

En-tête du courriel : **Décisions difficiles : Un outil pour la prise de décisions éthiques à l'intention des personnes aidantes**

Cher/Chère XXX,

Je sais que la prise de décisions éthiques est une question importante pour vous. Elle est importante pour toutes les personnes vivant avec le VIH, notamment les populations clés et leurs enfants, et elle est importante également pour les personnes aidantes qui veulent bien faire.

Je suis donc très heureux de vous signaler un guide et « Outil en quatre étapes » simple très attendu, qui permettra aux personnes aidantes de résoudre les dilemmes éthiques difficiles auxquels ils sont souvent confrontés dans le cadre de leur travail.

**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.

Ce guide, disponible en anglais, en français, en espagnol et en russe, a été élaboré par un groupe de travail international dirigé par des réseaux de populations clés et comprenant des spécialistes de l'éthique à base communautaire et des organisations de personnes aidantes. Il a été testé, amélioré et validé en quatre langues et dans cinq pays – en Afrique, en Asie, en Europe de l'Est et en Amérique du Nord – au cours d'un processus rigoureux qui a duré 3 ans.

Aller à [www.careworkerethics.org](http://www.careworkerethics.org) pour télécharger le guide et les documents qui l'accompagnent, c'est-à-dire :

- « Décisions difficiles » – le guide complet écrit en langage simple – en format PDF – qui comprend l'Outil en quatre étapes, un Code d'éthique, 3 exemples de dilemmes éthiques résolus en utilisant l'outil et un Guide de poche pour la gestion des dilemmes éthiques sur le terrain – mise en forme de l'impression ;
- « Décisions difficiles » – mise en page de type « livret » (2 pages côte-à-côte) ;
- un document MS Word modifiable indépendant contenant l'Outil en quatre étapes ;
- des diapositives pour l'orientation (format PowerPoint) pour vous aider à conduire une orientation de 3 heures pour vos collègues et pour mettre en œuvre l'utilisation du guide dans votre organisation.

J'espère que vous trouverez cet outil utile. [Facultatif : En tant que membre du groupe de travail qui a élaboré ce guide, je vous serais reconnaissant de nous faire savoir comment ce guide vous a aidé dans votre travail ou a affecté la qualité de vie de vos pairs et de vous-même.]

Sincèrement

XXXX

**Pour diffusion immédiate**

**Contact** : John Miller, [john.miller@ccaba.org](mailto:john.miller@ccaba.org), +1-416-574-1765, pour tout commentaire en anglais ou en français.

## **Un nouvel outil simple élaboré pour gérer les dilemmes éthiques en matière de soins du VIH**

**Comble un vide au niveau de la programmation mondiale dans le domaine du travail avec les enfants et les familles des populations clés affectées**

**21 juillet, Melbourne, Australie** —Un groupe de travail international a comblé un vide au niveau de la programmation mondiale grâce à la diffusion d'un outil de prise de décisions éthiques testé et validé, à utiliser dans les organisations de VIH à base communautaire.

L'outil, appelé « Décisions difficiles », est le résultat d'un processus rigoureux qui a duré trois ans et est conçu pour être utilisé par un employé ou un pair-travailleur lorsqu'il est confronté à un dilemme éthique. Mais il a été conçu – en concertation avec de grands spécialistes de l'éthique – par des populations particulièrement affectées par le VIH : les personnes consommatrices de drogues, les professionnel(le)s du sexe, les personnes transgenres, les gays ou d'autres hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes. Et il inclut notamment des références aux dilemmes impliquant leurs enfants.

Jude Byrne, la Présidente du Réseau international des consommateurs de drogues, a déclaré : « Nous savons que les personnes qui travaillent avec les personnes consommatrices de drogues sont confrontées à des dilemmes pénibles, mais ce sont *nos vies* qui sont en jeu, ainsi que la vie de nos enfants ».

Parlant de l'Outil en quatre étapes qui permet à une personne aidante de peser soigneusement toutes les options, elle a poursuivi : « Espérons que les personnes qui utiliseront cet outil prendront les décisions qui feront le plus de bien ou, tout au moins, le moins de mal. Cet outil permettra de s'assurer que ces personnes nous traitent avec dignité, nous et nos enfants, et qu'elles abandonnent leurs préjugés ». Le préjugé, par exemple, concernant ceux qui peuvent et devraient être des parents. Concernant ceux qui peuvent prendre les décisions qui les concernent. Ou même, ceux qui méritent un traitement ou des soins de VIH de qualité – questions auxquelles tous les groupes impliqués dans le projet ont eu à faire face d'une manière ou d'une autre.

Le guide est présenté pour la première fois à l'occasion de AIDS 2014, la Conférence internationale sur le sida qui se tient à Melbourne, en Australie. Mme Manohara Subramaniam, qui travaille avec le Conseil malaisien de lutte contre le sida, une organisation de soins, pense que cet outil pourrait avoir autant d'impact que certaines avancées scientifiques de la Conférence. « En tant que personne aidante, je peux vous dire que ces décisions pèsent sur nous. Nous nous demandons parfois si nous avons fait plus de mal que de bien. Cela peut conduire à l'épuisement moral et à la rotation du personnel. Cet outil aidera nos agents à être plus sûrs de leurs décisions par rapport à la justesse de leurs décisions ».

L'outil fait partie d'un guide plus global qui explique l'éthique et la prise de décisions éthiques aux personnes moins familiarisées avec ces concepts et il est accompagné de diapositives pour l'orientation et d'un guide de poche pratique pour les décisions plus urgentes à prendre sur le terrain. Il peut être téléchargé sur le site [www.careworkerethics.org](http://www.careworkerethics.org).

###

*Un groupe de travail international a dirigé la conception de 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. Pour de plus amples informations, veuillez contacter John Miller de The Coalition for Children Affected by AIDS, en anglais ou en français, au numéro +1-416-944-1765 ou consulter soit le site [www.ccaba.org](http://www.ccaba.org), soit le site [www.careworkerethics.org](http://www.careworkerethics.org).*

# Questions et réponses (Q&R)

## **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

### **Q : Où puis-je trouver « Décisions difficiles » ?**

R : Vous pouvez télécharger le guide et les fiches de travail indépendantes, ainsi que des diapositives pour l'orientation sur le site web suivant : [www.careworkerethics.org](http://www.careworkerethics.org)

### **Q : À est destiné « Décisions difficiles » ?**

R : L'Outil est destiné à toute personne aidante – une personne qui peut être un membre du personnel, un professionnel, un prestataire de service gouvernemental ou un volontaire qui a 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 qui assurent des soins, un traitement ou un soutien à base communautaire et 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 des contextes variés, notamment en soins de santé.

### **Q : Les personnes vivant avec le VIH et autres populations clés peuvent-elles utiliser « Décisions difficiles » ?**

R : Un grand nombre de PVVIH et de membres des populations clés affectées travaillent dans les domaines des soins et soutien, soit en tant que personnel d'une organisation, soit en tant que pairs travailleurs. À ce titre, ils trouveront cet outil utile. Ceci dit, tous les membres des populations clés peuvent apporter cet outil aux organisations qui leur fournissent des services et plaider pour l'utilisation de cet outil en vue de prendre des décisions meilleures, plus justes.

### **Q : Comment puis-je savoir si cet outil fonctionne bien ?**

R : *L'Outil en quatre étapes* a été adapté pour ce guide à partir d'un outil qui a été élaboré et qui s'est avéré bien fonctionner dans des situations vécues par des agents de soins et soutien domicile, dans des communautés d'immigrants très pauvres, au Canada. Le groupe de travail qui a rédigé ce guide a adapté l'outil à un contexte international et à un contexte traitant en particulier de situations impliquant les populations clés et leurs enfants. En outre, l'outil a été testé dans cinq pays, puis affiné à partir des remarques qui ont été faites. Les résultats du programme pilote ont montré que : a) l'outil aidait les personnes aidantes à prendre des décisions et à se sentir plus à l'aise par rapport à ces décisions ; et b) qu'il aidait les personnes aidantes à identifier et à remettre en question leurs propres préjugés en matière de prestation de soins. Une évaluation de l'efficacité et de l'impact de l'outil est actuellement menée sur des sites en Australie, au Liban et au Kenya.

### **Q : Je suis membre d'une population clé et mon plus gros problème, c'est la stigmatisation et la discrimination subies de la part des personnes aidantes. Est-ce que cet outil m'aidera ?**

R : La stigmatisation est un problème énorme et cet outil ne le résoudra pas à lui seul. Toutefois, il a été conçu expressément pour amener les personnes aidantes à se demander si, oui ou non, elles sont en train de faire des suppositions basées sur un préjugé dans le cadre du processus de prise de décisions. Cela amène également les personnes aidantes à consulter les clients à chaque stade d'une décision. Par ailleurs, cet outil contient un code d'éthique que l'utilisateur est encouragé à suivre.

Il est possible, même en utilisant cet outil, qu'une personne aidante prenne une décision avec laquelle vous ne serez pas d'accord. Toutefois, les personnes aidantes qui utilisent l'outil sont tenues de réfléchir aux choix qui causeront le plus de bien que d'autres et aux choix qui pourraient causer du tort et de justifier pourquoi elles font ce choix. Pour reprendre les termes du guide : « 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. »

**Q : Mon organisation ne travaille pas avec les populations clés ou ne voit pas beaucoup les enfants. Cet outil fonctionnera-t-il pour le type de dilemme que je rencontre dans mon travail ?**

R : La méthodologie peut totalement être transférée à d'autres situations dans des cadres de services de santé et de services sociaux – même les cadres qui n'impliquent pas d'enfants, de populations clés ou de VIH.

**Q : Il est possible que je veuille introduire cet outil dans mon organisation. Comment me recommanderiez-vous de le faire ?**

R : Commencez par obtenir l'adhésion d'un directeur ou de collègues. Montrez-leur le guide. Une fois que vous aurez eu leur approbation, des diapositives ont été créées pour vous aider à conduire une orientation pour vos collègues, notamment : 1) une introduction à ce qu'est l'éthique et ce qu'est un dilemme éthique ; 2) comment utiliser l'Outil en quatre étapes ; et 3) comment mettre en œuvre l'utilisation de l'outil dans votre organisation. Consultez le site [www.careworkerethics.org](http://www.careworkerethics.org) pour télécharger les diapositives.

**Q : J'ai beaucoup de travail et je n'ai pas le temps de m'arrêter pour remplir de longues fiches de travail. Est-ce que ce genre d'outil convient à quelqu'un comme moi ?**

R : Remplir l'outil prend effectivement du temps, mais il est destiné à être utilisé pour les dilemmes éthiques les plus difficiles, ceux que vous ne pouvez pas facilement résoudre tout seul. Peut-être aurez-vous de temps en temps besoin de ralentir le rythme pour résoudre un dilemme éthique très difficile. Avec le temps, vous verrez que vous pouvez le faire plus facilement et plus rapidement. Pour des situations qui sont sensibles au facteur temps ou alors où une décision doit être prise rapidement au domicile d'une personne, dans la rue ou au cours d'un rendez-vous, il y a une série de questions « sur le terrain » à la dernière page du guide : un *Guide de poche pour la gestion des dilemmes éthiques sur le terrain*.

**Q : Certains des dilemmes éthiques présentés dans le guide semblent extrêmes, alors que d'autres semblent faciles à résoudre. Comment les avez-vous élaborés ?**

R : Tous les dilemmes éthiques sont basés sur des situations réelles qui ont été partagées avec le groupe de travail dans le cadre d'une consultation mondiale ou bien ont été vécues par des membres de notre groupe de travail. Un dilemme éthique peut sembler facile à résoudre à une personne, tandis qu'une autre personne pourrait le trouver très difficile. De même, pour une personne aidante, une situation peut sembler extrême, tandis que pour une autre, la situation peut sembler courante – cela dépend des situations où se trouvent les personnes.

**Q : Comment le groupe de travail en est-il venu à élaborer l'Outil en quatre étapes et le Code d'éthique ?**

R : *L'Outil en quatre étapes* a été adapté pour ce guide à partir d'un outil qui a été élaboré et qui s'est avéré bien fonctionner dans des situations vécues par des agents de soins et soutien à domicile, dans des communautés d'immigrants très pauvres, au Canada. Le groupe de travail qui a rédigé ce guide a adapté l'outil à un contexte international et à un contexte traitant en particulier de situations qui impliquent les populations clés et leurs enfants.

Le Code d'éthique a été élaboré et adapté par le groupe de travail à partir de codes d'éthiques similaires trouvés au cours de sa recherche.

**Q : Comment puis-je savoir si cela fonctionnera dans ma région ? Est-il vraiment possible de créer un outil qui fonctionne dans toutes les régions et dans de nombreuses langues ?**

R : L'outil a été testé en anglais, en espagnol et en russe – en Afrique, en Europe de l'Est, en Asie et en Amérique du Nord. Il s'est avéré bien fonctionner dans des environnements à revenus élevé, intermédiaire et faible et pour toutes ces langues.

**Q : Notre organisation a des lois et des politiques très claires que je dois suivre. Je ne suis pas sûr que cela puisse me permettre d'utiliser cet outil.**

R : Parfois, la loi ou les politiques peuvent sembler en contradiction avec ce que nous croyons être la bonne chose à faire. L'objet de l'outil est de nous offrir un cadre de prise de décisions lorsque des valeurs, des croyances, des responsabilités ou des préoccupations contradictoires nous entraînent dans des directions différentes et que nous essayons de prendre une décision qui fasse le plus de bien ou le moins de mal – en d'autres termes, une décision qui soit éthique.

**Q : Je prends mes décisions sur la base d'un cadre des droits humains. Je ne suis pas sûr que cet outil puisse m'aider.**

R : Parfois, respecter les droits d'une personne signifie que nous ne pouvons pas respecter les droits d'une autre personne. 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.

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* contenu dans « Décisions difficiles », en tant qu'élément important de l'Outil de prise de décisions éthiques, nous aide précisément à faire cela.

**Q. Y a-t-il une personne que je peux contacter concernant l'outil ?**

R : Si vous souhaitez contacter les auteurs de l'outil, allez sur le site [www.careworkerethics.org](http://www.careworkerethics.org). Vous y trouverez le nom et les coordonnées de l'un des responsables du groupe de travail.

# 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.

**Lorsqu'il s'agit de soins et soutien du VIH, prendre de meilleures décisions est important pour nous tous.**

## **Prise de décisions éthiques :**

- Cela est important pour toutes les personnes vivant avec le VIH, notamment les populations clés et leurs enfants ; et
- Cela est important pour les personnes aidantes qui veulent prendre la meilleure décision possible.

**Si vous voulez prendre la meilleure décision possible – ou si vous souhaitez que l'organisation qui vous soutient améliore sa prise de décisions, vous avez désormais à votre disposition un outil simple qui peut vous aider.**

**Ce guide et outil – désormais disponible en anglais, en français, en espagnol et en russe – a été :**

- élaboré par un groupe de travail international dirigé par des réseaux de populations clés et comprenant des spécialistes de l'éthique à base communautaire et des organisations de personnes aidantes ;
- testé, amélioré et validé en quatre langues et dans cinq pays – en Afrique, en Asie, en Europe de l'Est et en Amérique du Nord – au cours d'un processus rigoureux qui a duré 3 ans.

**Vous pouvez télécharger :**

- Un guide complet écrit en langage simple – en format PDF – comprenant l'Outil en quatre étapes, un Code d'éthique, 3 exemples de dilemmes éthiques résolus en utilisant l'outil et un Guide de poche pour la gestion des dilemmes éthiques sur le terrain ;
- Un document MS Word modifiable indépendant contenant l'Outil en quatre étapes ;
- Des diapositives pour l'orientation (PowerPoint) pour vous aider à conduire une orientation de 3 heures pour vos collègues et pour mettre en œuvre l'utilisation du guide dans votre organisation.

Téléchargez *Décisions difficiles* maintenant sur :

[www.careworkerethics.org](http://www.careworkerethics.org)