

## Sida Info Service

# Règles et principes éthiques de fonctionnement

---

Pierre KNEIP

L'expérience de nos voisins européens et, en France depuis 1984, celle des associations, AIDES notamment, permet de constater que le téléphone demeure un instrument précieux dans le dispositif de lutte contre le sida mis en place par les pouvoirs publics et les associations.

La ligne téléphonique Sida Info Service fonctionnant comme relais d'information personnalisé et comme relais de proximité offert aux personnes que l'épidémie met en situation difficile, constitue un instrument qui doit répondre aux exigences et à l'esprit d'un service public.

Un tel service s'organise autour de quatre objectifs qui définissent quatre fonctions.

### QUATRE OBJECTIFS

1. Se constituer, à destination du public le plus vaste, comme une centrale d'informations pour tout ce qui relève des modes de contamination, des moyens de prévention primaire et secondaire, des traitements et des perspectives thérapeutiques, ainsi que des ressources publiques et privées en matière de soins, d'aide sociale et d'auto-support.
2. Se proposer comme écoute, comme accueil de la parole, comme premier recours en situation de difficulté ou d'urgence, comme instance de conseil - le conseil étant conçu non comme une consultation donnée par un spécialiste, mais comme une démarche d'échange, de dialogue entre l'appelant et le répondant afin de permettre à l'appelant de mieux maîtriser sa situation.
3. Participer à l'organisation de l'action en réseau. La personne qui appelle peut être orientée par l'écouter vers tel ou tel intervenant sanitaire, social, juridique ou tel groupe d'auto-support. Cette relation verticale ne suffirait pas si le service téléphonique n'avait la volonté de mettre en rapport entre eux ces multiples intervenants. La constitution d'annuaires régionaux va dans ce sens. Cette mission du service téléphonique se situe en amont et en aval de l'activité d'écoute et de réponse. Elle contribue à faire progresser l'idée de santé communautaire.
4. Apporter à tous les intervenants, publics et privés, une information quantitative et qualitative sur les besoins, les attentes, les représentations que l'épidémie génère. Ce recueil et ce retour d'informations, dont les fiches remplies à chaque appel, sont le support assignant à Sida Info Service des obligations d'évaluation et de communication vers l'extérieur tout à fait spécifiques.

Ces quatre fonctions de Sida Info Service sont à mettre en relation avec l'acte, le geste essentiels qui fondent le service téléphonique : la conversation entre un individu qui appelle et un autre individu qui écoute et répond.

### CO-RESPONSABILITE

S'il est clair que chaque écoutant est seul avec son interlocuteur, qu'il est responsable de ses réponses et de ses silences, de ses connaissances et de ses ignorances, il est non moins clair que la réponse téléphonique ne peut être livrée à sa seule subjectivité. C'est au service tout entier qu'échoit la co-responsabilité du "bien écouter", du "bien répondre".

Chacun parle avec sa voix, sa conviction, sa sensibilité, son niveau de savoir mais à travers chacun, c'est tout un groupe humain qui réfléchit, élabore ses réponses, fonde son langage et son mode de soutien.

Définir des modes et des règles de fonctionnement qui prennent en compte cette délicate articulation entre subjectivité du répondant et objectivité du service, revient à fonder l'éthique même de ce service téléphonique.

## **ORIGINES**

Sida Info Service ne part pas de rien : le souci éthique a été présent dès le début de la lutte contre l'épidémie de sida, en raison de la menace d'exclusion sociale qui doublait la menace biologique, menace particulièrement sensible quant au respect de la vie privée.

Un exemple de ce travail éthique est donné par le refus de laisser s'installer la notion de "groupe à risques" en lui substituant celle de "pratiques à risques".

Cette exigence éthique a trouvé sa première grande formulation à l'adresse de la population quand AIDES et Médecins du Monde ont proposé une déclaration universelle des droits des malades et des séropositifs. En élaborant une charte des volontaires, AIDES a approfondi cette réflexion et cette exigence éthique. Sida Info Service ne peut que s'en inspirer !

Par ailleurs, plus tardivement, l'Etat, qui s'était doté d'un comité d'éthique et qui a suscité la création du conseil national du sida, a également manifesté son souci éthique à travers des prises de positions et l'adoption d'une loi contre les discriminations en matière de santé. L'AFLS, qui représente les pouvoirs publics, a mis au cœur de ses options en matière de communication la même exigence éthique qui a présidé au choix des personnes chargées de mettre en place ce service téléphonique.

Ces "ascendants éthiques" de Sida Info Service expliquent que le recrutement des répondants se soit d'abord fait sur des critères éthiques qu'on peut résumer sous les termes "d'attitudes de respect" avant même l'exigence d'un niveau élevé de connaissances, toujours accessible avec une formation adaptée.

Les répondants n'ont pas davantage été recrutés sur des qualifications professionnelles préétablies : une grande variété de formation, d'expériences professionnelles fait que les écoutants-répondants ne sont pas les délégués d'une profession dans un service téléphonique mais qu'ils mettent au service de l'écoute leurs qualités acquises par ailleurs : l'écoute est à elle seule une qualification riche de toutes les qualifications individuelles.

Le recrutement n'a pas non plus privilégié les appartenances idéologiques, politiques, religieuses ou même associatives. Sida Info Service ne tire donc son autorité d'aucune instance professionnelle, administrative, scientifique ou idéologique supérieure. Ce service téléphonique trouve l'autorité dont il a besoin pour répondre, pour s'autoriser à répondre, dans son adhésion, aux principes éthiques de ses membres fondateurs et dans la confiance faite à chacun de ses répondants qui est un "délégué de l'éthique" ; confiance exigeante puisque formation continue, évaluation, supervision sont des impératifs permanents.

L'éthique de Sida Info Service se comprend alors aussi comme un système de garanties qui s'applique tant aux personnes qui appellent qu'au personnel de la ligne dans son ensemble : tous sont protégés des errements inhérents au questionnement paradoxal et bouleversant des personnes que l'épidémie affecte, directement ou indirectement.

## **RESPONSABILITE DES REpondants ET DE SIDA INFO SERVICE**

Sida Info Service (SIS), le service et ses répondants, règlent leurs attitudes, leurs méthodes d'analyse et de questionnement, leur langage, leur façon d'être présents selon de stricts impératifs de respect.

### **Vis-à-vis des appelants :**

- Respect de la confidentialité

SIS et les répondants adhèrent au code de déontologie médicale ; ils garantissent aux appelants la confidentialité de leurs paroles. Il ne peut être fait état, en dehors du travail de régulation interne, de tout ou partie d'un échange téléphonique. Un répondant ne peut utiliser ce qu'on lui a confié, ce qu'il a appris pour des travaux personnels sans en référer à son coordinateur.

➤ Respect de l'anonymat

Pas plus qu'il ne demande ou ne note aucun élément relatif à l'identité, le répondant ne donne d'informations le concernant, même si on le sollicite. Il n'a pas à faire état de sa situation personnelle, il ne répond pas en se donnant comme référence ou comme exemple. Il ne donne pas son nom, il n'assure pas de suivi téléphonique. Certaines situations d'urgence nécessitent une dérogation à ces règles. Il en est rendu compte en groupe de régulation. Tout support - papier, enregistrement - qui porterait mention d'un nom, d'une adresse d'appelant, doit être détruit. L'anonymat s'étend à la voix de l'appelant: il n'est pas fait d'enregistrement de conversation, même à des fins de formation.

➤ Respect du non jugement

Le répondant s'interdit tout commentaire sur les préférences sexuelles, religieuses, idéologiques, politiques de l'appelant, même si son opinion est sollicitée. Quand une réponse implique une opinion personnelle: "que me conseillez-vous ?", le répondant fait appel à toutes les ressources du co-conseil pour écarter les jugements de valeur.

➤ Respect de la qualification d'écouter répondant

Ce n'est ni un médecin qui consulte, ni un psychologue qui met en place une thérapie qui parle, alors même que le répondant est médecin ou psychologue. A plus forte raison si l'écouter n'a pas de qualification comme soignant il ne donne pas d'avis sur le fond, tant à propos de symptômes que de bilans biologiques. Tout le savoir que le répondant a acquis lui sert à bien comprendre l'objet et la nature de la question, de l'inquiétude dont lui fait part l'appelant. Il apporte des informations qui peuvent aider l'appelant à se faire un jugement personnel. De même, il ne prend pas parti quand lui sont rapportés des dysfonctionnements hospitaliers ou autres. Il prend note et communique au coordinateur.

**Vis-à-vis de l'extérieur :**

➤ Relations avec les médias

Aucun organe de presse ou de télévision ne peut être fourni en conversations. Si les répondants y consentent, des images peuvent être prises de leurs gestes d'écouter pour les besoins d'illustration d'un article, mais jamais au-delà. Le coordinateur veille à ce que cet impératif soit respecté. Il n'accorde lui-même d'interview qu'en se pliant aux strictes règles de la confidentialité. Faire connaître les situations et les besoins n'est pas laissé à l'initiative individuelle ; c'est l'affaire du travail de groupe des coordinateurs sous la responsabilité du directeur qui, lui-même, rend compte au président de SIS. De même, il n'est pas possible au personnel de SIS de relayer auprès du public appelant des demandes de témoignages dont les médias expriment souvent le besoin.

**ETHIQUE DE LA REPONSE**

➤ Demande d'information

Un certain nombre de questions relatives aux modes de contamination, à l'efficacité de traitements, à la signification de statistiques, ne font pas l'objet d'un accord scientifique : "la question reste ouverte". Ces questions font l'objet d'un travail collectif dans le service téléphonique. Le répondant ne récite pas une leçon construite en dehors de lui, mais il ne donne pas non plus de réponse "sauvage", improvisée. L'impossibilité de recourir à un arbitrage scientifique indiscutable rend impérative l'élaboration de techniques et d'attitudes de réponse qui font la part de l'incertitude, de l'ignorance à un moment donné en procurant à l'appelant tous les éléments qui l'aident à se faire une opinion, un jugement personnels. Cette relation d'incertitude est au cœur de la régulation. Cela signifie que le répondant de Sida Info Service n'est dépositaire d'aucune vérité définitive : la vérité, la validité de son information se mesure à sa capacité d'être à la pointe de l'information ; c'est une obligation majeure du

service que de fournir aux répondants l'information la meilleure ainsi que les moyens de l'assimiler.

➤ La relation d'aide

Le répondant pratique une écoute active ; il n'est ni thérapeute ni soignant au téléphone ; il n'établit pas de relation de rencontre avec l'appelant, même s'il est sollicité. Il oriente toute demande de rencontre vers les intervenants appropriés.