Gestion des conflits et incertitudes éthiques des intervenants oeuvrant auprès des personnes vivant avec le VIH et qui ont des contacts sexuels non protégés à Montréal

Alix Adrien, MD, CM^{1,2}, David J. Roy, D.Th^{3,4}

RÉSUMÉ

Objectifs : 1) Décrire une intervention de santé publique visant la réduction de la transmission du VIH par les personnes qui refusent de prendre les précautions nécessaires ou qui sont inaptes à le faire. 2) Déterminer des principes éthiques qui balisent les prises de décision face à ces cas.

Participants : Les intervenants aux prises avec de tels cas.

Lieu : Intervention offerte par la Direction de la santé publique de l'Agence de la santé et des services sociaux de Montréal.

Intervention : Un comité d'aide aux intervenants (CAI) a été mis sur pied pour conseiller ces intervenants. Pour documenter les principes éthiques qui balisent les prises de décision face aux cas traités par le CAI, nous avons procédé à une étude de cas multiples se basant sur le traitement des dossiers de chacun des 26 cas soumis au CAI entre novembre 1996 et janvier 2003.

Résultats : Nous avons identifié 7 pièges éthiques : s'attendre à des résultats optimaux immédiats; la simplification des situations complexes; généraliser sans discernement à partir d'un cas particulier; être, dès le départ, contre les mesures coercitives; l'incapacité ou le refus de reconnaître et d'accepter les limites; ne pas s'attendre aux conséquences involontaires d'une action; agir à partir d'information incomplète, non confirmée ou invérifiable.

Conclusion : Un processus de réflexion critique de cas passés ou actuels peut aider les professionnels de la santé à identifier et éviter des écueils éthiques et les aider à prendre des décisions et des actions basées sur un processus validé.

Mots clés : VIH/sida; santé publique; éthique; Québec

The translation of the Abstract appears at the end of this article.

Rev can santé publique 2009;100(2):113-15.

Avec l'avènement des antirétroviraux, il faut s'attendre à ce que beaucoup de personnes vivant avec le virus de l'immunodéficience humaine (PVVIH) soient plus actives sexuellement et à ce que, pour certaines d'entre elles, ces contacts sexuels ne soient pas protégés. Une étude récente révélait une augmentation de 20 % de relations anales non protégées (RANP) chez les hommes ayant des rapports sexuels avec d'autres hommes (HARSAH)¹. On a également montré que 15 % des HARSAH séropositifs de Montréal avaient des RANP avec des HARSAH séronégatifs ou des HARSAH dont le statut sérologique était inconnu².

Les intervenants auprès de ces cas doivent souvent gérer des situations lourdes de conflits et d'incertitudes éthiques qui influencent leurs choix, leurs décisions et leurs actions. On retient surtout la confidentialité des dossiers, les droits individuels des personnes séropositives au VIH par opposition aux droits collectifs, le consentement libre et éclairé et la condition de « proportionnalité »³. Jusqu'à ce jour, l'approche bioéthique par principes⁴ a été considérée comme l'outil principal, facilitant l'identification et l'analyse des dilemmes éthiques en santé publique. Elle a particulièrement été utilisée dans les cas de conflits de valeurs où les impératifs de l'action exigent que des solutions rapides et concrètes soient apportées^{3,5}.

Nous décrivons dans ce texte une intervention de soutien auprès des intervenants au prise avec des personnes qui refusent de prendre les précautions nécessaires pour prévenir la transmission du VIH ou qui sont inaptes à le faire. La Direction de la santé publique

de Montréal (DSP) a mis en place un comité d'aide aux intervenants (CAI) dont les actions sont basées sur les principes et recommandations de l'Association canadienne de santé publique⁶. Nous traitons particulièrement ici les principes éthiques qui balisent les prises de décision face aux cas traités par le CAI et les conditions contextuelles qui influencent leur mise en œuvre. Ces réflexions peuvent aider les intervenants à prendre des décisions éclairées lorsque la gestion de ces cas entraîne des conflits et des incertitudes éthiques.

Participants, lieu et mesure d'intervention

Le CAI est constitué de 12 professionnels et d'intervenants ayant une expertise et/ou une expérience de vie leur permettant d'apporter des conseils sur cette problématique complexe, sous un éclairage multidimensionnel, à la fois éthique, légal, culturel et

Affiliations des auteurs

1. Direction de santé publique de Montréal, Agence de la santé et des services sociaux de Montréal, Montréal, QC
2. Département d'épidémiologie et biostatistique, Université McGill, Montréal, QC
3. Centre de bioéthique de l'Institut de Recherches Cliniques de Montréal, Montréal, QC
4. Faculté de médecine, Université de Montréal, Montréal, QC

Correspondance et demandes de réimpression : Dr Alix Adrien, Direction de santé publique, Agence de la santé et des services sociaux de Montréal, 1301 rue Sherbrooke est, Montréal (Québec) H2L 1M3

Remerciements : 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.

déontologique, à partir des informations qui ont été révélées au comité par le professionnel référant. Son principal mandat se résume essentiellement à appuyer les intervenants de première ligne – médecins, infirmiers, travailleurs sociaux, intervenants communautaires – aux prises avec ces cas complexes et pour lesquels ils n'ont pas trouvé, autrement, le soutien nécessaire. Le professionnel qui soumet son cas au comité bénéficie d'un travail de précision des dimensions éthiques et d'une discussion sur les choix des interventions qui en découlent. De plus, un suivi est fait sur la mise en œuvre des solutions proposées⁷.

Pour documenter les principes éthiques qui balisent les prises de décision face aux cas traités par le CAI, nous avons procédé à une étude de cas multiples se basant sur le traitement des dossiers de chacun des 26 cas soumis au CAI entre novembre 1996 et janvier 2003. Une grille d'analyse des principes éthiques a été remplie par les chercheurs à partir des procès-verbaux des réunions et des différents documents qui s'y rattachent, les dossiers du service, les descriptions de cas et parfois la correspondance relative aux recommandations faites aux intervenants. Cette analyse repose sur les fondements axiologiques et les principes éthiques utilisés dans les délibérations sur les cas, sur les oppositions et conflits observables entre les principes et sur les problèmes que les oublis, les occultations et les conflits de principes semblent avoir posé au comité.

Les résultats de cette analyse ont été utilisés pour faire réagir les personnes interrogées de façon critique à leur travail. Nous avons réalisé des entrevues individuelles et semi-directives auprès des 14 personnes impliquées à un moment ou un autre dans le développement ou la mise en œuvre du Comité ainsi qu'à 9 entrevues individuelles et semi-directives auprès des intervenants qui ont bénéficié des services du Comité. Finalement, pour 8 des 26 cas, nous avons pu observer les six réunions au cours desquelles ces cas ont été traités car elles se tenaient au moment de l'étude.

Les entrevues et réunions ont été enregistrées et retranscrites pour les fins de l'analyse. Nous avons obtenu le consentement de tous les intervenants concernés pour ces entrevues. Aucune donnée des dossiers utilisés dans le cadre de cette enquête ne permet d'identifier les cas discutés au CAI.

RÉSULTATS

On note trois catégories de cas vus par le comité.

Typologie des cas vus par le CAI

On retrouve tout d'abord les cas qui, avec de l'éducation, du *counselling* et du soutien assument assez facilement la responsabilité de protéger contre les dangers de l'infection au VIH leurs partenaires et ceux avec qui ils interagissent. Il s'agit souvent de personnes qui ignorent véritablement que leur comportement implique des risques pour autrui.

La deuxième catégorie concerne les personnes qui ont des difficultés importantes à adopter régulièrement des comportements sexuels ou de consommation de drogues sécuritaires. Ce sont des personnes qui ont des déficiences intellectuelles, de sérieux désordres émotifs ou encore des personnes qui ne peuvent pas modifier leur comportement parce qu'elles font l'objet de menaces physiques ou de coercition (ex. : violence conjugale), ou encore d'individus qui sont inaptes ou refusent temporairement de prendre des précautions parce qu'ils traversent une période de stress physique ou émotionnel (ex. : dépression).

On trouve dans le troisième groupe des personnes qui, quelles que soient leurs histoires passées et quelle que soit la compassion et la compréhension dont elles peuvent avoir besoin, ne font pas grand cas du bien-être, de la santé et de la vie d'autres êtres humains. Il s'agit ici de personnes qui, obstinément et volontairement, non pas seulement à l'occasion et par distraction, refusent d'adopter des comportements sécuritaires qui protégeraient les autres.

Par ailleurs, le concept de prise de risque peut varier d'un groupe de la population à l'autre. Ainsi seuls 3 des 26 cas examinés concernaient des HARSAH bien que ces derniers sont de loin les plus affectés par le VIH au Québec et au Canada.

Les pièges éthiques

Les intervenants ont souvent éprouvé de la difficulté à trouver le juste équilibre entre les valeurs conflictuelles et les responsabilités. Parmi ceux-ci on trouve l'autonomie du patient, la confidentialité, le consentement informé (libre et éclairé), la primauté de la protection de la santé de la population, la responsabilité professionnelle, par exemple. Ils n'ont souvent pu résoudre les conflits éthiques sans un retour sur leurs croyances fondamentales et leurs idées, afin de les remettre en question et parfois même d'accepter de changer radicalement leur perspective sur autrui et sur eux-mêmes. La tension entre ces valeurs et responsabilités s'est déplacée selon les circonstances entourant chaque situation. L'analyse de cas nous a permis d'identifier un certain nombre de pièges éthiques.

Piège éthique 1 : S'attendre à des résultats parfaits immédiatement

Nous avons vu que les cas traités au CAI nécessitent des approches très différentes en termes de supervision et de conseil psychologique. Ces interventions sont souvent complexes et prennent du temps à porter fruit. On ne peut donc pas s'attendre à des résultats optimaux immédiats lorsqu'on œuvre auprès de personnes qui ont souvent une histoire compliquée de carences familiale, sociale, émotive, psychologique ou cognitive.

Piège éthique 2 : La simplification des situations complexes

Il arrive souvent que les professionnels se retrouvent à gérer des situations qui sont complexes en elles-mêmes. Ils auront tendance à chercher à les simplifier pour faciliter la compréhension ou la gestion de ces cas. Les solutions apportées ne tiendront alors pas compte de l'irrationalité, de l'incertitude, de l'ambiguïté et de l'ambivalence qui caractérisent souvent les cas examinés par le CAI.

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 ont eu tendance, avec raison, à se référer à leur expérience passée et à celle de collègues en partant des cas sur lesquels ils ont travaillé ensemble auparavant. Nous avons observé qu'ils pouvaient être tentés de gérer le nouveau cas en utilisant cette expérience sans discernement dans le développement d'un plan d'action qui a bien fonctionné auparavant.

Piège éthique 4 : Être, dès le départ, contre les mesures coercitives

Certaines situations présentées au CAI semblaient désespérées et l'application de mesures très coercitives semblait inévitable. Une

personne, souvent un homme, se refusait à adopter des comportements sécuritaires et menaçait sa partenaire de violence physique, par exemple. On a noté chez certains membres du CAI, une réticence systématique à suggérer des mesures coercitives graduelles même dans ce cas spécifique ou dans des cas de la troisième catégorie, décrite plus haut, quand les mesures volontaires avaient, à l'évidence, échoué. Il est intéressant de noter que nous avons observé qu'il suffisait souvent 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

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. Il est à noter qu'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 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 principes éthiques directeurs⁶

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, à ce principe qui nécessitent des gestes que, normalement, un professionnel n'envisagerait pas de poser. Ainsi, un médecin peut décider d'intervenir lorsqu'il apprend qu'un de ses patients infecté par le VIH ne prévient pas sa conjointe qui est également sa patiente et continue à avoir des pratiques sexuelles non protégées avec elle malgré des conseils répétés.

Piège éthique 7 : Agir à partir d'information incomplète, non confirmée ou invérifiable

Les déclarations d'un patient ou d'un client contre une autre personne peuvent être malveillantes et motivées par un désir de vengeance ou par un souhait – pour diverses raisons – de blesser cette personne. Entreprendre une action préventive fondée seulement sur des informations partielles et non confirmées constitue un piège que les professionnels de la santé sont éthiquement obligés de reconnaître et d'éviter. Il faut souligner ici que le CAI a pour règle de toujours valider le statut sérologique au VIH des cas rapportés et déploie tous les efforts nécessaires pour confirmer les comportements à risque.

DISCUSSION

L'approche de l'analyse des cas au CAI a permis d'identifier de nombreux pièges car elle était basée sur des informations détaillées sur chaque personne et chaque situation. La composition du CAI, à la fois multidisciplinaire et multiculturelle, facilitait cette analyse. De plus, l'analyse des cas vus par le CAI a montré que les mesures coercitives contre certaines personnes qui mettent sciemment la vie d'autrui en danger peuvent non seulement être éthiquement légitimes mais également éthiquement indispensables du point de vue

de l'intervenant. L'utilisation de mesures coercitives est toutefois sujette à un ensemble de conditions éthiques, la condition de *proportionnalité*, par exemple.

Un processus de réflexion critique mutuelle, tel qu'il a été mené au CAI, peut conduire au développement d'une mémoire institutionnelle fort utile à la prise de décision lorsque les intervenants font face, de nouveau, à des cas difficiles et de complexité nouvelle. Les principes sur lesquels sont basées ces interventions se sont avérés essentiels au soutien des intervenants aux prises avec la non-divulgaration de la séropositivité de personnes vulnérables.

Nous pensons que l'intervention proposée offre une approche de santé publique réfléchie et sensible aux complexités éthiques inhérentes à la gestion de tels cas. De plus, elle présente une alternative aux tentatives de criminalisation des comportements à risque car elle est en général mieux adaptée aux particularités de chaque cas.

RÉFÉRENCES

1. Remis RS, Alary M, Otis J, Demers E, Masse B, George C, et coll. Trends in HIV incidence and sexual behaviour in a cohort of men who have sex with men (MSM) in Montreal, 1996-2003. *Can J Infect Dis* 2004;15(Suppl A):54A.
2. Beauchemin J, Cox J. Sexual risk behaviours of HIV-positive MSM in Montreal. *Can J Infect Dis* 2003;14(Suppl A):41.
3. Saint-Arnaud J. Enjeux éthiques en santé publique. *Cahiers de Recherches Éthiques*, 1999;22:133-54. Fides. Montréal.
4. Beauchamp TL, Childress JF. *Principles of Biomedical Ethics*. Oxford, UK: Oxford University Press, 1983.
5. Maxcy-Rosenau J, Last JM. *Public Health and Preventive Medicine*. Stamford, CT: Appleton & Lange, 1998.
6. Association canadienne de santé publique. Résolutions et motions approuvées lors de l'assemblée générale de 1997, résolution (#9). Ottawa, ON, 1997.
7. Adrien A. Le modèle de Montréal : la santé publique et les personnes séropositives qui ne prennent pas de précautions. *Bulletin canadien VIH/SIDA et Droit* 1999;4(4):58-61.

Reçu : 1 avril 2008

Accepté : 17 juillet 2008

ABSTRACT

Objectives: 1) To describe a public health intervention aimed at reducing the risk of HIV transmission by seropositive people who are unwilling or unable to take precautions to counter HIV transmission; 2) To document ethical principles that help front-line health care professionals arrive at justifiable decisions and actions.

Participants: Front-line health care professionals dealing with these cases.

Location: Intervention developed by la Direction de la santé publique de l'Agence de la santé et des services sociaux de Montréal.

Intervention: A comité d'aide aux intervenants (CAI) was struck to advise health care professionals. To document the ethical principles that help front-line health care professionals in these situations, we undertook a multiple case study based on the committee's approach to counselling care providers for each of the 26 cases dealt with by the CAI between November 1996 and January 2003.

Results: We identified 7 ethical pitfalls: expecting immediate ideal results; simplification of complex situations; generalizing uncritically from a particular case; uncritical ethical bias against coercive measures; inability or refusal to recognize and accept limits; failure to anticipate unintended consequences of an action; acting on incomplete, unvalidated, or unverifiable information.

Conclusion: A process of mutually exercised critical reflection can help health care professionals to identify and avoid ethical pitfalls and arrive at justifiable decisions and actions.

Key words: HIV/AIDS; public health; ethics, Quebec