contrôler légalement le comportement à risque du jeune homme. Il a résisté à toute tentative visant à cesser des comportements qui mettent la vie de ces jeunes femmes en danger.

De multiples rencontres auprès de professionnels de la santé publique travaillant à la prévention du VIH et auprès de corps policiers, pour résoudre ce problème, n'aboutissent à aucune solution acceptable du point de vue éthique ou professionnel. Une idée surgie – qui est rapidement rejetée – de divulguer l'information à qui de droit de sorte que les gangs auxquels ces jeunes femmes sont rattachées prennent les grands moyens pour mettre un terme au comportement séducteur du jeune homme. Toutes les personnes aux prises avec ce dilemme se sont rapidement rendu compte que de poser un tel geste équivalait à signer un pacte avec le diable.

Dans d'autres situations, par ailleurs moins dramatiques, il peut arriver que des travailleurs de la santé, par le biais de leurs clients, obtiennent de l'information sur des personnes qui pourraient transmettre le VIH par un comportement sexuel irresponsable. Dans certaines de ces situations, les travailleurs de la santé sont obligés d'admettre qu'il y a des limites à leur responsabilité et leur capacité d'agir. Ces limites peuvent être atteintes si, par exemple, une intervention destinée à éviter la transmission de l'infection au VIH à une tierce personne devait amener ces travailleurs de la santé à négliger leur propre mission et mandat. Il vaut beaucoup mieux, dans ces situations, obtenir de l'aide auprès d'un professionnel de la santé publique que d'essayer de remplir soi-même ce rôle si on n'a pas l'expérience pour le faire. On peut également atteindre les limites de sa responsabilité si la seule façon d'intervenir devait être de recueillir le plus d'information possible sur la tierce personne : cette intrusion dans la vie privée constituait un geste injustifiable du point de vue éthique. Une telle intrusion pourrait avoir des conséquences plus graves et plus indésirables que la transmission de l'infection elle-même.

Au cours de leurs délibérations, les membres du CAI ont observé à plusieurs reprises que les professionnels de la santé confrontés à des cas difficiles se sentaient rassurés et apaisés de savoir que, dans certaines circonstances, il existait, de fait, des limites que l'on peut atteindre réellement et en toute légitimité.

Piège éthique 6 : Ne pas reconnaître qu'il existe des exceptions légitimes aux lignes de conduites éthiques

La protection de la confidentialité est un grand principe éthique qui guide la conduite des médecins, infirmier(ère)s, psychologues, avocats et autres professionnels. Toutefois, un piège éthique guette ceux qui ne peuvent pas reconnaître qu'il y a des exceptions, éthiquement justifiables et même éthiquement obligatoires, à ce principe qui nécessite des gestes que, normalement, un professionnel n'envisagerait pas de poser. Il existe un autre aspect à ce piège : on reconnaît la légitimité d'une exception au principe de confidentialité mais on est incapable de faire une chose qui soit contraire à notre façon professionnelle d'agir, parce qu'on a peur des conséquences possibles pour soi.

Au début de l'éruption du VIH-sida, un médecin s'est retrouvé dans une situation qui a remis en question sa responsabilité professionnelle quant au respect de la confidentialité. Lors d'une visite pour

la fièvre des foins, une des patientes lui confie qu'elle souhaite avoir un enfant et demande au médecin s'il pourrait examiner son mari. Elle s'inquiète du fait que son mari semble constamment fatigué.

Lors du bilan de santé, le médecin découvre que le mari est séropositif. Tout en lui donnant des conseils appropriés, il l'enjoint à adopter des pratiques sexuelles sécuritaires et surtout à ne pas tenter d'avoir d'enfant avec sa femme. Dans les deux mois qui suivent, le médecin rencontre l'épouse à deux reprises, lors de visites de contrôle, et apprend que le mari a des pratiques sexuelles non protégées. A chaque fois, le médecin prévient le mari du danger où il place sa femme et l'enfant si elle devenait enceinte.

À une autre occasion, un patient, qui se trouve dans la salle d'attente, reconnaît le mari qui quitte le bureau du médecin. Ce patient confie au médecin que le mari est connu des cercles gais de la ville, qu'il est bisexuel et qu'il entretient régulièrement des relations sexuelles avec des hommes.

Le médecin en conclut que le mari cacherait toujours la vérité à sa femme et qu'il continuerait de mettre sa santé et sa vie en danger. Le médecin a donc décidé qu'il était le seul à pouvoir protéger cette femme qui était également sa patiente. L'épouse est anéantie lorsque le médecin lui apprend la séropositivité de son mari. Elle a confronté son mari et a mis fin au mariage.

Cette situation est un exemple de ce que l'on peut considérer comme une exception légitime à l'obligation professionnelle du médecin de préserver la confidentialité.

Piège éthique 7 : Ne pas anticiper les conséquences involontaires d'une action

Bien qu'initée avec la meilleure des intentions — peut-être bien des intentions mal éclairées — une ligne de conduite, adoptée pour ses valeurs hautement morales et sociales, peut souvent s'éloigner radicalement du but premier et entraîner des conséquences tragiques.

Il y a plusieurs années, peu de temps après l'éruption du VIH-sida, plusieurs professionnels œuvrant auprès de jeunes adolescents itinérants ont adopté une politique de tolérance zéro face à tous les jeunes de rue consommant de la drogue par injection. Certains de ces jeunes n'étaient âgés que de 12 à 14 ans, ils arrivaient dans une grande ville en provenance de régions rurales éloignées et n'avaient ni amis ni communauté en dehors de leur groupe de consommateurs de drogue par injection.

Les travailleurs de la santé agissaient avec l'intention très louable de tenter de protéger ces jeunes gens contre le partage de seringues et l'infection au VIH. À l'époque, peu de traitements étaient disponibles et le décès survenait relativement vite à cause d'infections opportunistes liées à l'infection au VIH.

Malgré de bonnes intentions, l'approche de tolérance zéro des travailleurs face aux jeunes, a entraîné dans plusieurs cas, les conséquences désastreuses que les travailleurs tentaient précisément d'éviter. Ces très jeunes gens ont rejeté les travailleurs comme ils avaient déjà rejeté leurs parents. Ils ont brisé tous les liens avec le réseau de la santé et se sont enfoncés davantage dans la communauté des usagers de drogue par injection. Plusieurs ont contracté le VIH et sont décédés de façon tout à fait prématurée.

Piège éthique 8 : Agir sans une compréhension du contexte véritable

Si l'autonomie, la lucidité, la fidélité et l'humanité sont les traits caractéristiques de la relation du professionnel de la santé face aux personnes malades et vulnérables, la caractéristique d'une

«humanité» est que l'on doit porter une attention particulière à la personnalité unique, à l'histoire particulière et au contexte de vie de chaque personne. Intervenir dans la vie d'un autre sans connaissance appropriée du contexte dans lequel il évolue risque d'entraîner des ondes de choc perturbatrices à travers toute une famille.

Il y a plusieurs années, une intervention pour protéger une femme contre la transmission de l'infection au VIH par son mari a bouleversé toute la vie d'un couple de professionnels et de leurs enfants.

Le mari et l'épouse en question étaient des professionnels haut placés et très visibles dans la société. Toutefois, le mari était fragile psychologiquement. Or, à l'occasion d'une dispute avec sa femme et d'une brève tentative de séparation, le mari tombe dans les affres de la dépression et entretient des relations sexuelles occasionnelles avec des hommes. Il devient séropositif et reçoit des conseils de son médecin et d'un psychologue.

Progressivement il s'améliore émotivement et retourne vivre avec sa femme. On lui avait fortement conseillé d'adopter des pratiques sexuelles sécuritaires, mais il ne pouvait s'y résoudre n'ayant jamais utilisé de condom avec sa femme durant leur mariage. Le médecin et le psychologue ont bien essayé d'aider cet homme à trouver la force nécessaire pour prévenir sa femme. Toutefois, il s'enfonçait davantage dans un état de panique, craignant que la révélation de son état ne lui fasse perdre sa réputation, son travail et sa femme.

Une connaissance ayant appris le statut sérologique du mari en informe sa femme pour la protéger. Les résultats : l'épouse a quitté son mari, celui-ci s'est suicidé et la plus jeune des deux adolescentes a dû être hospitalisée pour de longs traitements contre la dépression, une dépression fort différente de celle qui avait conduit son père à s'enlever la vie. Mais pour elle aussi son monde venait de s'effondrer.

Piège éthique 9 : Agir à partir d'information incomplète, non confirmée ou non vérifiable

Alors qu'ils traitent des patients ou qu'ils offrent de l'aide psychologique, les professionnels de la santé ont souvent l'occasion d'apprendre d'eux qu'une tierce personne est séropositive, qu'elle a des relations sexuelles non protégées et qu'elle a déjà transmis l'infection au VIH à un ou plusieurs amis ou connaissances. Ce type de situation illustre bien comment cette personne deviendra l'épicentre d'une propagation plus étendue de l'infection au VIH.

Le médecin, l'infirmière ou le psychologue, lorsqu'ils reçoivent de telles informations, peuvent difficilement les ignorer. De telles informations, bousculent leur vie professionnelle et réveillent leur sens des responsabilités pour prévenir la propagation de l'infection au VIH à partir d'une tierce personne devenue un épicentre. Ne rien faire peut naturellement éveiller un sentiment de culpabilité et troubler la conscience. Pour quelles raisons des professionnels de la santé spécialisés dans le traitement et la prévention du VIH pourraient-ils réagir à partir des informations qu'ils ont reçues en ne prenant pas des mesures pour prévenir, ou au moins réduire, la propagation de l'infection par cette tierce personne ?

Le **premier** point qu'il faut souligner est le suivant : les professionnels de la santé ne sont pas, en général dans la meilleure position pour prendre immédiatement une action préventive, à partir d'une information de deuxième ou de troisième ordre. Les déclarations d'un patient contre une tierce personne peuvent souvent être basées sur des informations partielles ou fausses. Elles peuvent également être malveillantes et motivées par la soif de vengeance ou par le désir – pour diverses raisons – de blesser la tierce personne. Le **second** point que l'on doit souligner est le suivant : il arrive

souvent que dans ces situations particulières les professionnels de la santé n'aient aucun contact direct avec la tierce personne qui, supposément, propage l'infection au VIH ni avec toutes les autres personnes qui l'ont été ou pu l'être à cause du comportement dangereux. Il faut souligner un **troisième** point : les professionnels de la santé qui reçoivent de telles déclarations à l'endroit d'une tierce personne de la part de leurs patients ne sont pas en mesure de faire eux-mêmes les démarches pour valider l'information qu'ils ont reçue concernant la tierce partie et les partenaires qu'il ou elle a mis en danger.

La décision d'entreprendre une action préventive immédiate et directe contre le comportement sexuel d'une tierce personne, lorsque les accusations ne se fondent que sur des informations partielles et non confirmées, constitue un piège que les professionnels de la santé ont l'obligation éthique de reconnaître et d'éviter. Toute intervention préventive prématurée dans la vie d'une tierce personne et dans le réseau de ses relations risque d'entraîner des dommages et des souffrance que les professionnels de la santé peuvent difficilement pressentir alors qu'ils se basent sur des suppositions et que l'information est limitée et non confirmée. Les dommages et la souffrance qui résulteront de leur intervention prématurée pourront égaler, voire dépasser, la gravité de la transmission présumée de l'infection au VIH que les professionnels de la santé tentaient d'éviter.

Ces considérations ne sont pas une invitation à ne rien faire. Au contraire, elles se veulent un avertissement sur les dangers qu'il y a à se précipiter dans l'action à partir d'informations incomplètes, non confirmées ou non vérifiables.

Il faut souligner ici que le CAI a eu pour règle de toujours valider le statut sérologique au VIH des cas rapportés et a déployé tous les efforts nécessaires pour confirmer les comportements à risque. La présence de professionnels de la santé à ces réunions a largement contribué à obtenir l'information détaillée et nécessaire afin que les membres puissent émettre des recommandations appropriées.

RÉFLEXIONS FINALES

Les professionnels de la santé qui s'imaginent pouvoir éviter tous les pièges éthiques à partir de ces réflexions sont dans l'erreur. L'idée en soi constituerait un autre piège éthique : celui de s'imaginer que chacun d'entre nous ou n'importe quel groupe peut être éthiquement infaillible.

Lorsque nous nous heurtons à un ou plusieurs pièges éthiques, nous pouvons apprendre à partir de nos délibérations et de nos actions. Un autre piège éthique serait de passer d'un cas à l'autre sans s'arrêter pour réfléchir ensemble de façon critique aux erreurs commises lors de nos interventions précédentes.

Ce processus de réflexion critique mutuelle peut conduire à la création d'un groupe inestimable doté d'une mémoire institutionnelle qui pourra guider et servir de guide à d'autres personnes à l'avenir lorsque, de nouveau, elles feront face à des cas d'une complexité nouvelle et difficile.

BON DE COMMANDE

QUANTITÉ	TITRE DE LA PUBLICATION	PRIX UNITAIRE (tous frais inclus)	TOTAL
	Prévenir la transmission du VIH Réflexions sur la résolution des problèmes éthiques	5.00\$	
	NUMÉRO D'ISBN OU D'ISSN		
	2-89494-436-5		

Nom

Organisme

Adresse

No

Rue

App.

Ville

Code postal

Téléphone

Télécopieur

Les commandes sont payables *à l'avance* par chèque ou mandat-poste à l'ordre de la
Direction de la santé publique de Montréal

Veillez retourner votre bon de commande à :

Centre de documentation

Direction de santé publique de Montréal

1301, rue Sherbrooke Est

Montréal (Québec)

H2L 1M3

Pour information : (514) 528-2400, poste 3646.

Montréal

1301, rue Sherbrooke Est

Montréal (Québec) H2L 1M3

Téléphone : (514) 528-2400

www.santepub-mtl.qc.ca

LA PRÉVENTION
EN ACTIONS

Garder notre
mandat-posté

