

Sida Info Service : la bonne volonté ne suffit pas

Sur son budget annuel de 59 millions de francs, Sida Info Service consacre 200 mille francs (soit 0,33 % de son budget), chaque année depuis 1997, pour organiser une petite opération sur une période d'un mois qui fait travailler des radios commerciales à publics communautaires (Beur FM, Africa n° 1, Latina, etc.). Ces radios sont payées pour diffuser des spots publicitaires vantant l'utilité du numéro vert de Sida Info Service.

En 1998, Migrants contre le sida a participé à la campagne radio. Bilan : notre constat du fait que les bonnes volontés ne suffisent pas à masquer l'incapacité flagrante de Sida Info Service à s'adresser aux communautés immigrées et à prendre en compte les besoins des malades immigrés : occultation de l'existence de ces malades, ancienneté de l'information sur la prévention (les messages en direction des immigrés ne parlent pas du dépistage précoce, par exemple), dérive culturaliste (selon Sida Info Service, les « migrants » seraient des « personnes ayant connu une transplantation culturelle »), et cafouillage logistique...

Sida Info Service, à ce jour, refuse toujours d'inscrire l'action en direction des immigrés comme une véritable priorité. Par contre, malgré une reconnaissance partielle de l'échec flagrant de ses campagnes radio, elle a déjà accepté, sans modifi-

cation du projet, la subvention de la CRAMIF qui doit financer cette campagne pour 1999. Et son directeur, Yves Ferrarini, serait aujourd'hui prêt à créer un poste d'écouter référent « migrants » afin d'assurer (enfin) une continuité des actions. Mais selon Ferrarini la création de ce poste serait bloquée par le refus des salariés de Sida Info Service d'accepter le plan social (les licenciements) présenté par la direction.

5 Questions à Sida Info Service

1. Si j'appelle Sida Info Service, est-ce que je peux parler avec quelqu'un en arabe ?

Claude Guyomarch (directeur adjoint, Sida Info Service) : Sida Info Service, c'est une ligne téléphonique pour toutes les personnes qui, à un moment ou un autre, peuvent se sentir concernées par le sida. Ça s'adresse à tout le monde. Mais, en fait, on répond exclusivement en français. On aimerait bien avoir des moyens pour pouvoir tester, sur une durée un peu longue, ce que signifierait une réponse avec des propositions en arabe, en certaines langues africaines, comme le bambara.

2. Dans la formation des écoutants de Sida Info Service, qu'apprennent-ils sur les droits des immigrés face au sida ?

Guyomarch : En fait on est là devant une difficulté importante, qui est qu'on a plus de 100 écoutants sur toute la France. Ils ont tous un minimum de formation sur les autres cultures, sur les

autres façons d'appréhender la maladie, mais d'une façon générale certainement pas assez.

3. Quelles questions posent les immigrés qui appellent Sida Info Service ?

Moïse Udino (chargé de mission de la campagne radio de Sida Info Service en mars avril 1998) : Je crois que les questions sont basées sur les mêmes choses : c'est le soutien, c'est une demande d'information sur la maladie... C'est « je suis en difficulté sociale » ou bien des difficultés au niveau des papiers...

4. Est-ce que Sida Info Service peut m'aider pour obtenir l'aide médicale, ou pour obtenir un logement ?

Udino : Sida Info Service peut orienter vers des services existants pour permettre aux personnes d'accéder à ces aides.

Guyomarch : Sida Info Service va trouver les interlocuteurs qui vont permettre de trouver les médicaments ou de monter un dossier social, par exemple...

5. Depuis le début de l'épidémie, il y a des immigrés malades. Mais il faut attendre jusqu'en 1994 pour que Sida Info Service lance une étude sur la faisabilité d'une ligne "immigrée" pour répondre aux besoins spécifiques de ces populations...

Guyomarch : En fait, Sida Info Service s'intéresse aux besoins des immigrés depuis plus longtemps. Sans doute pas assez, mais malgré tout quand on regarde parmi les associations de lutte contre le sida, depuis 1991 Sida Info Service parti-

cipe aux différents collectifs qui se sont succédé pour protester contre les expulsions de malades étrangers. D'une façon générale, Sida Info Service essaye de trouver des arguments, à travers des évaluations et des études, pour expliquer qu'il faut faire plus et qu'il faut mettre en place un dispositif spécifiquement adapté aux demandes des immigrés, mais on est assez seuls dans ce combat.

Migrants contre le sida demande :

- la participation des associations de malades immigrés, dès le début, au montage et à la gestion financière du nouveau projet de campagne radio de Sida Info Service, dans le cadre d'un groupe de travail interassociatif.
- l'accès aux recensements (fiches d'information) des appels émanant de personnes s'identifiant comme « immigrés » ou « étrangers », ou évoquant des thèmes en rapport avec la pauvreté, l'immigration, etc.
- la mise en place d'une formation spécifique pour tous les écoutants de Sida Info Service, avec comme thème la lutte des immigrés contre le sida
- le renforcement de la ligne téléphonique Sida Info Droits, qui reçoit déjà une part importante des appels concernant le droit des étrangers.



RAPPORT D'ACTIVITES 1998

SOMMAIRE

LE MOT DU PRESIDENT	Page 3
I - LES ETAPES IMPORTANTES DE 1998	Page 4
1 - Adoption des nouveaux statuts	
2 - Réorganisation structurelle	
3 - Contrôle IGAS	
4 - Nouvel autocommutateur	
5 - Sidaction 1998	
6 - Evolution de l'épidémie à VIH	
II - LES GRANDES TENDANCES DES APPELS EN 1998	Page 8
1 - Diminution du nombre d'appels de personnes séropositives au VIH	
2 - Chute des appels de jeunes	
3 - Campagne d'été télévisée	
4 - Perspectives	
III - LE NUMERO VERT	Page 11
1 - Sollicitations	
2 - Appels traités	
3 - Les entretiens téléphoniques	
IV - LES LIGNES COMPLEMENTAIRES	Page 17
➤ Ligne de vie	
➤ Ligne Azur	
➤ Sida Info Droit	
➤ VIH info Soignants	
➤ La Ligne 6	
➤ Ecoute santé	
V - LES RESSOURCES HUMAINES	Page 35
1 - Effectifs permanents	
2 - Emplois précaires	
3 - Objecteurs de conscience	
4 - Ages et ancienneté	
5 - Formation initiale	
6 - Mouvements du personnel	
7 - Nombre d'heures d'écoute	

VI - QUALITE DU SERVICE page 37

- 1 - Formations et colloques
- 2 - Le service documentation
- 3 - Les actions thérapeutiques
- 4 - Evaluation

VII - COMMUNICATION, RESEAU, PARTENARIAT page 41

- 1 - La communication
- 2 - Réseau et partenariat

VIII - RECHERCHE DE FONDS ET DEVELOPPEMENT page 50

- 1 - Partenaires publics et para-publics
- 2 - Actions de collecte de fonds d'origine privé

IX - LE BUDGET page 54

X - VIE DE L'ASSOCIATION page 56

- 1 - Première Assemblée générale
- 2 - Nouveau Conseil d'administration
- 3 - Mise en place du Comité d'hygiène et de sécurité
- 4 - Partenariat

XI - PERSPECTIVES 1999 page 58



LE MOT DU PRESIDENT

L'année 1998 a été pour l'association une année de mutations : organisationnelle, technologique, statutaire et

d'orientation.

Conscient des enjeux et des nécessités de poursuivre l'adaptation des moyens aux besoins de la population et pour mieux assurer la totalité de nos missions, le Conseil d'Administration a décidé, en novembre 1997, d'engager un plan de restructuration.

Pour la première fois, depuis 1990, le développement de projets n'était pas envisagé par le biais de moyens supplémentaires mais par la nécessité de reconsidérer l'ensemble de nos actions. Cette mutation a mobilisé l'ensemble des instances décisionnelles et consultatives pour négocier et parvenir à une solution.

Durant l'année 1998, Sida Info Service a continué à connaître une diminution de ses sollicitations, tout en ne parvenant pas encore à atteindre un niveau de prise d'appels satisfaisant. Grâce au nouvel autocommutateur acquis, installé mi-décembre 1998, nous avons pu doubler cette capacité de prise d'appels durant le dernier mois de l'année, répondant désormais à 50 % de notre trafic téléphonique contre 25 % jusqu'alors. Les changements attendus des effets de la restructuration et des modifications des conditions de travail devraient permettre à Sida Info Service au cours de l'année 1999 d'approcher le taux de 80% de réponse aux sollicitations.

Les tendances constatées en 1997 sur le contenu des appels se sont confirmées en 1998. Dans un environnement qui banalise tous les aspects de l'infection à VIH, nous avons pu particulièrement en mesurer l'ampleur à l'occasion de la soirée du Sidaction au mois d'avril 1998. Cette banalisation rend particulièrement

difficile l'élaboration des actions de communication et le maintien des liens avec nos différents partenaires.

Dans ce contexte en mouvement, l'association a adopté de nouveaux statuts le 2 juin 1998. Les principales modifications concernent l'objet de l'association, dont les missions sont élargies à l'ensemble des maladies connexes au VIH, dans des concepts identiques à ceux qui sont à l'origine de notre association.

L'association poursuit son partage de savoir-faire, en participant notamment à des actions de santé publique ou en animant deux projets européens : l'un, destiné à construire un réseau au sein des pays méditerranéens pour développer une écoute des femmes confrontées au VIH ; l'autre, concerne la coordination d'actions communes entre les différentes lignes téléphoniques actives en Europe dans le domaine de l'infection à VIH.

En conclusion, je pense que le service a su travailler et s'adapter avec souplesse aux nouveaux besoins, pour un meilleur service aux usagers, dans le respect de nos principes éthiques et déontologiques. Que tous en soient remerciés : la direction, les salariés et les bénévoles, aussi que nos partenaires administratifs et amicaux. L'aide confiante et amicale ne s'est jamais démentie.

Amédée Thévenet
Président

I - LES ETAPES IMPORTANTES DE 1998

1 - Adoption des nouveaux statuts

L'association, par l'adoption de ses nouveaux statuts, lors d'une Assemblée Générale exceptionnelle, qui s'est tenue le 2 juin 1998, a pu réaffirmer sa place dans la lutte contre le sida tout en élargissant l'objet de ses missions permettant ainsi de pouvoir valoriser, autour d'autres pathologies telles que les hépatites, les acquis et les savoir-faire développés depuis 8 ans.

Ainsi, l'article 1 des nouveaux statuts de Sida Info Service définit le champ d'activité de l'association à une notion de lutte contre le sida élargie comme suit : "L'expression "lutte contre le sida" doit être considérée dans une acception large comme procédant d'une démarche de réduction des risques et de soutien, intégrant les problématiques connexes à l'infection à VIH, et d'autres pathologies, qui par leur prévention, leur mode de transmission, s'apparentent à l'infection à VIH".

2 - Réorganisation structurelle

Le 26 novembre 1997, le Conseil d'Administration a décidé d'engager un plan de restructuration. Cette décision fait suite à une réflexion sur l'avenir de l'association et les moyens dont celle-ci doit se doter pour continuer à répondre de façon adaptée aux besoins de la population en prenant en considération les changements intervenus depuis 2 ans, l'apparition d'un secteur concurrentiel et la nécessité de diminuer les coûts, d'améliorer la productivité et de maintenir une qualité de réponse optimum.

Les principaux constats sont :

♦ **Une adaptation aux évolutions de l'épidémie et à certaines nouvelles problématiques de santé publique** est aujourd'hui incontournable. Les besoins du public concernant le VIH évoluent fortement, notamment du fait des nombreuses avancées techniques (traitements, modes de dépistages) mais aussi parce que l'épidémie se poursuit, et que de nouvelles catégories dans la population (migrants, femmes, hétérosexuels) sont de plus en plus concernées. Par ailleurs, de nouvelles problématiques de santé publique suscitent de nouveaux besoins : certaines présentent des similitudes avec l'infection à VIH (hépatites B et C, MST), d'autres apparaissent ponctuellement avec parfois une grande acuité.

♦ **Une amélioration dans la façon dont Sida Info Service s'acquitte de ses missions est impérative.**

- Au premier chef, il n'est pas possible de se satisfaire d'un taux d'accessibilité au numéro vert tous publics qui ne dépasse guère les 25%.
- Il est également fondamental de développer les procédures d'évaluations, qualitatives en particulier.
- En tant qu'observatoire de l'épidémie, Sida Info Service se doit d'être plus performant en matière de restitution et d'analyse des appels.
- Pour tenir compte de l'évolution du réseau sanitaire et social, associatif et professionnel et, afin de remplir au mieux sa mission d'orientation du public, il revient à Sida Info Service d'optimiser l'actualisation de ses banques de données (annuaires) ce qui implique un effort pour rendre plus efficace son travail en direction de l'extérieur.

♦ **Des garanties pour la poursuite du développement du cœur de métier de Sida Info Service** doivent être mises en place : l'écoute est le fondement de la pratique professionnelle - la téléphonie sanitaire et sociale - que Sida Info Service a construit pour répondre aux demandes reçues ces huit dernières années. A l'heure où s'exacerbe la concurrence sur le marché de la téléphonie en général, et de la téléphonie sanitaire et sociale en particulier, il importe que soient conçues et mises en œuvre des pratiques professionnelles qui se distinguent des normes du télémarketing.

En conséquence le plan proposé par les instances dirigeantes de l'association se traduit par un ensemble de mesures :

- Un regroupement des sites d'écoute pour limiter les frais de structure et d'encadrement.
- Une augmentation du nombre d'écoutes et du ratio écoutes/non-écoutes.
- Une restructuration de la fonction "communication".
- Un développement de l'évaluation et des outils indispensables à une bonne qualité et à une homogénéité des réponses (traitement de l'information, analyse des appels) et du service en général (contrôle de gestion), afin de garantir la pratique professionnelle spécifique de l'écoute fondée sur la relation d'aide et le counseling.

➤ Une approche plus exigeante du travail en réseau sur la totalité du territoire pour l'ensemble des missions.

➤ Une meilleure articulation des dispositifs innovants avec le numéro vert tous publics.

➤ Un élan supplémentaire donné aux relations avec l'ensemble du mouvement associatif.

➤ Un ensemble de mesures d'ajustements structurels.

La première réunion en Comité d'Entreprise pour présenter les arguments du plan de réorganisation a eu lieu le 9 juillet.

Le 16 novembre, à l'occasion d'une réunion extraordinaire, des aménagements au plan initial ont fait l'objet d'un avenant.

Le Conseil d'Administration, le 18 décembre 1998, a décidé de dissocier l'étude de la réduction du temps de travail du plan de réorganisation, compte tenu de sa nature. La direction devra engager au cours du premier semestre 1999 les négociations contenues dans la loi du 13 juin 1998 sur les "35 heures".

Fin décembre 1998, les répercussions prévues dans le projet de réorganisation sur l'affectation des emplois se présentent ainsi :

➤ Trois sites d'écoute feront l'objet d'un redéploiement (Rennes, Lille, Marseille) : leurs effectifs viendront renforcer ceux des équipes maintenues (Paris, Bordeaux, Grenoble, Montpellier, Strasbourg), et 9 nouveaux postes d'écoutes seront créés, ainsi que 4 postes d'écoutes-médecins.

➤ Les lignes spécifiques mises en œuvre par Sida Info Service ces dernières années seront désormais animées par des écoutes et des cadres polyvalents travaillant également au numéro vert : suppression d'un poste de coordinateur et d'un écoutant référent.

➤ L'ensemble du territoire métropolitain continuera à bénéficier d'une présence de Sida Info Service : des délégués régionaux (3 postes) prendront en charge les relations avec le réseau sanitaire et social dans les trois régions ne disposant plus de site d'écoute, et un écoutant référent réseau sera affecté à la région lyonnaise. La situation de l'antenne départementale de Nice demeure inchangée. Par ces mesures, Sida Info Service disposera de moyens identiques pour continuer à être actif dans l'ensemble des régions.

➤ La rationalisation de l'organisation de l'écoute implique la nomination d'un chargé des plannings.

➤ Le regroupement des équipes sur le pôle parisien (2 équipes au lieu de 3) conduira à la suppression du poste de secrétaire ainsi que d'un poste de référent écoute.

➤ Afin de poursuivre la professionnalisation de l'écoute, cinq postes d'écoutes référents relatifs à des thématiques concernant l'infection à VIH seront créés.

➤ L'amélioration des procédures et des outils d'évaluation sera confiée à un chargé d'évaluation-qualité, tandis qu'un poste de chargé d'études et de la restitution qualitative sera créé.

➤ Dans un souci d'économies et d'efficacité, la coordination de la communication de Sida Info Service sera confiée à un responsable de la communication et à un assistant, tandis que l'essentiel des fonctions d'exécution devra être externalisé ; deux postes de chargé de mission sont supprimés.

➤ La structure de direction sera modifiée : un poste d'adjoint au directeur est supprimé, ainsi que celui de son assistante.

➤ Dans un souci de rigueur, sont créés un poste de contrôleur de gestion et de secrétaire comptable, tandis qu'un poste d'exécution comptable est supprimé.

Au total, la réorganisation de Sida Info Service se traduit par 21 transferts de postes (dont 15 postes d'écoute), 27 créations de postes (dont 13 écoutes et 5 écoutes référents) pour 24 suppressions de postes.

Ce solde positif des effectifs de Sida Info Service, notamment pour l'écoute, atteste que ce projet de réorganisation a pour objectif prioritaire d'améliorer la qualité de service rendu aux publics, tout en limitant au maximum les conséquences sur l'emploi. Cette nouvelle organisation permettra d'offrir aux appelants une réponse de proximité de meilleure qualité.

3 - Contrôle IGAS (Inspection Générale des Affaires Sociales)

Comme sept services téléphoniques financés par le ministère de l'Emploi et de la Solidarité, Sida Info Service a fait l'objet, au cours du premier trimestre 1998, d'un contrôle IGAS qui s'inscrit dans le cadre d'une étude de faisabilité d'un service d'information grand public dans le domaine de la santé. Cette

étude a été menée à la demande conjointe de Madame Aubry, ministre de l'Emploi et de la Solidarité, et de Monsieur Kouchner, secrétaire d'Etat chargé de la Santé et de l'Action sociale.

Elle a été l'occasion pour le Conseil d'Administration de Sida Info Service de réaffirmer son attachement à ses missions et à sa pratique de l'écoute, appliquée à la lutte contre le sida. En fin d'année 1998, nous ne disposons pas du rapport de synthèse.

4 - Nouvel autocommutateur

L'année 1998 a vu l'aboutissement d'un projet longtemps différé pour des raisons financières : l'acquisition d'un nouvel autocommutateur. Ce nouvel outil permet une totale maîtrise du trafic du numéro vert par une distribution nationale garantissant sa répartition sur l'ensemble des pôles d'écoute. Par ailleurs, les données statistiques du trafic issues de cet appareil permettent un suivi de l'activité qui n'est plus dépendant de France Télécom.

Avec l'ancien autocommutateur, les appels d'une région étaient acheminés vers le pôle régional de proximité (hors moments de fermeture du pôle qui se traduisaient par un renvoi vers un autre pôle d'écoute) via le centre France Télécom de gestion nationale de l'ensemble des numéros verts. Ce procédé revenait à distribuer en aveugle les communications sur des sites dont les ressources en écoutants n'étaient pas forcément suffisantes. Ainsi, de nombreux appels étaient rejetés en raison d'une saturation locale des écoutants d'un pôle alors que certains écoutants étaient disponibles dans un autre site d'écoute.

Ce système nécessitait la réalisation d'un planning mensuel d'affectation du trafic qui était source de difficultés. Outre la complexité de son élaboration, ce mode de fonctionnement rendait Sida Info Service dépendant de France Télécom, notamment lorsque des modifications de dernière minute étaient rendues nécessaires (salariés malades, volontaires absents, etc).

Ce matériel téléphonique et le système de traitement centralisé des numéros verts empêchaient une amélioration du taux de réponse aux sollicitations. Les progrès technologiques réalisés par les constructeurs, la mise en place d'un "réseau intelligent" ont supprimé ces défauts. De nombreuses investigations techniques ont conduit à envisager différentes options : les unes s'avérant trop onéreuses, les autres non rentables, d'autres encore techniquement insatisfaisantes.

Des consultations et une étude, menées en collaboration avec le ministère de la Santé, ont

permis l'adoption d'une solution proposée par la société Alcatel.

La nouvelle plate-forme téléphonique a été mise en service le 15 décembre 1998. Elle a pour principe de centraliser tous les appels à un autocommutateur unique situé à Paris et de les redistribuer de façon à la fois équilibrée et intelligente en fonction de leur origine géographique (pour conserver une proximité entre lieux d'appel et d'écoute) et des écoutants disponibles localement.

La mise en œuvre a été effectuée en trois étapes : mise en service de l'autocommutateur parisien, extension du fonctionnement aux pôles régionaux et rattachement des sites d'écoute des volontaires (lorsque ceux-ci ne répondent pas dans les locaux de Sida Info Service).

L'amélioration du taux de réponse a été immédiat et il a doublé dès les premiers jours.

Dans un second temps, les autres services d'écoute de Sida Info Service (Sida Info Droit, Ligne Azur, etc) ou hébergées par l'association (Ecoute gaie, Facts, etc) ont également bénéficié de cette technologie.

Par ailleurs, ce nouvel autocommutateur permet une réactivité et une souplesse qui n'existaient pas auparavant :

➤ en fonction de l'actualité, un service téléphonique peut voir ses sollicitations augmenter soudainement. Sida Info Service a été confronté de nombreuses fois à ce phénomène (retrait de réactifs de dépistage, annonces médiatiques, etc) qui provoque un accroissement important du trafic. Aujourd'hui, le nouvel autocommutateur permettra d'augmenter, selon les nécessités et les moyens affectés à l'écoute, le nombre de lignes téléphoniques de réception. Cette souplesse de dimensionnement sera aussi précieuse dans les périodes d'activation du dispositif Ecoute santé ;

➤ les postes des écoutants étaient dédiés aux lignes de chaque dispositif téléphonique. Dorénavant, plusieurs services pourront aboutir sur un même poste téléphonique offrant ainsi une souplesse de fonctionnement et une polyvalence des sites d'écoute, à Paris comme dans les régions.

L'aboutissement de ce projet de transformation du matériel téléphonique apporte non seulement des solutions intéressantes aux problèmes rencontrés précédemment, notamment une meilleure absorption des appels, mais, par sa conception, il permet d'envisager des développements ultérieurs pour les différents dispositifs. Enfin, au-delà des finalités techniques, cette meilleure distribution des appels et des réponses qui leur sont apportées permet

d'améliorer la qualité d'écoute offerte aux personnes qui utilisent ces services (saturation moins fréquente, temps d'attente diminué pour obtenir un écoutant, etc).

L'acquisition de ce nouvel autocommutateur constitue la première étape des changements envisagés ; au cours de l'année 1999 nous adapterons les emplois du temps de l'ensemble des écoutants afin de faire mieux coïncider les moyens humains aux sollicitations.

5 - Sidaction 1998

Le Sidaction a été l'occasion de communiquer sur Sida Info Service et son activité (communication en direction des médias et organisation d'une conférence de presse en province en partenariat avec les principaux acteurs locaux).

Comme par le passé, Sida Info Service a augmenté sa capacité de réponse le soir de l'émission ainsi que durant la semaine qui a suivi le Sidaction. Ainsi, la mise en place de deux standards téléphoniques renforçant la capacité de réponse du service durant l'émission télévisée (installation de 30 lignes provisoires à Montpellier et 20 à Paris, mobilisation des volontaires PTL encadrés par les salariés des pôles) a offert la possibilité à tous ceux qui suivaient l'émission de pouvoir, dans l'instant, recevoir des réponses à des questions générées par cette dernière. Malheureusement les appels reçus à ces standards temporaires (environ 2 500 au cours de la soirée) traduisent le manque d'intérêt des téléspectateurs et un engagement limité des donateurs.

6 - Evolution de l'épidémie à VIH

Sida Info Service a également maintenu un intense travail de réseau avec les principaux partenaires, en investissant dans les différents espaces de réflexion et d'élaboration des politiques nationales et locales de prévention, apportant son expérience et son expertise dans différents projets ou actions

➤ Généralisation du diagnostic précoce

Les répercussions du diagnostic précoce sont de plusieurs ordres : une augmentation des appels concernant le dépistage précoce (particulièrement en lien avec la campagne du ministère de la Santé), une réponse plus complexe vis-à-vis des demandes d'information sur les prises de risques et le dépistage, avec pour corollaire un allongement de la durée des appels, et enfin des difficultés

d'harmonisation de la réponse avec les différents acteurs sanitaires. L'évolution des informations a nécessité un travail au sein de toutes les équipes afin d'identifier les difficultés liées à ces questions et de parvenir à une réponse cohérente vis-à-vis des différentes situations évoquées (évaluation du risque, délais, attitudes à adopter). Des rencontres et formations avec les volontaires ont également permis de les associer à cette évolution de la réponse.

➤ Les traitements

Les évolutions thérapeutiques ont fait l'objet de nombreux appels même si la part de ces derniers ayant trait aux questions médicales semble diminuer au cours des années. Les appelants font part des bénéfices qu'ils retirent de la prise de leur traitement, ils font souvent état de difficultés liées à la prise sans que cette tendance puisse être généralisée car il est probable qu'une personne en difficulté avec ses traitements fera plus facilement appel à Sida Info Service qu'une personne autre ne rencontrant pas de problème particulier). Les perspectives offertes par les traitements ont modifié profondément la façon dont certaines personnes se projettent dans l'avenir. On peut en prendre pour exemple les demandes d'information sur les techniques d'aide à la procréation pour les personnes séropositives (notamment le lavage de sperme) qui ont connu une augmentation très nette en 1998. Dans un tout autre registre, les demandes de traitements (émanant pour la plupart de proches) à destination de malades résidant à l'étranger (Afrique principalement) ont également fortement augmenté sans que le service soit en mesure d'apporter de solutions concrètes à ces demandes. Cette inégalité face à l'épidémie et l'accès aux thérapeutiques s'exprime très douloureusement de la part des appelants, alors que la situation épidémiologique ne fait que s'aggraver dans les pays en voie de développement.

➤ Adhésion aux traitements

Concernant l'adhésion aux traitements, on peut noter que les appelants bien informés sur leurs thérapeutiques paraissent moins nombreux sur la ligne que des personnes souvent moins impliquées dans leur suivi et qui observent une attitude plus passive vis-à-vis de leur médecin et du monde médical. Il est difficile d'objectiver un tel phénomène, mais les comptes rendus écrits, rédigés par les écoutants laissent augurer d'une réappropriation du suivi des patients de la part du milieu médical au détriment d'un véritable dialogue, avec parfois une information incomplète, l'absence d'une vérification de la bonne compréhension des

incidences des traitements et de leurs modalités de prise et sans toujours se soucier des répercussions pour les personnes. Cette situation est d'autant plus paradoxale que l'efficacité des polythérapies réclame à la fois une rigueur dans l'observance de prescriptions souvent complexes et une motivation extrêmement forte de la part des personnes sous traitements. De nombreux appelants ont ainsi évoqué des difficultés récurrentes dans la prise des traitements, l'impossible articulation entre la vie sociale ou professionnelle et les contraintes liées à la prise des médicaments. Il ressort également de certains appels de réelles difficultés à suivre les prescriptions sans que la personne arrive toujours à en parler à son médecin. Il est également fréquent que le service soit sollicité pour vérifier l'éventuelle implication d'un traitement dans l'apparition d'un effet secondaire.

Périodes de référence		95-96	96-97	97-98	95-98
Entretiens selon l'âge des appelants	> 20 ans	7 %	0 %	4 %	12 %
	15-19 ans	0 %	11 %	-11 %	-1 %
	< 15 ans	-36 %	-25 %	-22 %	-62 %
Sollicitations enregistrées		-21 %	-27 %	-22 %	-55 %
Cas de sida déclarés en France*		-24 %	-43 %	-20 %	-66 %

II - LES GRANDES TENDANCES DES APPELS EN 1998

1 – Diminution du nombre d'appels de personnes séropositives au VIH

Depuis la création du service, jamais la part des appels de personnes séropositives au VIH n'a atteint un niveau aussi bas : lorsque les appelants apportent au cours de la conversation des informations sur leur statut sérologique (6 entretiens sur 10), seulement 12,5% indiquent être séropositifs au VIH (12 700 entretiens). Par rapport à l'ensemble des entretiens (168 200) ce taux est de 7,5%. Par rapport à l'année précédente, la diminution est de 12% soit une évolution égale à celle constatée pour les nouveaux appelants. Ainsi en 1998, un quart des appelants séropositifs au VIH a obtenu pour la première fois un interlocuteur, compte tenu que les principaux modes de connaissance du numéro vert cités par l'ensemble des personnes atteintes correspondent, dans l'ordre :

- le secteur médical (21%)
 - l'annuaire, le "12" et le Minitel (20%)
 - les associations (18%)
 - les amis et l'entourage (11%)
 - la télévision (10%).
- Des pertes d'appels sont notées notamment chez les personnes de moins de trente ans (-16%) et celles qui indiquent connaître leur séropositivité depuis moins d'un an (-14%).
- De fait, la situation des personnes séropositives au VIH au moment de l'appel et les thèmes abordés se traduisent globalement par les baisses suivantes :

Situation médicale de l'appelant au moment de l'appel,

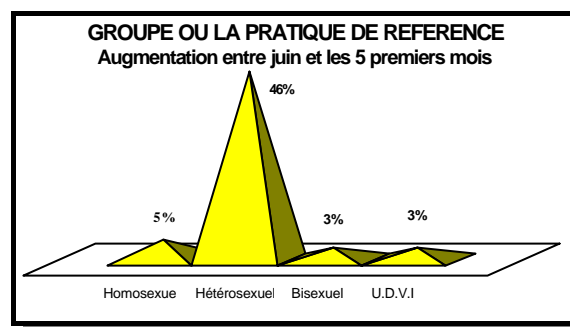
- entrée en traitement (-23%)
 - hospitalisation (-17%)
 - remise de résultats d'examen médicaux (-12%)
- Thèmes abordés lors des entretiens*
- moyens de prévention des risques de transmission (-22%)
 - symptômes de la maladie (-14%)
 - risques de transmission (-12%)
 - questions médicales d'ordre général (-10%)
 - prise en charge psychologique et ressourcement (-10%)
 - insertion, travail et chômage (-9%)

2 – Chute des appels de jeunes

Le nombre d'appels émanant de jeunes de moins de vingt ans a diminué de manière relativement

importante et notamment chez les plus jeunes d'entre eux. Ainsi cette année, 5% des entretiens ont été réalisés avec des jeunes de moins de quinze ans (sur un total de 168 200 entretiens) alors que cette proportion était de 13% en 1995 (sur un total de 226 400 entretiens), ce qui en l'espace de quatre années, correspond à une chute d'appels de 62%. Amorcée en 1996, les baisses successives d'appels de jeunes de moins de quinze ans présentent des similitudes avec l'évolution des sollicitations, compte tenu que ces deux évolutions suivent le cours de l'épidémie du sida en France.

Part des appels de jeunes ; variations des



sollicitations ; cas de sida déclarés

(*source : Surveillance du VIH/sida en Europe, n°60, déc.98)

A la différence de leurs aînés, les appels de jeunes émanent majoritairement de filles, notamment pour les plus jeunes (six appels sur dix) et leur premier mode de connaissance du numéro vert est essentiellement "les amis ou l'entourage" (un tiers des appels), le milieu éducatif, scolaire ou de formation constituant une source de communication au même titre que la télévision, les services de renseignements (le 12 et le Minitel) et l'annuaire (pour chacun un dixième des appels).

Alors que tous âges confondus, la durée moyenne des entretiens est proche de huit minutes, le temps moyen de conversation avec des jeunes est nettement inférieur, deux minutes trente pour les jeunes de moins de quinze ans et cinq minutes pour les jeunes de quinze à dix-neuf ans. Leurs entretiens se traduisent globalement par des demandes d'information, de documentation ou d'orientation. Leur besoin de connaissance s'étend au-delà de l'infection à VIH et notamment sur l'ensemble des sujets liés à la sexualité (MST, grossesse, contraception, anatomie, relation amoureuse, etc.). Formulées de manière générale, leurs questions portent majoritairement sur les risques de transmission (un appel sur deux). Viennent en second lieu des interrogations spécifiques à ces

deux catégories d'âge : de manière égale la sexualité et les moyens de prévention des risques de transmission des MST chez les jeunes de moins de quinze ans, soit un appel sur cinq et très largement le dépistage chez les jeunes âgés de quinze à dix-neuf ans, soit quatre appels sur dix.

3 – Campagne d'été télévisée

Au regard des deux temps forts de la campagne d'été du ministère de la Santé, seule celle sur le dépistage précoce a produit un effet dans les appels. Ce ne fut pas le cas lors de la campagne sur le préservatif. Le volume des sollicitations (nombre de fois où le numéro vert a été composé) a quasiment doublé de mai à juin 1998 pour atteindre 160 000 appels, soit un niveau d'appels mensuel bien supérieur aux 20 derniers mois. L'analyse du mode de connaissance du numéro vert apporte un éclairage sur cette évolution du flux d'appels. En juin, la télévision a été citée comme le premier mode de connaissance du numéro vert avec 3 appels sur 10 alors qu'au cours des 5 mois précédents cette proportion n'était que de 1 sur 10 ; le taux de connaissance du numéro vert par la presse généraliste (dont presse télé) est passé de 7% des appels pour les 5 premiers mois de l'année à 10% en juin. Ces données traduisent en premier lieu le fort impact du spot télévisé diffusé du 27 mai au 9 juin en métropole et du 2 au 19 juin dans les départements d'Outre-Mer et en deuxième lieu, l'impact notable de l'annonce insérée dans les principaux titres de la presse de télévision.

Davantage de nouveaux appelants

L'augmentation d'appels en juin est essentiellement le fait d'appelants qui obtenaient un écoutant de SIS pour la première fois (+57% en juin par rapport au nombre moyen d'appels reçus de janvier à mai).

Ceux-ci ont davantage appelé le numéro vert la première quinzaine de juin, ce qui correspond à la deuxième semaine de campagne télé. En un mois, le nombre d'entretiens avec de nouveaux appelants est revenu à celui précédent la campagne d'été.

Le nombre d'entretiens journaliers avec de nouveaux appelants a culminé à :

- 300 avant les communications télévisées (3 premières semaines de mai)
- 400 durant la 1^{re} semaine de campagne (+33% semaines précédentes)
- 600 durant la 2^{ème} semaine de campagne et jusqu'à la mi-juin (+50% semaine précédente)
- 500 la 2^{ème} quinzaine de juin (-17% semaines précédentes)
- 300 en juillet (-40% semaines précédentes)

- **Une hausse des demandes de dépistage concentrée sur la première quinzaine de juin**

En juin et au regard des cinq mois précédents, les appelants ont formulé deux fois plus de demandes de dépistage et notamment des recherches de coordonnées pour effectuer un test. En référence aux périodes de comparaison précédentes, la plupart des demandes d'orientations vers un centre de dépistage se sont accompagnées de questions :

- sur le déroulement d'un dépistage (+117%)
- sur la fiabilité et la validité des tests (+69%)
- sur les différents modes de dépistage existant (+58%).

Sur les différents modes de dépistage existant, c'est précisément le diagnostic précoce qui a suscité le plus de questions. C'est notamment la première semaine de juin qu'est survenu un pic d'appels en lien avec le dépistage (jusqu'à 500 appels en moyenne par jour contre 100 avant la campagne). Une fois la campagne terminée, c'est-à-dire à partir de la deuxième semaine, les demandes de dépistage ont progressivement baissé pour revenir au mois de juillet à un niveau proche des cinq premiers mois de l'année.

- **Parmi les nouveaux appelants, plus de femmes et plus d'hétérosexuels**

Parmi ces nouveaux appelants, nombreuses sont les femmes. Ainsi par rapport aux mois précédents, le nombre d'appels en juin a augmenté de 47% chez les femmes et de 29 % chez les hommes.

D'autre part, ce sont les hétérosexuels qui semblent avoir le plus réagi à la campagne de communication puisque le nombre d'appels d'hétérosexuels a augmenté de manière significative en juin, avec une progression de 46% d'appels par rapport au nombre moyen d'appels enregistrés de janvier à mai alors que l'augmentation n'est que de 5% pour les homosexuels, de 3% pour les bisexuels et de 3% pour les usagers de drogue (sachant que les appelants ne précisent leur groupe ou pratique de référence que dans 4 entretiens sur 10).

L'augmentation conjointe des appels de femmes et d'hétérosexuels tient au fait suivant : 97% des femmes se présentent comme hétérosexuelles alors que ce taux n'est que de 67% chez les hommes.

Enfin la structure par âge n'évolue quasiment pas, les moins de 20 ans représentent moins de un cinquième des appels (cette proportion diminuant au fil de l'été), les 20-29 ans plus du tiers, les 30-39 ans le quart et les plus de 40 ans un cinquième.

- **Une augmentation du nombre d'appels de personnes qui envisagent leur premier test.**

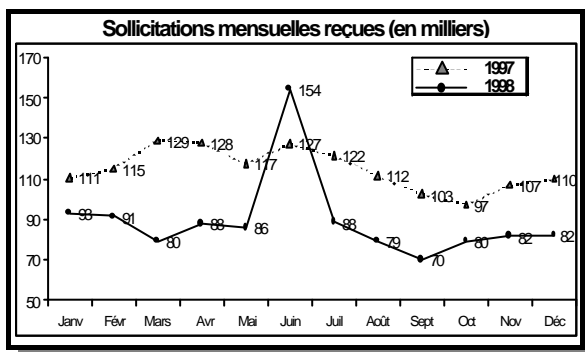
De même que pour les demandes, la situation des appelants présente des liens avec le dépistage. Ainsi en juin et comparativement à la moyenne des appels reçus de janvier à mai, les appels de

personnes indiquant ne pas connaître leur statut sérologique VIH et n'ayant jamais fait de test ont respectivement augmenté de 84% et 71%. Pour les mêmes périodes de comparaison, les appelants ont évoqué :

- +87 % de protection non systématique
- +79 % de prises de risques mais aussi +61% d'absence de prise de risque
- +58 % d'attente pour effectuer un test (par rapport au délai de séroconversion de 3 mois)
- +30 % d'accidents de préservatif.

Ces données questionnent sur trois points :

- Comment expliquer la hausse simultanée des prises de risques et des absences de prise de risque ? Ce phénomène ne traduit-il pas les différents degrés de prises de risque et la difficulté de les évaluer ?
- Compte tenu de l'augmentation générale du nombre d'entretiens, comment expliquer la faible augmentation du nombre d'appels mentionnant des ruptures de préservatifs ?
- Sachant que trois quarts des appelants



envisageant un dépistage sont en attente par rapport au délai de séroconversion, quels liens établir avec le diagnostic précoce ?

▪ **Des problématiques différentes selon les profils d'appelants**

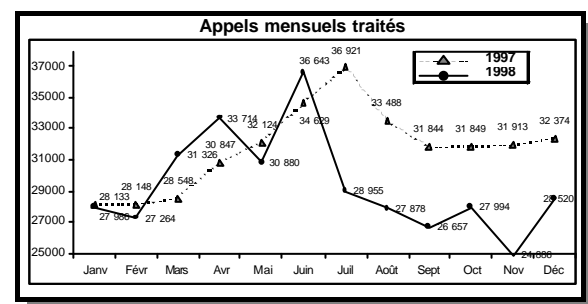
Pour les personnes dont la démarche de test était déjà en cours, bien que non réalisée, les spots télé permettent principalement de savoir comment trouver le lieu de dépistage. Nous avons alors à faire à des appelants pour qui le "dépistage précoce" n'a pas d'intérêt particulier. Le message publicitaire vient ici renforcer l'idée de faire un dépistage. Les risques pris sont souvent assez anciens (pris depuis plus de trois mois). Dans la grande majorité des cas, les personnes ne se vivent pas comme ayant pris un risque, même s'ils mentionnent ou prennent conscience d'avoir pris des risques à plusieurs reprises.

Pour d'autres, le message vient changer, voire troubler l'information qu'ils possédaient déjà

concernant le dépistage. Ces appelants connaissent la période de 3 mois comme étant celui de la fiabilité du test. Ayant pris un risque, ils sont dans l'attente de ce délai. C'est sans doute dans ce cas que le nouveau message qui vient leur dire "on peut et il faut dépister tôt" est le plus troublant. Dans leur esprit, il ne s'agit pas d'une démarche de traitement possible précoce mais de la possibilité de connaître leur séronégativité avant 3 mois. Ce qui dans de nombreux cas leur éviterait d'avoir à informer leur conjoint ou partenaire régulier du risque pris d'une éventuelle contamination. Ces personnes appellent donc avec une information partielle que l'écouter doit intégrer comme un des éléments dans le processus général. Au terme de l'appel, le plus souvent, étant donné la nature jugée faible du risque et l'absence de symptômes, les appelants arrivent à la conclusion que l'antigénémie P24 ne représente pas un intérêt très important pour eux. Le travail de l'écouter consiste alors à les accompagner dans cette réflexion sur leur démarche de test, sur ce qu'il convient de faire ou de dire à leur conjoint. Il ne s'agit pas là d'éviter un entretien médical. Il est souvent possible, une fois que l'aspect urgent du test est relativisé, d'ouvrir sur la prévention, en proposant de réfléchir avec eux sur les raisons qui ont fait qu'il y a eu prise de risque.

Bien entendu, les écoutants présentent l'antigénémie P24 comme étant une démarche possible, donnant une réponse partielle mais qui ne correspond souvent pas à ce que les appelants en attendent, à savoir un test de dépistage aussi fiable que l'ELISA à 3 mois. Les choses sont différentes lorsqu'il s'agit d'un risque avéré, si l'appelant connaît la séropositivité de son partenaire et que son appel se situe moins de 48 heures après le risque.

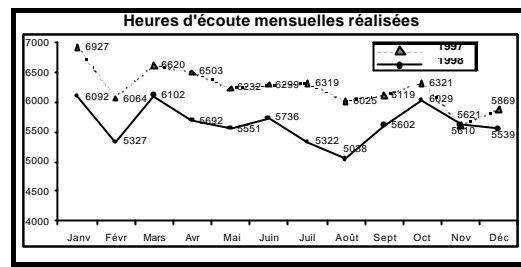
▪ **En conclusion**



Comme il a été dit précédemment, nombreux sont ceux qui ont réagi à la communication télévisée, cependant nombreux sont ceux aussi qui ont compris que le dépistage précoce pouvait répondre à la question suivante : "Comment vérifier le plus rapidement possible que je ne suis pas contaminé ?" Dès lors, la sensibilisation du plus grand nombre et

notamment des plus concernés, à l'importance d'une prise en charge précoce n'apparaît pas clairement. Un tel objectif traduit bien la nécessité d'un relais d'information afin que les personnes puissent individualiser et s'approprier les messages de prévention.

Par ailleurs génératrice d'appels sur le numéro vert de Sida Info Service, cette campagne de communication de masse a eu un impact ponctuel sur le service en terme de volume d'appels reçus. En terme de contenu d'appels, il en est tout autrement : les demandes de dépistages sont désormais aussi récurrentes que les interrogations sur les risques de transmission et sont évoquées dans un appel sur deux, soit une progression de 17% en une année et de 47% en quatre années.



III – LE NUMERO VERT

1 – Les sollicitations

Définitions préalables :

- *Sollicitations* : mesuré par France Télécom, le volume des sollicitations correspond au nombre de fois où le numéro du service a été composé par des appelants.
- *Appels traités* : appels décrochés par les écoutants
 - dont les entretiens,
 - dont les appels sans échange : ils peuvent se traduire par un silence, des respirations, des bruits, des propos incompréhensibles ou se limiter à des plaisanteries, des injures ou au constat d'une erreur de numérotation.

▪ Baisse des sollicitations

Composé en moyenne 2 900 fois par jour, le numéro de Sida Info Service a enregistré **un million cent mille sollicitations pour l'ensemble de l'année 1998**.

La diminution du volume des sollicitations correspond à un quart d'appels en moins par rapport à l'année précédente et s'explique pour l'essentiel par l'effet de banalisation induit par les progrès médicaux accomplis en matière de sida :

- *amélioration de l'état de santé des personnes atteintes et diminution des décès ;*
- *tests de dépistage plus performants et plus rapidement fiables et valides ;*
- *moindre mobilisation des associations, des responsables politiques et des médias en matière de lutte contre le sida ;*
- *baisse des préoccupations liées au sida pour l'ensemble de la population, notamment chez les jeunes.*

De manière moindre, la baisse des sollicitations est le résultat d'améliorations apportées en interne :

- **augmentation du taux d'appels décrochés par les écoutants** (25% en 1997 ; 33% en 1998), ce qui signifie, une meilleure accessibilité à la ligne et de fait une réduction du nombre de fois où les appelants ont dû composer le numéro pour obtenir un écoutant (en utilisant par exemple la touche "bis" de leur téléphone) ;
- **transfert des appels reçus au numéro vert au profit des lignes téléphoniques complémentaires.**

Hormis le pic de 154 000 sollicitations enregistré en juin suite à la campagne de prévention menée par le ministère de la Santé (voir pages précédentes) et la période relative à l'installation du nouvel autocommutateur à la mi-décembre, les sollicitations

mensuelles relevées au cours de l'année 1998 ont progressivement diminué en passant de 93 000 appels en janvier à 77 000 appels en novembre. Indépendamment de cette évolution et en dehors des périodes relatives aux congés ou liées à des campagnes de communication de masse ou encore à des événements médiatiques, le niveau des sollicitations fluctue peu d'une semaine à l'autre ou d'un jour à l'autre de la semaine, excepté le dimanche où l'activité est légèrement inférieure. Les lundis, mardis, jeudis et vendredis, les pics d'appels sont enregistrés au moment du repas, en milieu d'après-midi et en début de soirée. Les mercredis, samedis et dimanches les pics d'appels sont atteints plus tardivement, en début d'après-midi, et se maintiennent jusqu'au début de la soirée. Le trafic est très faible entre 3 et 7 heures du matin. Enfin globalement, quatre appels sur cinq se présentent entre 10 et 22 heures.

2 – Les appels traités

▪ Légère baisse des appels traités

Alors que le volume des sollicitations et le nombre d'heures d'écoute ont respectivement diminué de 22% et 10% en une année, la quantité d'entretiens réalisés par les écoutants a légèrement augmenté avec une hausse de 2%, même si globalement le nombre d'appels décrochés par les écoutants a baissé de 7%.

Ainsi 350 000 appels ont été traités par les écoutants de Sida Info Service en 1998, ce qui correspond depuis l'existence du service à un cumul de 3,4 millions d'appels. Un appel traité dure en moyenne moins de 4 minutes, un entretien le double et un appel sans échange 20 secondes.

Répartition des appels sans échange et des entretiens selon le moment de l'appel :

- les appels se concentrent principalement de 10 à 19 heures et notamment de 15 à 19 heures ;
- les entretiens se déroulent plus particulièrement de 10 à 12 heures puis de 20 à 24 heures tandis que les appels sans échange apparaissent plus particulièrement entre 13 et 15 heures puis entre 16 et 18 heures.

▪ Changements dans l'activité du service

Ces indicateurs traduisent un changement dans l'activité du service puisque au regard des évolutions constatées de 1995 à 1997, les diminutions d'appels sont moins fortes, voire en légère augmentation, pour ce qui concerne la quantité d'entretiens. En terme de taux d'appels traités, une sollicitation sur trois a été traitée par les écoutants alors que la proportion, l'année précédente était de une sur quatre. Bien entendu,

l'amélioration de ce taux signifie une meilleure accessibilité à la ligne pour les appelants. Cependant le taux de 33% reste médiocre et souligne l'intérêt du nouvel autocommutateur pour optimiser la réception des appels.

▪ **Fort impact de la campagne de communication télévisée en terme de sollicitations**

Contrairement à l'année dernière, la courbe des appels mensuels est irrégulière et les écarts plus importants d'un mois à l'autre : le niveau le plus bas se situe en novembre (25 000 appels) et le plus haut en juin (36 700 appels), soit un écart de 11 700 appels. La hausse du mois de juin est dû au fort impact de la campagne de communication d'été du ministère de la Santé. Indépendamment de cette période, les sollicitations les plus fortes ont été enregistrées de mars à mai avec un volume d'appels supérieur à 30 000.

▪ **Disparités dans le planning d'écoute**

Depuis la création de Sida Info Service, et en raison de l'organisation mise en place en 1990, chaque pôle d'écoute fonctionnait de manière autonome. L'acquisition du nouvel autocommutateur permet à un écoutant, quel que soit son lieu de réponse, de traiter un appel s'il est disponible. En effet, comme il a été précisé précédemment, le lieu de réponse ne dépend plus du lieu d'appel et offre la possibilité d'optimiser les heures d'écoute. Ainsi, les disparités indiquées ci-dessous disparaîtront progressivement au cours du premier trimestre 1999.

La masse d'appels traités et ses fluctuations sont déterminées par l'adéquation entre le volume des sollicitations et le nombre d'écouterants présents en salle d'écoute. Les plannings d'écoute observés indiquent de grandes variations à la fois, d'un jour à l'autre de la semaine, mais aussi selon les heures de la journée.

-D'un jour à l'autre de la semaine, on observe deux à trois fois moins d'heures d'écoute. Les effectifs sont notamment insuffisants les dimanches et de manière moindre les samedis. A l'inverse, en semaine, les écoutants sont en sureffectif en début de matinée.

-Le " 19-23 heures " occupé par les permanences téléphoniques de l'association Aides fonctionne en sous-effectif. La même observation peut être faite pour les heures de repas. Pour un faible trafic durant les nuits, le nombre d'écouterants est proche de deux et le taux d'appels traités est extrêmement variable compte tenu des temps de communication plus longs (durée moyenne comprise entre 10 et 15 minutes, soit des durées d'appel plus importantes qu'en journée).

-Les effectifs de la permanence téléphonique de Aides continuent de décroître et enregistrent une

chute de 21%.

▪ **Activité contrastée des pôles régionaux d'écoute**

-34% des appels sont traités par Paris, 15,5% par Grenoble, 12% par Bordeaux et Montpellier, 9% par Rennes et enfin moins de 6% par Lille, Marseille (dont Nice) et Strasbourg.

-Plus de la moitié des appels traités donnent lieu à un entretien aux pôles de Paris et de Marseille, moins de la moitié à Grenoble, Lille, Rennes et Strasbourg, et environ le tiers à Bordeaux et Montpellier.

-Compte tenu de la part respective des appels sans échange dans les appels traités, 42% des entretiens sont réalisés par les écoutants parisiens, 14% par les Grenoblois, entre 8% et 9% par les écoutants de Bordeaux, de Montpellier et de Rennes, et 6% par les écoutants de Lille, Marseille (dont Nice) et Strasbourg. Cette distribution est quasiment similaire à celle des appels traités.

-Durant une heure complète d'écoute en journée, les écoutants décrochent en moyenne 6 appels dont la moitié sont des entretiens. Selon les pôles, ces indicateurs oscillent de 4 à 10 appels traités et de 2 à 4 entretiens. Sur une heure d'écoute complète, un écoutant est en moyenne en conversation avec un appelant durant vingt minutes. En dehors des temps d'attente d'appels et des pauses, les écoutants se consacrent au renseignement de la fiche d'appel, à la lecture de documents (notes internes : consignes par rapport à un sujet d'actualité, une campagne de communication ou un thème de restitution ; articles de presse ; notes ministérielles ; etc.) et à des échanges relatifs aux appels.

3 – Les entretiens téléphoniques

Le recueil des données

La fiche d'appel est informatisée depuis 1996 (les équipes de volontaires de Aides qui ne répondent pas dans les locaux de Sida Info Service recueillent les données à partir de fiches d'appel papier). Elle permet de renseigner aussi bien les appels sans échange que les entretiens. En schématisant, la fiche d'appel tente de répondre au questionnaire suivant : qui appelle, pourquoi et comment ?

Quatre questions sont posées à l'appelant en fin d'entretien :

1. Est-ce la première fois que vous obtenez un interlocuteur ?
2. Comment avez-vous eu connaissance du numéro vert de Sida Info Service ?
3. De quel département appelez-vous ?
4. Quel est votre âge ?

Puis, en fonction des propos de l'appelant, l'écouterant renseigne les autres rubriques de la fiche d'appel et peut l'accompagner d'un commentaire.

Chaque entretien se traduit par le renseignement quasi systématique des principales rubriques de la fiche d'appel et moins d'une fiche sur deux comporte un commentaire.

▪ **Fréquence des appels**

- 65% des entretiens sont réalisés avec de nouveaux appelants
- 12% ont déjà obtenu un interlocuteur
- 18% ont déjà obtenu quelques interlocuteurs
- 5% ont déjà obtenu plusieurs interlocuteurs.

La durée de l'échange est d'autant plus importante que la fréquentation de la ligne l'est aussi: les trois quarts des entretiens de moins de 10 minutes sont réalisés avec de nouveaux appelants, tandis que les deux tiers des échanges dépassant la demi-heure sont le fait, principalement, de personnes qui ont déjà obtenu un interlocuteur.

Parmi les nouveaux appelants figurent un nombre faible de personnes séropositives au VIH (3%) et une majorité de personnes qui, n'apportent aucun élément d'information permettant de les situer par rapport à leur statut sérologique (42%) ou disent ne pas le connaître et/ou s'interroger (35%). 20% se présentent comme séronégatif au VIH. Les classes d'âge les plus représentées sont les 20-29 ans (41%), les 30-39 ans (23%) et les moins de 20 ans (22%).

Les thèmes abordés par les nouveaux appelants sont dans l'ordre :

- le dépistage (53%)
- les risques de transmission (46%)
- les aspects psychologiques (17%)
- les moyens de prévention des risques de transmission (8%)
- les questions générales sur la santé (6%).

Lorsque la personne indique avoir déjà obtenu un interlocuteur, la répartition des appels selon le statut sérologique de l'appelant est plus équilibrée : les personnes séropositives au VIH restent les moins nombreuses à appeler le service (16%), les personnes qui n'apportent aucun élément d'information permettant de les situer par rapport à leur statut sérologique et les personnes séronégatives (29%) et enfin les personnes qui disent ne pas le connaître et/ou s'interroger (25%). Compte tenu de la part plus importante de personnes séropositives au VIH, la structure par âge diffère de celle des nouveaux appelants et se traduit par un niveau plus élevé : 36% de 20-29 ans, 32% de 30-39 ans et 19% de 40 ans et plus.

Il en résulte une spécificité dans les thèmes abordés par les personnes qui ont déjà obtenu un

interlocuteur. Le premier thème abordé n'est plus le dépistage (32,5%) mais les risques de transmission (43%), puis les aspects psychologiques (33%), du fait de l'inquiétude ou de l'angoisse suscitée par un risque présumé ou réel mais aussi des conséquences que cela entraîne ou entraînerait (dépistage, aspects liés au couple, etc.). Enfin, le plus grand nombre d'appels de personnes séropositives au VIH induit une place plus importante pour les interrogations relatives aux examens, aux traitements ou à la recherche (13%).

▪ **Durée des entretiens**

Le temps de communication moyen lors d'un entretien est de 8 minutes et les variations sont importantes d'un appel à l'autre.

En terme de tranches :

- 78% des entretiens durent moins de 10 minutes
- 12,5% entre 10 et 20 minutes
- 4,5% entre 20 et 30 minutes
- 5% plus de 30 minutes.

Selon l'heure de la journée, le contenu des conversations diffère. De fait, les temps moyens de communication fluctuent du simple au double :

- en journée : un entretien dure en moyenne 6 minutes et 30 secondes
- en soirée : 10 minutes
- la nuit : 14 minutes.

▪ **Les principales régions d'appels**

La répartition des appels selon le département ou la région demeure similaire à celle de l'an passé. La majorité des appels proviennent de la région Ile-de-France dont la moitié de Paris, 1/10 des régions Rhône-Alpes (dont moins de la moitié du département du Rhône) et Provence-Alpes-Côte-d'Azur (dont moins de la moitié du département des Bouches-du-Rhône), 1/20 des régions Nord-Pas-de-Calais (dont plus de la moitié du département du Nord), Languedoc-Roussillon (dont la moitié du département de l'Hérault). A elles seules, ces cinq régions rassemblent les deux tiers des appels.

10 premières régions d'appel

36%	Ile-de-France
11%	Rhône-Alpes
9,5%	Provence-Alpes-Côte-d'Azur
5%	Nord-Pas-de-Calais
4,5%	Languedoc-Roussillon
4,5%	Aquitaine
4,5%	Bretagne
4%	Pays de la Loire
3,5%	Midi-Pyrénées

2% Centre

20 premiers départements d'appel

17% Paris
4% Bouches-du-Rhône
4% Rhône
4% Hauts-de-Seine
3,5% Nord
3,5% Val-de-Marne
3% Seine-Saint-Denis
3% Gironde
2,5% Isère
2,5% Alpes-Maritimes
2,5% Essonne
2,5% Hérault
2,5% Yvelines
2% Val-d'Oise
2% Haute-Garonne
2% Loire-Atlantique
2% Ille-et-Vilaine
1,5% Seine-et-Marne
1,5% Var
1,5% Seine-Maritime

▪ **Nature des échanges**

La part des demandes de renseignements sont prépondérantes : neuf fois sur dix, les demandes initiales sont relatives à de l'information, de la documentation ou de l'orientation. Cependant dans un appel sur trois, elles basculent vers une relation d'aide (demande de soutien ou d'aide à la décision) et une fois sur cinq sur des échanges relatifs à un sujet donné. Fréquemment la demande de renseignement sert de " tremplin " pour aborder le motif principal de l'appel, dans la mesure où il est difficile d'exprimer d'emblée des aspects qui touchent directement ou indirectement au vécu.

▪ **Les thèmes d'appels**

Les vingt thèmes les plus récurrents par ordre décroissant

1. Coordonnées pour un dépistage (26,5% des entretiens)
2. Fiabilité et validité d'un test de dépistage (21%)
3. Risques de transmission lors d'un contact bouche-sexe (18,5%)
4. Vécu par rapport à une prise de risque (13%)
5. Risques de transmission lors d'une pénétration (12%)
6. Risques de transmission " en général " (10%)
7. Différents modes de dépistage (9%)
8. Déroulement d'un dépistage (8%)
9. Aspects relationnels (8%)
10. Risques de transmission lors d'attouchements (7%)
11. Moyens de prévention des risques de transmission lors de pratiques sexuelles (7%)

12. Troubles psychiques (7%)
13. Examens, traitements et recherche (6,5%)
14. Symptômes de la primo-infection ou de la maladie (6%)
15. Risques de transmission dans la vie au quotidien (5%)
16. Interrogations générales sur la santé et le VIH (4%)
17. Moyens de prévention des risques de transmission " en général " (4%)
18. Vécu de l'infection à VIH (4%)
19. Risques de transmission par des produits biologiques (3%)
20. Prise en charge médicale (2%)

De manière très nette, les interrogations sur le dépistage et les risques de transmission sont prépondérantes (presque la moitié des appels). Elles sont fréquemment accompagnées de demandes à caractère psychologique et ce d'autant plus que le degré de prise de risque est important. La demande d'information sur le dépistage est plus récurrente que celle portant sur les risques de transmission chez les femmes (respectivement 46,5% et 35,9%) et leur proportion plus élevée que celle des hommes (41%), pour qui les risques de la contamination sont majoritaires (48%).

Un cinquième des entretiens a une dimension psychologique. Ce taux passe à 56% lorsqu'il s'agit d'entretiens avec des personnes séropositives pour lesquels deux autres corrélations sont observées :

- pour l'ensemble des appelants, la proportion d'appels relative aux examens, traitements et recherches est de 8% alors que chez les personnes atteintes, ce taux atteint 44%

- pour l'ensemble des appelants, la proportion d'appels relative aux aspects sociaux et juridiques est de 2,5% alors que chez les personnes atteintes, ce taux atteint 18%.

Si 8% des entretiens sont relatifs aux moyens de prévention des risques de transmission, ces sujets sont abordés essentiellement par les jeunes et notamment ceux âgés de 15 à 19 ans. Les entretiens avec des jeunes présentent la deuxième particularité de donner une place importante aux divers aspects liés à la sexualité (22% pour les moins de 15 ans et 13% pour les 15-19 ans) alors que tous âges confondus ce thème ne représente que 3,5% des appels. Le terme de sexualité recouvre les interrogations liées à l'ensemble des maladies sexuellement transmissibles, la grossesse, la contraception, l'avortement, la connaissance du corps, etc.

6% des entretiens ont trait aux symptômes de la primo-infection ou de la maladie. Les symptômes

sont abordés dans la même proportion pour les personnes atteintes et celles qui s'interrogent sur une prise de risque.

4% des entretiens sont relatifs aux questions



"Nous n'affrontons pas le sida avec nos seules forces"

générales sur la santé et le VIH, 4% aux autres pathologies dont la moitié aux hépatites et enfin 1,5% à la solidarité dans la lutte contre le sida.

▪ **Sexe et âge**



ans). Parmi ces appelants, les deux tiers sont des hommes.



Deux tiers des appelants sont âgés entre 20 et 39 ans (38% de 20-29 ans, 26,5% de 30-39



les appels de jeunes femmes sont plus récurrents : 61% chez les jeunes de moins de 15 ans et 50% chez

La part des appels de jeunes est d'un appel sur cinq et, contrairement à ce qui est observé chez leurs aînés,



De manière similaire à l'année précédente, les appels de jeunes de moins de 20 ans émanent essentiellement des régions du Nord-Ouest



10 premières régions d'appel où la proportion de jeunes de moins de 20 ans est la plus élevée

33,5% Basse-Normandie (un tiers des appelants à moins de 20 ans)



Loire
26% Nord-Pas-de-Calais

- 31% Picardie
- 29% Bretagne
- 28% Pays de la

- 25,5% Haute-Normandie
- 24 Auvergne
- 22,5% Rhône-Alpes
- 22% Départements d'Outre-Mer
- 21% Bourgogne

La diminution des appels de jeunes constatée entre 1997 et 1998 s'est principalement matérialisée par une hausse des entretiens réalisés avec des personnes âgées de 30 à 49 ans et une légère diminution des appels de femmes (-2%).

Les appelants âgés de plus de quarante ans se composent majoritairement d'hommes (6 entretiens sur 10) et sont les moins nombreux à contacter le numéro vert (un appel sur sept).

▪ **Orientation sexuelle**

La quasi-totalité des femmes se présente comme hétérosexuelles (98%). La part cumulée des appelantes bisexuelles ou homosexuelles ou usagers de drogue par voie intraveineuse ne représentent que 2%. Le profil des hommes est tout autre puisque à titre de comparaison, le tiers d'entre eux se présente comme homosexuel ou bisexuel.

▪ **Statut sérologique**

L'écouter ne demande pas à l'appelant son statut sérologique. Dans la fiche d'appel, la rubrique correspondante distingue les personnes séropositives au VIH (" séropositif "), celles qui sont séronégatives (" séronégatif "), celles qui ne savent pas et/ou s'interrogent (" ne sait pas ") et celles qui n'apportent aucun élément d'information permettant de les situer dans les trois catégories précédentes (" non évoqué "). Des quatre catégories, la plus importante est la catégorie " non évoqué " avec une représentation de 40% des entretiens, puis " ne sait pas " avec 30%, " séronégatif " avec 22% et " séropositif " avec 7,5%.

La proportion de demandes de dépistage est élevée dans les régions où l'épidémie est la plus importante, hormis pour trois régions (Auvergne, Limousin et Centre).

10 premières régions d'appel où la proportion de demandes de dépistage est la plus forte

- 52,5% Auvergne (1 appel sur 2 concerne le dépistage)
- 50,5% Ile-de-France
- 49% Aquitaine
- 49% Limousin
- 47,5% Centre
- 47% Languedoc-Roussillon
- 46,5% Départements d'Outre-Mer
- 46% Provence-Alpes-Côte-d'Azur
- 46% Poitou-Charentes
- 45,5 Midi-Pyrénées

Ligne de vie 0 801 037 037



'Nous n'affrontons pas le sida avec nos seules forces'

Lorsque les appelants apportent une information tant sur leur statut sérologique que sur leur orientation sexuelle ou leur(s)

partenaire(s) de référence (35% des entretiens), la distribution suivante est observée :

- Chez les appelants séropositifs au VIH, 50% sont hétérosexuels, 41% homosexuels, 9% toxicomanes et 5% bisexuels.

- Chez les appelants séronégatifs et les personnes qui disent ne pas connaître ou s'interroger sur leur statut sérologique, les appels d'hétérosexuels sont prépondérants (80%), ceux de toxicomanes quasiment inexistantes (0,5%) tandis que 15% d'entre eux émanent d'homosexuels et 4% de bisexuels.

Le nombre relativement important d'appels d'hétérosexuels s'inscrit dans un contexte épidémiologique où la transmission hétérosexuelle est responsable d'une proportion croissante des nouveaux cas de Sida (source : Surveillance du VIH/Sida en Europe, n°60, déc. 98).

Chez les personnes séropositives au VIH, la moitié des appelants sont âgés de 30 à 39 ans (un appel sur cinq de 20-29 ans et de 40-49 ans) et les trois quarts sont des hommes. Les appelants sont plus jeunes parmi les personnes qui ne connaissent pas ou s'interrogent sur leur statut sérologique et les femmes légèrement plus représentées : moins de la moitié ont entre 20 et 29 ans et deux tiers sont des hommes.

Si les personnes séropositives au VIH appellent comme la grande majorité des appelants entre 10 heures et 19 heures, on observe une proportion plus importante de leurs appels durant les soirées, les nuits et les débuts de matinée.

Le taux de cas de sida par million d'habitants pour une région de domicile donnée présente un profil différent de celui de la répartition des entretiens selon la région d'appel : la région Ile-de-France ne vient qu'en position 3, les départements d'Outre-Mer en 4, la région Provence-Alpes-Côte-d'Azur en 5 tandis que la Corse et l'Aquitaine ne figurent pas dans les dix premières régions d'appel.

10 premières régions d'appel où la proportion de personnes séropositives au VIH est la plus importante

10% Poitou-Charentes (un appel sur dix émane d'une personne qui signifie sa séropositivité).

9,5% Picardie

9% Ile-de-France

8,5% Départements d'Outre-Mer

8% Provence-Alpes-Côte-d'Azur

7,5% Midi-Pyrénées

7,5% Languedoc-Roussillon

7% Nord-Pas-de-Calais

7% Haute-Normandie

7% Limousin

Les appels des Départements d'Outre-Mer

En 1998, Sida Info Service a reçu environ 5000 appels émanant des Départements d'Outre-Mer. Parmi les appels qui ont donné lieu à un entretien, 70% proviennent des îles de la Guadeloupe (39%) et de la Martinique (31%); la Réunion mais surtout la Guyane, étant donnée sa situation épidémiologique, sont faiblement représentées.

Sept appelants sur dix s'entretiennent pour la première fois avec un écoutant et les demandes initiales relèvent essentiellement du registre de l'information (95%), même si le quart d'entre elles évoluent en cours d'entretien vers une relation d'aide psychologique. Le dépistage et les modes de transmission constituent les premières préoccupations (respectivement 47% et 41,5% des appels).

Spécificités locales

A la différence de la métropole, les appels émanant des DOM se traduisent par une part plus importante de nouveaux appelants (DOM 72% ; métropole 67%), d'hétérosexuels (DOM 89% ; métropole 78,5%), de femmes (DOM 41% ; métropole 37,5%) et de jeunes âgés de moins de 20 ans (DOM 24% ; métropole 21,5%). Autre spécificité locale, les interrogations relatives au statut sérologique (DOM 59% ; métropole 51%) et par conséquent au dépistage (DOM 47% ; métropole 44%) sont plus récurrentes. Contrairement aux appels de la métropole, aussi bien les hommes que les femmes s'interrogent davantage sur le dépistage et les symptômes de la contamination.

Les personnes atteintes représentent 14,5% des appels des DOM, soit un taux légèrement supérieur à celui enregistré en métropole (12,5%). Cet écart se traduit par plus de demandes d'informations sur la prise en charge médicale (DOM 4% ; métropole 2%), les examens, les traitements et la recherche (DOM 9% ; métropole 6,5%) et plus d'orientations vers des hôpitaux (DOM 12% des orientations ; métropole 4%).

Les coordonnées recherchées se situent localement ou en métropole, dans la perspective d'un voyage ou d'un séjour prolongé. Autre point marquant, à nuancer compte tenu du faible nombre d'appels, les deux tiers des personnes séropositives au VIH déclarent connaître leur sérologie depuis moins d'un an, alors qu'au niveau de la métropole cette

proportion n'est que de un cinquième.

4 - Perspectives

Au-delà des bénéfices escomptés de la restructuration de Sida Info Service, les perspectives de l'année 1999 porteront principalement sur trois points :

➤ **Augmenter le taux de réponse aux sollicitations.** Les premiers effets positifs de la mise en place du nouvel autocommutateur devront être confirmés et, si possible, le taux d'appels traités par rapport aux sollicitations devra encore être augmenté.

➤ **Informatisation de l'écoute.** En plus des améliorations prévues de l'annuaire d'orientation, une informatisation partielle de l'information constituera un des éléments d'aide à la réponse accessible par chaque écoutant à son poste de travail.

Activité de Ligne de vie 1998

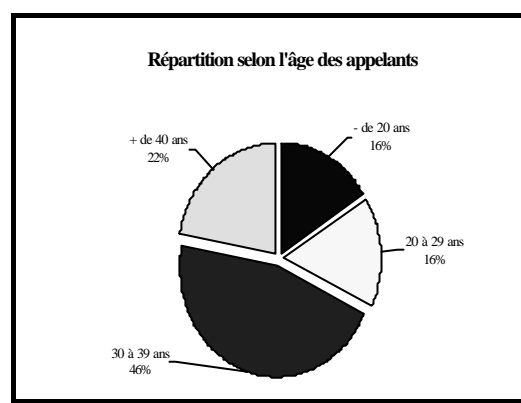
Numéro d'accueil

Nb de sollicitations	4326
Nb de décrochés	950
Dont sans échange	394
Dont entretiens	552
ponctuels	429
intégration	123

Numéro de suivi

Dont sans échange	293
Dont entretiens	842

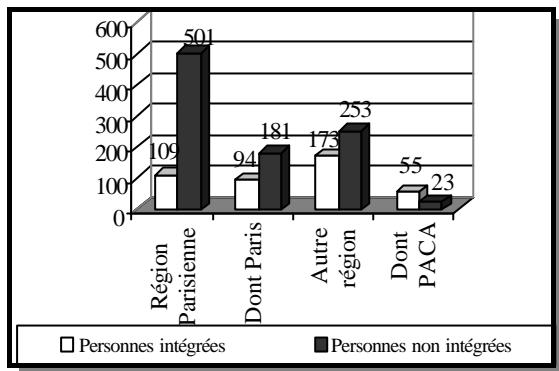
Nb d'heures d'écoute 3351



➤ **Nouvelle fiche d'appel.** La fiche d'appel conçue en 1996 sera modifiée pour offrir davantage de précision et de souplesse lors de la saisie des informations transmises par l'appelant et dans leur utilisation ultérieure.

IV – LES LIGNES COMPLEMENTAIRES

➤ Ligne de Vie



-
-
-
-
-

	Personnes intégrées	Personne non-intégrées
SIS écoutant	43%	12%
SIS répondeur	34%	58%
Médecin gén.	2%	0,2%
Hôpital CDAG	4%	4%
Social	2%	9%
Association	0,7%	0,7%
Entourage	6%	3%
Presse	1%	7%
Autre	1,7%	7,2%

-
-
-
-

➤ Ligne Azur

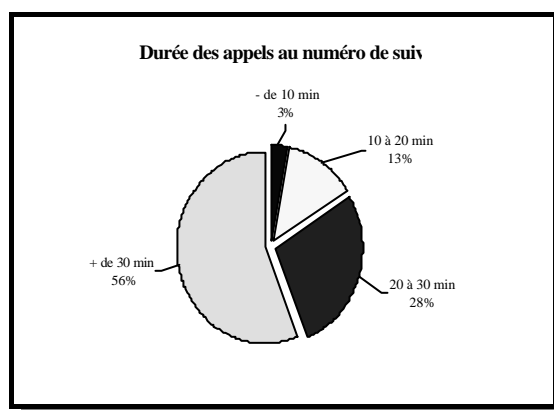
➤ Sida Info Droit

➤ VIH Info Soignants

➤ Ligne 6

➤ Ecoute santé

En complément au numéro vert, destiné à tous les publics, Sida Info Service s'est engagé depuis plusieurs années dans la création de lignes spécifiques.



Chacune d'entre elles correspond à des situations, des demandes ou des publics particuliers. Ainsi, Ligne de Vie

écoute les personnes qui, au-delà de leur situation par rapport au VIH, ne se satisfont pas uniquement d'un interlocuteur ponctuel mais ont besoin d'une relation suivie. La Ligne Azur, VIH Info Soignants, La Ligne 6 visent chacune un public particulier : les jeunes qui ont des difficultés par rapport à leur sexualité, pour la première ; les professionnels de santé pour la seconde, notamment en cas d'exposition au sang ; des personnes incarcérées pour la troisième. Quant à Sida Info Droit, elle a pour vocation d'informer et de soutenir les personnes qui se heurtent à des obstacles juridiques et sociaux ou rencontrent des difficultés pour faire valoir leurs droits. Enfin, Ecoute santé constitue un dispositif particulier pour faire face à des situations d'urgence sanitaire.

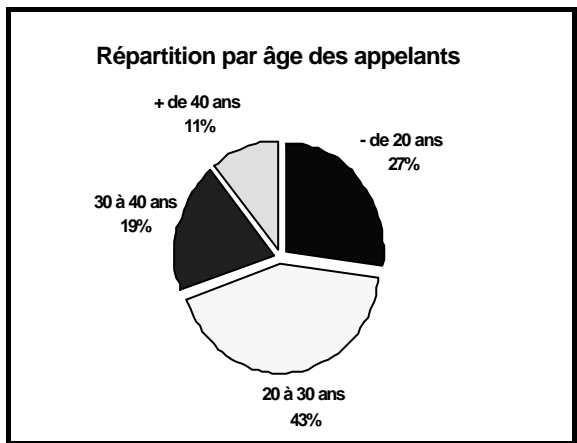


1 - Le service

Grâce au soutien financier de Ensemble contre le sida (ECS), de Solidarité Sida et de la Mairie de Paris, le service téléphonique d'accompagnement et de suivi, pour lequel Sida Info Service avait posé des bases dès 1994, a ouvert en mai 1997.

Un comité de pilotage a été constitué pour accompagner la mise en place de ce service très différent du numéro vert. Depuis 1997, Sol En Si et la Fédération Aides ont participé à ce comité aux côtés de Sida Info Service et de Solidarité Sida.

Aujourd'hui, ce comité a vocation à définir les axes de développement du dispositif afin de mettre en œuvre les meilleures conditions pour apporter une aide et un soutien aux personnes atteintes par le VIH, à leurs proches ou aux personnes qui, bien que



non concernées directement par le sida, vivent dans sa peur et sont envahis par des sentiments d'angoisses incontrôlables liés à cette pathologie. Malgré les progrès thérapeutiques et les effets bénéfiques qu'ils procurent à la plupart des personnes contaminées par le VIH, ce dispositif téléphonique a montré qu'il constitue un outil nécessaire pour accompagner des personnes atteintes ou en deuil dans la reconstitution de projets de vie.

Le fonctionnement du dispositif

Depuis 1997, Ligne de vie est un service téléphonique de soutien qui a pour originalité d'offrir une écoute suivie, à l'inverse de la quasi-

totalité des lignes téléphoniques qui proposent un soutien anonyme et ponctuel où l'appelant et l'écouter dialoguent ensemble pour la première et unique fois.

Ligne de vie a été créée pour aider une partie des utilisateurs de Sida Info Service à élaborer des stratégies individuelles destinées à favoriser la reconstruction de projets de vie, à les étayer par la relation d'aide et ainsi permettre, pour les personnes malades, de recouvrer une certaine forme d'autonomie.

Pour ce faire, les écoutants de Ligne de vie déterminent avec les personnes qui appellent des objectifs à court ou moyen terme. A chaque rendez-vous téléphonique, le point sur ces objectifs est généralement fait avec l'appelant afin de constater l'éventuelle évolution de la situation ou les nouveaux problèmes rencontrés. Ce " bilan " permet notamment d'évaluer la pertinence de l'orientation vers des structures de prise en charge de proximité et les effets bénéfiques que l'appelant a éventuellement pu en retirer.

Après un accord entre le service et l'appelant, des rendez-vous téléphoniques sont fixés. Entre ces rendez-vous, la personne qui appelle a bien entendu tout loisir, selon ses besoins, d'utiliser la ligne " classique " de Sida Info Service.

Durée et fréquence des rendez-vous sont décidées en fonction d'un certain nombre de critères : problématique de la personne qui appelle, intensité de la souffrance exprimée, demande de l'appelant, qualité de la relation, capacité plus ou moins grande d'élaboration, accès aisé ou non au téléphone, etc.

2 - Les appelants

La particularité du fonctionnement de Ligne de vie a entraîné une levée partielle de l'anonymat du service téléphonique :

- les appelants sont invités à donner un prénom composé destiné à les identifier et à communiquer leur numéro de téléphone pour les joindre en cas de rendez-vous manqué (les coordonnées téléphoniques sont ensuite anonymisées) ;
- les écoutants fournissent également un prénom permettant aux appelants de les identifier.

Ligne de vie est destinée à un public bien identifié :

- personnes atteintes, notamment à l'occasion d'événements traumatisants (annonce de la séropositivité, début ou changement de traitement, difficultés de compliance, impasse thérapeutique) ;
- personnes atteintes qui se trouvent, du fait de leur séropositivité, dans des difficultés relationnelles (par exemple, avec leur médecin, leur compagne ou

compagnon de vie, notamment dans les couples où l'autre n'est pas contaminé) ou qui sont dans des sentiments de désarroi en raison du secret qui entoure leur contamination ;

- personnes atteintes isolées en raison de leur vie ou de leur lieu de résidence ;
- proches de personnes atteintes, proches en deuil ;
- personnes très angoissées en attente du résultat d'un dépistage du VIH ou multipliant, parfois en l'absence même de prises de risque, le recours au test.

Durant les premiers mois d'activité, en l'absence de données permettant d'évaluer le nombre de personnes susceptibles d'avoir recours à la ligne, elle a été réservée aux personnes résidant en Ile-de-France, région métropolitaine la plus touchée par l'épidémie. L'ouverture a ensuite été étendue à la totalité de la métropole.

3 - Les appels

Ligne de vie comprend deux accès téléphoniques distincts : un numéro azur, public, dénommé numéro d'accueil, et un numéro vert, communiqué uniquement par les écoutants et utilisé pour les rendez-vous téléphoniques ; il est dénommé numéro de suivi.

Pour simplifier la lecture de ce bilan de l'activité de l'année 1998, les personnes sont qualifiées de " non intégrées " lorsqu'elles utilisent uniquement le numéro d'accueil et " intégrées " lorsqu'un suivi téléphonique leur est proposé.

Depuis l'ouverture de la ligne, le nombre de sollicitations au numéro d'accueil est à peu près constant. Ainsi, en 1997, durant les huit premiers mois d'ouverture de la ligne, il a été sollicité 2850 fois ; pour l'ensemble de l'année 1998, soit une durée supérieure de la moitié par rapport à la première année, 4326 fois, soit une progression proportionnelle de 2 à 3 entre les sollicitations et le durée d'ouverture de la ligne.

En revanche, les entretiens réalisés au numéro de suivi sont en forte progression entre les huit premiers mois de la ligne et les douze suivants : tandis que dans la première période, 445 entretiens avaient été réalisés, en 1998, un peu moins du double l'ont été alors que la période observée augmente seulement de moitié.

Par ailleurs, pour les personnes intégrées dans un suivi, le nombre d'entretiens réalisés avec chaque appelant a fortement augmenté entre les premiers mois de fonctionnement et 1998 : la moyenne du nombre d'entretiens réalisés avec chaque appelant de la ligne de suivi est passé de 2,6, en 1997, à 6,8 en

1998. A l'inverse, le nombre de personnes intégrées dans un suivi a baissé entre les deux années : 123 l'ont été en 1998. Elles représentent néanmoins un peu moins d'un quart (22%) des personnes qui ont sollicité Ligne de vie, via le numéro d'accueil.

➤ *Les appelants de la ligne*

Comme au numéro vert de Sida Info Service, parmi les appelants non intégrés à Ligne de vie, presque deux tiers sont des hommes. Cette proportion est différente pour les personnes intégrées dans un suivi : 42% d'entre elles sont des femmes. Ces dernières sont plus nombreuses que les hommes à appeler pour un proche, notamment à la suite d'un deuil.

Mais cette différence selon les sexes corroborent les observations effectuées dans d'autres dispositifs de l'épidémie : les femmes atteintes ou proches d'une personne contaminée sont plus isolées que les hommes. Il est donc possible d'avancer l'hypothèse qu'elles trouvent à Ligne de vie un espace relationnel qui les aide à rompre cet isolement. Par ailleurs, il est possible qu'une relation suivie, génératrice de confiance, soit préférée à une relation ponctuelle.

Les personnes entre 30 et 39 ans sont les plus nombreuses à utiliser Ligne de vie, en correspondance avec les données épidémiologiques du VIH. Elles représentent 43% des personnes non intégrées dans un suivi mais surtout 53% de celles qui le sont comme le montre le graphique ci-dessous.

Environ une personne sur cinq, qui a eu un premier entretien au numéro d'accueil, est intégrée dans un suivi. Parmi elles, celles qui sont atteintes sont les plus nombreuses (74%) et 24% ont des proches contaminés. Ces résultats montrent que Ligne de vie remplit sa mission au service des personnes séropositives et de leur entourage.

53% des appels proviennent de la région parisienne mais les appelants des autres régions sont plus nombreux à être intégrés dans un suivi. Ce constat pourrait s'expliquer par une moindre présence de structures de proximité destinées aux personnes atteintes dans les régions extérieures à l'Ile-de-France. Toutefois, cette explication doit être tempérée par l'observation de la situation en région parisienne.

En effet, alors que l'offre de soins et de services est concentrée dans Paris intra muros, les personnes intégrées en Ile-de-France résident pour les quatre cinquièmes d'entre elles dans la capitale (voir graphique ci-dessous).



➤ **Connaissance de la ligne (en pourcentage)**

Une grande majorité des

personnes qui appellent le numéro d'accueil de Ligne de vie l'ont connu par l'intermédiaire de Sida Info Service.

Pour une partie d'entre elles, l'existence et les coordonnées de la ligne leur ont été communiquées par un écoutant qui a estimé que leur situation – ou leur demande explicite d'une relation personnalisée et suivie – nécessitait une orientation vers ce service.

Mais un nombre important d'appelants a connu l'existence de Ligne de vie par l'intermédiaire du répondeur de Sida Info Service. En effet, lorsque le numéro vert destiné au grand public est saturé, un disque invite les appelants à rappeler ultérieurement. Il donne également diverses informations sur les services complémentaires (Sida Info Droit, Ligne de vie, etc.). Ce renvoi permet de ne pas laisser sans réponse des personnes qui ont un besoin de joindre un service particulier. Toutefois, il a pour inconvénient de communiquer le numéro d'accueil de Ligne de vie et de susciter des appels qui ne correspondent pas aux objectifs de cette ligne (demandes d'informations sur les modes de transmission, dépistage, etc).

➤ **Les thèmes**

Les personnes intégrées dans un suivi font surtout part de leur souffrance psychologique et d'une situation qui peut être qualifiée de crise. Cela se traduit par des difficultés psychologiques ou relationnelles. Pour autant les questions médicales ne sont pas exclues : parmi les personnes intégrées, l'introduction, le changement ou l'arrêt d'un traitement constituent un nombre important de motifs d'appel.

A l'inverse, les thèmes d'appel le plus souvent évoqués par les personnes non intégrées est celui de l'exposition à des risques de contamination et à l'attente des résultats d'un test de dépistage (210 personnes, 25% des thèmes): il s'agit en fait de personnes qui pourraient trouver les informations et le soutien qu'elles recherchent au numéro vert de Sida Info Service mais qui, par suite de l'encombrement de cette ligne téléphonique et la communication sur le disque d'attente (voir paragraphe "connaissance de la ligne"), ont recours à Ligne de vie.

➤ **La durée des appels**

La durée des appels varie d'une part entre le numéro d'accueil et celui de suivi, d'autre part, entre ceux concernant des personnes intégrées et celles qui ne le sont pas.

Numéro d'accueil

Les deux tiers des appels des personnes intégrées dans un suivi durent moins de vingt minutes et un tiers moins de dix minutes. Ces proportions sont inversées pour les personnes non intégrées : plus de deux tiers de leurs appels au numéro d'accueil durent plus de vingt minutes.

Numéro de suivi

Trois quarts des entretiens réalisés avec les personnes intégrées durent plus de vingt minutes et, environ la moitié, plus de trente minutes, comme l'illustre le graphique ci-dessus.

➤ **La durée des suivis**

La durée des suivis est très variable d'une personne à une autre. Elle dépend de sa situation et de ses demandes. Toutefois, un sixième des personnes intégrées a bénéficié de plus de dix entretiens.

Le temps total passé au téléphone avec chaque personne intégrée est donc extrêmement variable puisqu'il dépend à la fois du nombre d'entretiens et de la durée de chacun d'entre eux.

Durant l'année 1998, le temps maximum consacré à une personne intégrée a atteint plus de treize heures d'entretien. Il s'agit d'apporter une réponse à une situation particulièrement difficile et complexe.

4 - L'équipe

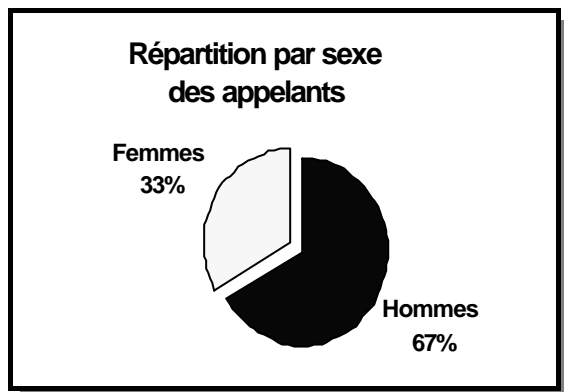
La nécessaire réduction des coûts de fonctionnement de Ligne de vie, a entraîné une réorganisation de l'équipe, réalisée en juin 1998. Les postes de coordination et de secrétariat ont été supprimés : une des coordinatrices d'une équipe parisienne du numéro vert assure également la coordination de Ligne de vie.

Six salariés assurent l'écoute : un médecin, qui est également référent médical de la ligne, trois psychologues cliniciens, une écoutante et un écoutant référent. A l'exception du médecin référent, tous les autres écoutants sont polyvalents et assurent une écoute dans plusieurs lignes téléphoniques de l'association.

Durant l'année 1998, les écoutants ont bénéficié d'une supervision individuelle assurée par un psychanalyste extérieur à Ligne de vie. Par ailleurs, des double-écoute et des entretiens individuels sont assurés par l'écouter référent.

Par ailleurs, deux fois par mois, une réunion d'équipe permet d'échanger sur les problématiques des appelants et de réfléchir à une adaptation permanente du fonctionnement de la ligne pour répondre au plus près aux demandes des appelants.

5 - Perspectives



A la fin de l'année 1998, après dix-huit mois d'activités, Ligne de vie n'a plus à faire la preuve de son utilité et de l'apport complémentaire tant aux services de prise en charge de proximité, au soutien associatif ou au recours ponctuel à d'autres services téléphoniques.

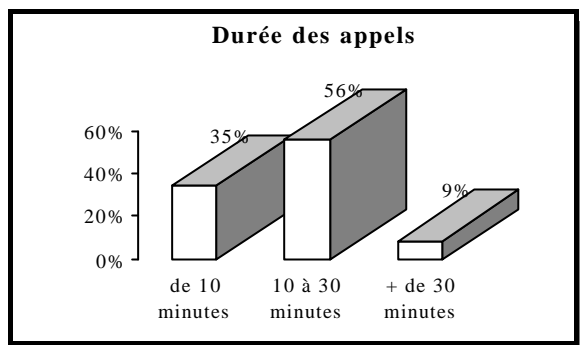
Mais pour que les personnes à qui cette ligne est destinée soient en mesure d'y avoir recours, une communication ciblée en direction des réseaux de l'épidémie (secteur social, sanitaire, associatif) doit être développée. D'autant plus que le nombre de personnes qui vivent avec le VIH augmente ainsi que le nombre d'années de vie avec le virus. Ligne de vie doit trouver les moyens de s'adresser aux personnes contaminées et à leurs proches pour les informer de la possibilité d'aide et de soutien offerts par ce service téléphonique. En 1999, le comité de pilotage devra déterminer les axes de communication à mettre en œuvre pour élargir la notoriété de Ligne de vie.

Au-delà de cet aspect deux axes de travail pourraient être envisagés pour valoriser l'expérience nouvelle acquise par Sida Info Service dans la gestion de relations d'accompagnement téléphonique :

- proposer, selon des critères et des modalités à déterminer, un système proche de celui de Ligne de vie à des appelants du numéro vert pour qui une relation ponctuelle avec un écoutant n'est pas suffisante pour lever leurs difficultés face au VIH. Ceci pourrait notamment trouver sa pertinence pour les personnes qui ont des difficultés à intégrer ou à mettre en œuvre les conseils de prévention et continuent ainsi à s'exposer ;

- mettre à disposition d'autres services téléphoniques le savoir-faire acquis dans le suivi des personnes affectées par une maladie chronique.

Ces deux directions de réflexion - confortées par l'évaluation du dispositif (voir chapitre qualité du service) - sont issues d'une même logique: la volonté de se protéger, celle de se soigner reposent sur une volonté de vivre qui demande parfois à être étayée. La solitude, qui s'est développée durant ces dernières décennies par de profonds bouleversements des modes de vie (habitat, familles éclatées, etc), est accrue lorsque apparaissent des problèmes de santé. Dans ce cas, il est parfois d'autant plus difficile d'être en mesure de se soucier de soi. Par ailleurs, des groupes de la population sont plus ou moins marginalisés (personnes âgées, certaines femmes, personnes stigmatisées, etc) et se retrouvent encore davantage exclues lorsque leur santé se dégrade. Un dispositif du type de Ligne de vie pourrait permettre à ces personnes de sortir de leur isolement et d'être accompagnées en amont et pendant leur parcours dans le dispositif de soins.



1 - Le service

La ligne Azur est un espace téléphonique d'écoute et de soutien pour les jeunes se posant des questions sur leur orientation ou leur identité sexuelle ainsi que pour leurs proches. Réouverte en juin 1997 après une période expérimentale de quatre mois de décembre 1995 à mars 1996, elle a continué son activité durant toute l'année 1998.

Les horaires d'ouverture de la ligne sont restés les mêmes, du lundi au samedi de 17h. à 21h.

2 - Les appelants

Le profil type de l'appelant est un jeune homme vivant hors de la région Ile-de-France, dont l'âge se situe entre 20 et 24 ans. Les personnes du sexe féminin demeurent nettement minoritaires, (environ 18 % des appelants)

3 - Les appels

En 1998, la ligne Azur a été sollicitée 20 257 fois et 6 727 appels ont été traités. 30% de ces derniers ont débouché sur un entretien avec un écoutant de la ligne.

Les différentes thématiques d'appels identifiées depuis le début du travail sur la ligne n'ont pu qu'être confirmées et les principales ont été étudiées dans le bilan intermédiaire de la ligne, intitulé "Un an d'Azur":

➤ **la bisexualité** qu'elle soit réelle ou bien qu'elle serve de "paravent" à une homosexualité mal vécue ou redoutée. Ces appels montrent la nécessité d'un discours et d'informations sur la diversité des désirs et des fantasmes.

▪ **la peur du regard** des autres, de leur jugement et de leur rejet. Il est parfois difficile de dire ou montrer quoi que ce soit sur ce qu'on se sent être au plus intime de soi-même quand on est dans un environnement où l'homosexualité est perçue d'une manière rigoureuse voire homophobe. Les appelants s'inventent une personnalité double ou s'installent dans le mutisme et la solitude.

➤ **le besoin de parler de son orientation sexuelle**, principalement à ses parents. Il y a une nécessité de clarté et d'honnêteté vis-à-vis de ceux qui vous ont élevé et une demande de reconnaissance et d'acceptation de ce que vous êtes vraiment par ceux qui vous ont vu grandir et qui souvent vous aiment et souhaitent votre bonheur. On sait cependant que malgré un besoin de plus en plus oppressant de parler, l'homophobie affichée, revendiquée de certains entourages condamnent à l'échec toute tentative. On sait aussi que la révélation aux parents peut vous faire chasser, plaçant certains jeunes dans une précarité et une vulnérabilité plus que difficiles à assumer.

➤ **le sentiment d'isolement**, à la fois communautaire et géographique. La période de l'adolescence est une période de fragilité. On recherche entre autres choses la reconnaissance de ses pairs. Se sentir différent à ce moment-là accroît la vulnérabilité. Beaucoup d'appels évoquent l'isolement, la sensation d'être le seul "comme ça". Comment se repérer dans un monde où ceux qui vivent les mêmes émotions et les mêmes difficultés avancent eux aussi masqués? A qui s'identifier quand la plupart des miroirs que l'on vous tend vous renvoient une image déformée, grotesque et éloignée de vous?

➤ **la difficulté à assumer son orientation ou son identité sexuelle**. Souvent dominant un manque quasi-total d'estime de soi-même et une dévalorisation excessive qui conduisent à se complaire dans des situations qui confirment le risque et l'impossibilité de vivre sereinement et sainement sa sexualité. Pour les filles il y a des rapports hétérosexuels qu'elles ne souhaitent pas mais qu'elles acceptent pour "faire comme tout le monde" et qui peuvent les mettre dans des conditions de risques de contamination.

➤ **le mal-être** lié à tous ces questionnements avec les risques qu'il entraîne. On revient là au projet initial de la ligne. Ce sont les appelants qui sont dans la plus grande souffrance, qui mentionnent des dépendances médicamenteuses ou alcooliques, des pulsions suicidaires ou des tentatives de suicides parfois répétées et des prises de risques de

VIH Info Soignants

0 801 630 515
7 JOURS SUR 7 • DE 9 HEURES À 23 HEURES

contaminati
o n
dans
Leurs
rapports sexuels. Comment penser à organiser, à gérer sa prévention quand on a une totale mésestime de soi-même et que parfois vos désirs vous font horreur? Pense-t-on même être digne d'être protégé?

4 - L'équipe

L'équipe de la ligne Azur est composée d'un coordinateur à 2/3 temps assisté d'un objecteur assumant les fonctions de secrétariat et d'un groupe mixte de cinq écoutants travaillant à Paris.

Depuis le mois d'avril, trois écoutants du pôle de Montpellier assurent l'écoute une fois par semaine. Ils participent trimestriellement à la réunion d'équipe et à la régulation. prévues pour l'équipe de la ligne. Pour ne pas perturber le fonctionnement du numéro vert, il avait été décidé une seule réunion d'équipe

Profession de l'appelant	Pourcentage
Pharmacien	21%
Médecin généraliste	20%
Infirmier	17%
Non professionnel de santé	16%
Médecin spécialiste	7%
Autres professions médicales	4%

mensuelle de deux heures. Cette réunion est suivie d'une séance de régulation de la même durée et également mensuelle. La régulation du groupe a été assurée pendant l'année 1998 par Roger FRANCART de l'association A.G.P. qui continuait ainsi le travail démarré l'année précédente. Il a mis fin à son activité en novembre et un autre type de travail est envisagé pour l'année à venir.

Afin de pouvoir mieux informer les appelants et pour renforcer les liens inter-associatifs, la réunion d'équipe a pris l'habitude de recevoir des représentants d'associations vers lesquelles les écoutants orientent fréquemment. Ont ainsi été accueillis par exemple des représentants d'associations s'occupant de transexualité, cette problématique étant abordée assez régulièrement à la ligne.

Les difficultés liées au manque d'écouter lors de certaines tranches d'écoute se sont atténuées au fur et à mesure de l'année. Des problèmes demeurent cependant sur la faculté de traiter un plus grand nombre d'appels en particulier à la suite d'une communication médias.

5 - Perspectives

Depuis sa mise en place, la Ligne Azur permet de resituer le comportement et les pratiques dans un environnement affectif et relationnel. En cela nous tentons d'explorer de nouvelles pistes de prévention. En fait, nous parlons de prévention sans la mentionner explicitement. Les personnes appellent la ligne car ils n'ont pas trouvé de lieux qui pourraient accueillir leur parole. La ligne a ciblé une problématique précise mais cet espace de parole ne peut-il s'ouvrir à toutes les sexualités, à tous les âges?

1 - Le service

Après l'extension du créneau horaire du mardi mis en service en juin 1996, puis l'ouverture en 1997 d'une seconde tranche hebdomadaire, le vendredi de 14 à 18 heures, l'année 1998 voit la pérennisation et l'optimisation des créneaux d'ouverture de la ligne.

En matière de communication, après la réalisation d'une affiche, il a été jugé pertinent d'élaborer une plaquette de présentation de la ligne. Cette plaquette a deux objectifs. D'une part, elle vise à présenter le fonctionnement de Sida Info Droit et, d'autre part, elle a pour objet d'informer, en exposant brièvement les demandes principales auxquelles nous sommes confrontés. Elle fait l'objet d'une distribution tant dans le milieu sanitaire et social qu'associatif.

Près de 2 200 appels ont été traités en 1998, soit une augmentation d'environ 10% par rapport à 1997. Cette augmentation bien que modérée traduit néanmoins une poursuite de la croissance du nombre des sollicitations alors que le service est déjà presque totalement saturé.

Les appelants sont toujours nombreux à souligner qu'ils ont de nombreuses difficultés à nous joindre. Il est patent que la demande est très forte lors de l'ouverture de la ligne et pendant les deux heures qui suivent. Nous réfléchissons aujourd'hui à l'ouverture d'une troisième tranche en complémentarité notamment des permanences téléphoniques juridiques de Aides Ile-de-France.

En tout état de cause, Sida Info Droit demeure pour nombre de personnes le seul interlocuteur possible :

- il existe des zones que les associations et notamment Aides ne couvrent pas ;
- lorsqu'il existe une association de lutte contre le sida et notamment un comité ou une antenne de Aides, il y a rarement un référent juridique ;
- les questions posées sont parfois très pointues et nécessitent une réponse approfondie voire des recherches ;
- les personnes sont souvent réticentes à s'adresser à un interlocuteur local et préfèrent contacter une personne plus lointaine.

➤ Le fonctionnement de la ligne

Fin 1998, deux tranches d'écoute sont ouvertes :

- le mardi de 16 à 22 heures
- le vendredi de 14 à 18 heures

L'ouverture de cette deuxième tranche a permis de délester la tranche du mardi. Les appelants ont ainsi la possibilité de nous joindre plus facilement et plus rapidement.

Les appels se répartissent assez équitablement entre les deux tranches hebdomadaires.

58,5% des appels sont traités le mardi et 41,5% le vendredi.

Un relevé des sollicitations de la ligne fait apparaître très clairement un nombre de sollicitations bien supérieur aux réponses effectives.

Ainsi, pour le dernier trimestre 1998, on compte 781 sollicitations pour le mois d'octobre, 927 pour le mois de novembre et 733 pour le mois de décembre pour respectivement 222, 192 et 175 appels traités.

Si l'on considère que les personnes n'hésitent pas à composer le numéro plusieurs fois de suite pour obtenir le service, il n'en reste pas moins un écart très important entre le nombre de sollicitations et les appels traités.

Le relevé détaillé fait ressortir des pics de sollicitations à l'ouverture des tranches et pointe en outre que la ligne est sollicitée tous les autres jours de la semaine principalement le lundi, mercredi et jeudi.

2 - Les appelants

Si la grande majorité des personnes qui appellent le font pour la première fois, 70,9% (contre 75,6% en 1997) elles sont de plus en plus nombreuses à rappeler, 29,1% (contre 25,4% en 1997) soit pour nous tenir au courant de l'évolution de leur situation et nous demander conseil le cas échéant, soit pour nous solliciter dans un autre domaine. Cela souligne l'augmentation de notre notoriété au sein du réseau sanitaire et social.

Quant à la répartition selon les classes d'âge, elle demeure identique à celle de l'année 1997. Près de la moitié des appels – 48,6% – émanent des “30-39 ans”, plus d'un quart des appels – 25,4% – émanent des “40-49 ans”. Viennent ensuite avec 13,6% et 11,4%, les “20-29 ans” et les plus de “49 ans”.

Près de deux-tiers des appels – 64,9% – émanent de personnes qui se présentent comme séropositives au VIH.

Plus de 15% des appelants appellent pour un tiers,



contaminé.

La grande majorité des appels sont des appels d'information - 84,3% -

pour 15,7% des appels comprenant du soutien.

Il est patent de constater qu'un certain nombre de personnes sont dans l'impossibilité d'appeler le numéro vert pour parler et que seul le prisme de la question juridique leur permet d'exprimer une souffrance.

Enfin, les personnes appellent de l'ensemble du territoire, avec plus de la moitié en provenance de l'Ile-de-France.

Sida Info Droit demeure dans bien des cas la seule possibilité de contact avec une structure d'information, de conseil et de soutien juridique.

Par ailleurs, nous avons reçu cette année 155 appels émanant de professionnels (assistantes sociales, médecins, travailleurs sociaux) ou de membres d'association (Aides, autres associations sida), ce qui traduit une hausse sensible d'environ 30% par rapport à l'année précédente.

Si la notoriété de Sida Info droit augmente incontestablement, la ligne demeure peu connue hors des réseaux de Aides et de Sida Info Service.

A l'instar des années précédentes, on constate que près des deux-tiers des appels (64,6%) proviennent soit de Aides (36,7 %) soit de Sida Info Service (37,9 %), d'où la nécessité de poursuivre l'effort de communication entrepris.

3 - Les appels

L'année 1998 voit le nombre des appels en légère augmentation (environ 10%) par rapport à l'année précédente.

1 310 appels ont été traités en 1996, 2 034 en 1997, 2 171 en 1998. Cette faible hausse s'explique principalement par la quasi-saturation du service. C'est pourquoi, il semble aujourd'hui souhaitable d'ouvrir une troisième tranche.

Un an après son ouverture, la seconde tranche compte aujourd'hui plus d'une vingtaine d'appels par tranche et semble stabiliser à ce niveau.

Les appels se répartissent assez équitablement sur l'ensemble de l'année.

La répartition selon les thèmes

Si la répartition des appels entre les différentes thématiques demeure pour l'essentiel similaire, on

note cependant quelques changements.

Les assurances, les droits sociaux et le droit du travail représentent près de deux appels sur trois. Leur part respective qui s'élève à 25,1%, 19,2% et 15,9% des appels continue de s'accroître.

Viennent ensuite plusieurs domaines : droits des personnes (secret médical, droit des malades, atteinte à la vie privée et discrimination) avec 9,6% contre 8% en 1997, droit de la famille avec 6,6% contre 5,8% en 1997, problèmes financiers avec 6,6% contre 3,9% en 1997, divers avec 6,5% contre 6,2% en 1997, droit des étrangers avec 6,1% contre 6,5%, succession-héritage avec 4,2% comme en 1997 etc.

L'analyse des appels met en parallèle l'évolution des thématiques avec celle de l'épidémie à VIH.

Ainsi, la progression importante des demandes ayant trait à des problèmes financiers, 143 appels en 1998 contre 85 en 1997 (soit une hausse de plus de 68%), témoigne de la précarisation croissante de l'épidémie. Les personnes touchées sont dans une situation toujours plus difficile malgré les multiples mécanismes sociaux.

Cette forte progression est à mettre en parallèle avec celle constatée d'appels concernant les droits sociaux et le logement.

Le droit de la famille avec notamment toutes les questions autour du lien homosexuel est en augmentation sensible, passant de 114 à 144 appels (soit une hausse de plus de 26%).

On note aussi de nombreuses questions ayant trait à l'indemnisation d'une contamination post-transfusionnelle. Cette hausse sensible, 77 appels contre 58 en 1997 (soit près de 33%) est principalement due aux demandes liées à l'hépatite C.

Pour autant, il est intéressant de constater que certaines personnes découvrent encore leur séropositivité alors que les transfusions datent pour la plupart des années 1984/1985 et décident de saisir le fonds et/ou d'engager une procédure judiciaire.

	Homme	Femme
VIH	14%	25%
Hépatite B	3%	6%
Hépatite C	10%	17%

Enfin, l'augmentation des sollicitations concernant le droit des personnes - secret professionnel, droit des malades, atteinte à la vie privée et discrimination - 208 appels contre 167 en 1997 (soit une hausse de près de 25%), traduit s'il en était besoin de la nécessité pour l'ensemble des associations de

poursuivre leur travail au sein de la société.

La durée

La durée des appels ne varie quasiment pas au regard de l'année précédente.

Les appels longs ne sont pas systématiquement des appels de soutien même s'ils le sont majoritairement. Ce sont aussi des appels très techniques qui nécessitent recherches et investigation. On notera ici que de nombreux appels font l'objet d'un travail à plusieurs. Ainsi, est-il fréquent qu'une personne se mette en double écoute quand la situation paraît complexe ou qu'elle mette la personne en attente pour en discuter avec les autres membres de l'équipe.

L'orientation des appels

653 appels, soit près d'un tiers des appels - 30,1% - ont fait l'objet d'une orientation vers une autre structure et 14,9% - ont été orientés vers Sida Info Service, numéro vert et lignes complémentaires.

En outre, certains appels donnent lieu à des recherches et nécessitent le plus souvent de rappeler les personnes. Si ces appels sont relativement peu nombreux (environ une vingtaine pour l'année 1998) les questions qu'ils soulèvent sont très pointues et demandent du temps pour y répondre.

Par ailleurs, nous sommes amenés afin de faciliter les démarches des appelants à leur adresser copie de textes officiels. Ainsi près d'une quarantaine d'envois ont été faits pour l'année 1998. Il s'agit notamment de la circulaire du 4 mars 1997 permettant la délivrance d'un double de la carte d'assuré social vierge de toute mention, de la convention de 1991 sur l'assurabilité théorique des personnes séropositives ou de la circulaire du 6 juillet 1989 relative à l'emploi dans la fonction publique des personnes atteintes du VIH.

4 - L'équipe

L'équipe de Sida Info Droit se compose de 9

personnes employées par Sida Info Service et d'une dizaine de volontaires du groupe juridique de Aides Ile-de-France.

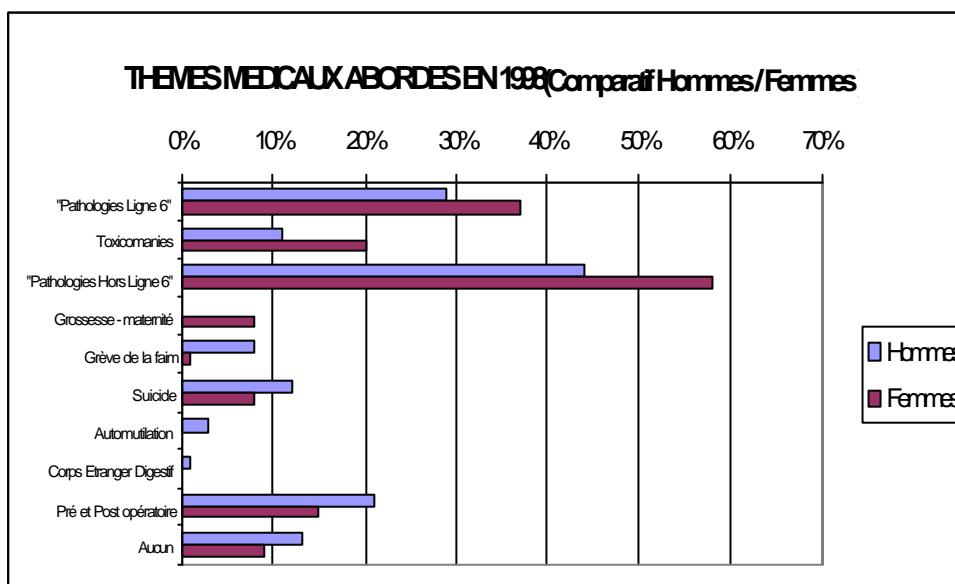
Il a été nécessaire de recruter de nouveaux écoutants afin, d'une part, de répondre au départ de certains et, d'autre part, à l'augmentation du trafic.

Il apparaît nécessaire de poursuivre les recrutements, notamment eu égard au fait que l'ensemble des répondants ont tous une autre activité professionnelle, ce qui rend la gestion du planning plus complexe.

L'institutionnalisation de la deuxième tranche et l'ouverture prochaine d'une troisième nécessitent une équipe largement augmentée. Il apparaît donc souhaitable de poursuivre le recrutement.

➤ Le fonctionnement et la formation de l'équipe

Les réunions d'équipe sont bimestrielles et d'une



durée de deux heures. Elles ont pour objet, outre la convivialité, de permettre de faire le point sur un sujet d'actualité (droit des étrangers, Pacs, assurance, pénalisation de la transmission etc.) et de discuter ensemble des appels difficiles ou récurrents. Elle constitue ainsi l'élément majeur de la formation continue.

Deux de ces réunions ont été plus spécifiquement consacrées à une réflexion du groupe sur l'écoute. L'intérêt est de réfléchir ensemble sur les stratégies à mettre en œuvre pour répondre à la demande tout en se protégeant.

Rappelons que près de 80% des appels que reçoit Sida Info Droit émanent de personnes directement touchées par le VIH. Ainsi, nombre d'appels dépassent la sphère purement technique et nécessitent de l'écouter un investissement

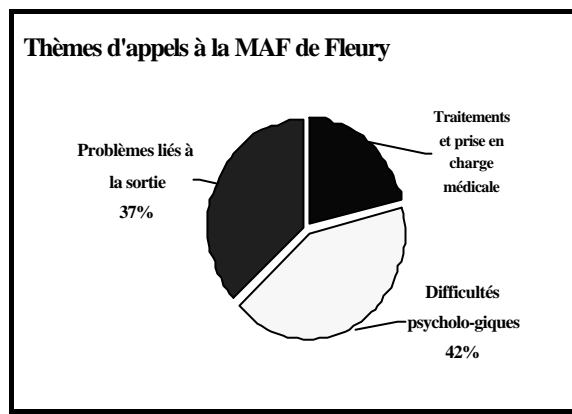
important.

Le travail sur l'écoute sera poursuivi en 1999.

Une séance de formation continue commune à l'ensemble des écoutants de Sida Info Droit (permanents et volontaires) a été organisée sur le thème des droits sociaux lors du premier semestre 1998.

5 - Perspectives

- Renforcer l'écoute avec l'ouverture d'une troisième tranche hebdomadaire ;
- Recruter de nouveaux écoutants ;
- Poursuivre l'effort de communication afin de faire progresser la notoriété de la ligne dans l'ensemble du secteur sanitaire et social ainsi qu'au sein du réseau associatif ;
- Mettre en œuvre l'informatisation des postes d'écoute et de la nouvelle fiche d'appel ;
- Poursuivre le travail d'analyse et de restitution des fiches d'appel ;
- Renforcer la formation continue.



1 - Le Service

VIH Info Soignants, dispositif téléphonique d'écoute, d'information, d'orientation et de soutien est destiné aux professionnels de la santé. La ligne fonctionne 7 jours sur 7, de 9h à 23h, avec un écoutant par tranche horaire.

2 - Les appelants

Comme l'année dernière, les médecins généralistes, pour la grande majorité exerçant en ville, et les infirmiers demeurent les principaux utilisateurs réguliers de la ligne. La présence des pharmaciens qui avait très nettement augmenté à l'automne 1997, à la suite de la dispensation en ville des antirétroviraux, s'est confirmée en 1998. Peu d'infirmiers libéraux utilisent la ligne.

3 - Les appels

Plus de 1 500 appels ont été traités en 1998, soit une augmentation de plus de 16% par rapport à l'année précédente. 80% des appelants utilisent la ligne pour la première fois. Les autres rappellent pour le suivi d'un même cas clinique, pour soumettre une nouvelle situation ou bien encore pour obtenir une écoute et un soutien au cours d'une période difficile. Plus d'un tiers des appels proviennent de l'Ile-de-France mais toute la France est représentée ; tout particulièrement les régions Provence-Alpes-Côte-d'Azur, Rhône-Alpes, Midi-Pyrénées, Aquitaine et Nord-Pas-de-Calais. La Corse est la région qui sollicite le moins la ligne. Si les appels au sujet de la thérapeutique, la prise en charge et le dépistage émanent des régions épidémiologiquement les plus touchées, les appels concernant les accidents d'exposition au sang parviennent de la France entière.

Cette répartition des appels peut s'expliquer en partie par plusieurs facteurs consécutifs aux changements intervenus dans la prise en charge du VIH : la double dispensation des antirétroviraux assortie de la possibilité pour un médecin de ville de reproduire la prescription initiale hospitalière et l'accès à la mesure de la charge virale plasmatique en laboratoire de ville. Par ailleurs, les nouvelles pratiques du dépistage du VIH et les campagnes de communication qui les ont popularisées semblent avoir encouragé le public à solliciter les professionnels de ville.

Les thèmes récurrents concernent les problèmes thérapeutiques, le dépistage, la transmission du VIH et du VHC, les problèmes éthiques et juridiques, ainsi que les accidents d'exposition au sang.

➤ La thérapeutique

La prescription et la délivrance des antirétroviraux en ville représentent plus de 25% des demandes d'information thérapeutique. Si au début de l'année 1998 les questions étaient centrées sur les modalités administratives de délivrance et sur les dysfonctionnements liés au conditionnement des produits, elles se sont spécialisées peu à peu : dans le domaine des interactions et des associations médicamenteuses, des protocoles thérapeutiques hors autorisation de mise sur le marché, des produits non encore accessibles en ville, de leurs effets indésirables et des conduites à tenir devant leur apparition. En revanche, peu d'appels d'interlocuteurs médicaux ou paramédicaux ont concerné la délicate question de l'adhésion aux traitements.

➤ Le dépistage

Les nouvelles pratiques de dépistage, la détection de l'antigénémie p24 et la sensibilité précoce des tests Elisa de troisième génération sont à l'origine de nombreux appels.

Ceux émanant des consultations de dépistage anonymes et gratuits concernent essentiellement des demandes d'avis face à une difficulté de prise de décision.

C'est à l'occasion du dépistage du VIH que les interrogations des médecins généralistes se font de plus en plus fréquentes sur les indications du dépistage du VHC.

Enfin, certaines questions sur le dépistage sont fondées par une exposition dans la vie privée.

➤ Les pratiques médicales et la transmission

Les questions sur les pratiques médicales sont très diverses et variées. Elles témoignent, à l'occasion de situations très concrètes, de points de vue professionnels très différents. Ces appels sont souvent centrés autour du risque professionnel et de la qualité des pratiques cliniques en raison de l'évolution rapide des connaissances.

Les questions portant sur la transmission du VIH, rapportées elles aussi à des situations concrètes, traduisent la part de responsabilité qui incombe, à plusieurs niveaux, au professionnel de santé : sécurité des résidents d'un établissement, protection du secret professionnel, décision de proposer ou non un dépistage à la suite d'une situation considérée comme à risque minime, etc.

La question de la transmission du VHC est



récurrente,
tant sur le
terrain des
infections
nosocomial

es que sur celui des maladies sexuellement transmissibles.

L'éthique, l'épidémiologie, la recherche, la législation, les droits sociaux, etc sont à la source d'appels moins nombreux. Certains d'entre eux rappellent la permanence du test de dépistage, effectué parfois à l'insu de l'intéressé, ou les aléas du secret professionnel.

➤ **Les accidents d'exposition au sang**

Sur deux cent trente-trois accidents d'exposition au sang rapportés à la ligne, quarante-quatre se sont produits avec un patient source séropositif connu pour le VIH et vingt et un avec un patient source séropositif connu pour le VHC. Les infirmiers restent au premier rang des victimes de ces accidents.

Trente-deux traitements prophylactiques proposés et vingt-sept acceptés ont été signalés aux écoutants. Mais il convient de rappeler que la moitié environ des appelants contactent la ligne téléphonique avant toute consultation, dans les premières heures suivant l'exposition. Ils sont orientés vers le médecin référent et il n'existe aucun retour d'information quant à une éventuelle prescription de prophylaxie. L'importance du recours à la ligne à la suite d'un accident indique qu'une partie des professionnels exposés se sont appropriés le service téléphonique. En conformité avec ses objectifs, il remplit ses fonctions de premier recours d'urgence, d'information et d'orientation.

4 - L'équipe

Son équipe d'écouterants est constituée de huit soignants.

Chaque écoutant, possédant déjà une expérience professionnelle dans le domaine de l'infection à VIH, suit une double formation : initiale pour l'écoute téléphonique ; continue pour réactualiser ses connaissances de l'épidémie. Par ailleurs, après une formation théorique et pratique à l'écoute téléphonique, il répond simultanément aux appels de VIH Info Soignants et du numéro vert de Sida Info Service.

Le coordinateur de VIH Info Soignants collabore avec différents services du numéro vert mais également avec des partenaires extérieurs. Ainsi, ses fonctions, au croisement de différentes lignes de Sida Info Service ou missions de l'association, permettent une économie d'échelle. Elles favorisent également un transfert rapide de connaissances aux

écouterants par les informations recueillies lors de sa participation à des groupes de travail institutionnels (comité de suivi des antirétroviraux en ville, dépistage précoce, etc). De même, les écoutants de VIH Info Soignants, qui répondent au numéro vert, permettent d'augmenter les potentialités d'écoute du dispositif grand public.

Enfin, à la demande de la Direction générale de la santé, l'équipe dans son ensemble (coordinateur et écoutants) est sollicitée pour la ligne "Ecoute santé" à chaque fois que ce dispositif est réactivé. Les salariés de VIH Info Soignants en constituent le noyau des écoutants et sont rejoints par un nombre variable d'intérimaires en fonction de la taille du dispositif mis en place (voir le chapitre Ecoute santé).

Cette organisation permet une grande flexibilité pour répondre aux urgences sanitaires et donne à Sida Info Service la possibilité d'offrir, pour un coût réduit et dans un temps extrêmement court, un dispositif de taille variable : il est fixé en fonction de la prévision des sollicitations estimées par le commanditaire.

5 - Perspectives

Un retour des données

Pour l'année 1999, VIH Info Soignants va se doter d'une informatisation de sa fiche d'appel, permettant une analyse rapide et précise des données recueillies à la ligne, notamment pour ce qui concerne les accidents d'expositions au sang. En effet, ces informations peuvent nourrir la réflexion générale des professionnels de santé et ont valeur de témoignages.

Le travail en réseau

Avec les professionnels de terrain, l'organisation d'un réseau peut favoriser la transmission de l'information et peut être une meilleure sensibilisation à la prise en charge des accidents d'exposition au sang, encore très inégale d'après nos données. Il fait partie des priorités que se donne VIH Info Soignants pour l'année à venir.

La formation continue

Elle reste une préoccupation majeure au sein de VIH Info Soignants, en interne comme en externe. De plus l'équipe sera mobilisée sur l'élaboration des fiches de synthèse de la documentation informatisée qui sera à disposition de tous les écoutants au cours du dernier trimestre de 1999

1 - Le Service

La Ligne 6, destinée aux personnes détenues, est implantée à l'Établissement public de santé national de Fresnes (EPSNF) depuis février 1997 (24 h par semaine). Elle a ouvert un second site à la Maison d'arrêt des femmes (MAF) de Fleury-Mérogis le 28 septembre 1998 (31 h par semaine).

Le fonctionnement de la Ligne 6 repose sur deux impératifs :

- permettre à tous les détenus d'un établissement d'accéder au service ;
- garantir vis-à-vis des appelants la confidentialité des propos échangés.

A cet effet, une convention cadre a été signée entre la Direction de l'administration pénitentiaire, la Direction générale de la santé et Sida Info Service. Un Comité de pilotage assure le suivi du dispositif téléphonique, où sont représentés, outre les opérateurs, la Direction des hôpitaux et le Conseil national du sida. De plus, il a pour fonction de proposer aux ministères représentés des orientations relatives à la mise en œuvre du dispositif au niveau national.

Cette ligne téléphonique constitue un lieu d'écoute où chaque appelant a la possibilité d'exposer sa situation, de poser ses questions, d'exprimer ses sentiments, de confronter ses impressions, de parler

	“Clinique du sport”	“Vaccination / hépatite B”
Sollicitations	3 633	31 549
Appels traités	2 568	7 869
Durée des appels	6'31	7'34
Nb d'heures	414	1 011

de ses préoccupations liées à sa santé ou à celle de ses proches. La Ligne 6 offre la possibilité de parler de plusieurs pathologies (infection à VIH/sida, hépatites, tuberculose, maladies sexuellement transmissibles, toxicomanies - champ thématique supplémentaire en 1998) et d'instaurer un dialogue autour de la santé.

A l'inverse de toutes les autres formes de contacts,

d'échanges, de lieux de parole (famille, visiteur, enseignant, aumônier, psychologue, etc), dans le cadre de La Ligne 6, c'est la personne détenue qui fait la démarche d'entrer en relation avec une personne extérieure, faisant symboliquement “ tomber ” les murs de la détention.

2 - Le service pour l'établissement de santé de Fresnes

L'Établissement public de santé national de Fresnes est un établissement d'hospitalisation spécifiquement destiné à l'accueil des personnes incarcérées. Outre son activité de consultation, l'hôpital assure environ 2300 hospitalisations par an, pour une capacité d'accueil de 200 lits, répartis dans différents services.

Fixés dans des cabines téléphoniques, huit postes d'appel, qui composent automatiquement le numéro de la Ligne 6 lorsqu'un utilisateur décroche le combiné, ont été installés dans chaque unité de vie de l'hôpital. Tous les détenus, qu'ils soient prévenus ou condamnés, hommes ou femmes, majeurs ou mineurs, malades ou classés (détenus travaillant au service général) peuvent avoir accès à la ligne. Le détenu qui souhaite l'utiliser doit s'inscrire auprès du surveillant d'étage, qui “ l'ouvrira ” à la cabine durant la permanence. Chaque détenu ne peut appeler qu'une seule fois par semaine.

3 - Les appelants de Fresnes

Plusieurs caractéristiques peuvent être observées :

- 439 appels proviennent d'hommes (84%) et 84 de femmes (16%). La part des appels des femmes est en nette progression par rapport à 1997, confirmant le choix de la Maison d'arrêt des femmes de Fleury-Mérogis comme deuxième site d'implantation de la Ligne 6, mais laissant surtout supposer un plus grand isolement de leur part ;
- la part des appels en provenance du service de moyen séjour a doublé indiquant que malgré les déplacements des personnes entre services de l'hôpital pour assurer une continuité de soins, ceux-ci n'ont pas entraîné de rupture de contact avec la Ligne 6 ;
- une forte baisse de la proportion des détenus classés est observée entre 1998 et 1997 (de 12% à 2%) traduisant une crainte de la part des détenus d'être “ déclassés ” en étant identifiés comme personne malade ;
- 10% des appels émanent de jeunes de moins de 25 ans ;
- les personnes qui appellent sont nombreuses à faire état de sérologies positives au VIH et au VHC comme le montre le tableau ci-dessous :

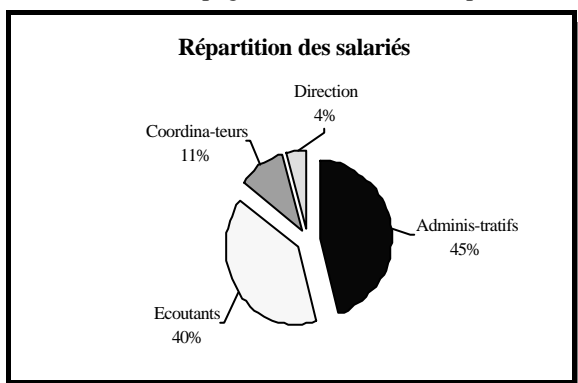
Statut sérologique (sida/hépatites) des appelants

A l'arrivée en détention, le dépistage obligatoire de la tuberculose, de la syphilis et la proposition systématique des dépistages du VIH et des hépatites, conduisent le milieu pénitentiaire à être un révélateur de l'état de santé des personnes incarcérées et les confrontent à l'annonce d'une sérologie positive.

Plus qu'un lieu permettant de prendre le temps et le recul pour mesurer les enjeux d'un dépistage, la Ligne 6 devient de fait un moment de dialogue sur les conséquences de ce diagnostic. Les écoutants ont alors pour tâche d'aider les appelants à verbaliser leurs inquiétudes, éclairer leurs incompréhensions, expliquer les implications, notamment en terme de traitement.

4 - Les appels de Fresnes

Le nombre d'appels est resté stable entre 1997 et 1998 (523 entretiens contre 550 l'année précédente). De plus, il confirme une accessibilité satisfaisante du service : un taux supérieur à 80% des appels traités par rapport aux personnes inscrites. Toutefois, un décalage d'activités entre les deux semestres de chaque année, met en évidence le nécessaire accompagnement assidu du dispositif au



sein de l'établissement.

La durée moyenne des appels augmente légèrement : 31 mn en 1998 pour 28 mn en 1997. Les appels des femmes sont légèrement plus longs, avec une durée moyenne de 34 mn.

De manière analogue à 1997, la durée des appels trouve son explication dans le déroulement des entretiens et leur évolution. En effet, si une demande d'information ou de renseignements, malgré une baisse (53% à 40% entre 1997 et 1998), demeure le mode introductif majoritaire des appels, leur très grande majorité évolue vers une expression de sentiments, d'émotions ou de sensations et prolonge la durée des entretiens. De manière identique, la demande de soutien (20%) est souvent explicite.

L'utilisation de la Ligne 6 pour un premier appel est la plus fréquente, indiquant un renouvellement des appelants. Une augmentation des détenus ayant appelé régulièrement laisse apparaître que la Ligne 6 peut pallier le manque de visites. La répétition des appels est aussi associée à une réutilisation de la ligne après un retour à l'établissement hospitalier.

Le mode de connaissance de la Ligne 6 se partage principalement entre deux canaux : le personnel de surveillance (35%) et les outils de communication (affichette cellule, dépliant) mis à disposition des personnes incarcérées (32%).

La proportion des appels relatifs aux pathologies de la Ligne 6 est en légère diminution, alors que la dimension pluraliste, manifestée par la dénomination "santé", est illustrée par l'abord très diversifié de problèmes de santé.

De plus, depuis le début du mois de mars 1998, les toxicomanies sont une des problématiques précisées dans la présentation de la Ligne 6. Cela se traduit par une augmentation de la part de ces appels, qui apparaît peut-être plus facilement abordable par les appelants et les écoutants.

Cependant, il existe de grandes disparités entre les femmes et les hommes comme le montre le graphique ci-dessous. Les femmes abordent la Ligne 6 plus sous un angle de la pathologie. Les hommes évoquent plus fréquemment des problématiques d'adaptation à la vie carcérale. Enfin les toxicomanies sont abordées deux fois plus souvent par les femmes.

Pathologies Ligne 6 : sida, hépatites, toxicomanies, tuberculose et maladies sexuellement transmissibles.

Pathologies hors Ligne 6 : infections bucco-dentaires, cancérologie, cardiologie, gynécologie, pneumologie, dermatologie, diabète, etc.

Par ailleurs, les femmes abordent, à chacun de leur appel, un nombre plus important d'aspects liés à leur situation. Mais c'est également les raisons des appels qui diffèrent entre les femmes et les hommes :

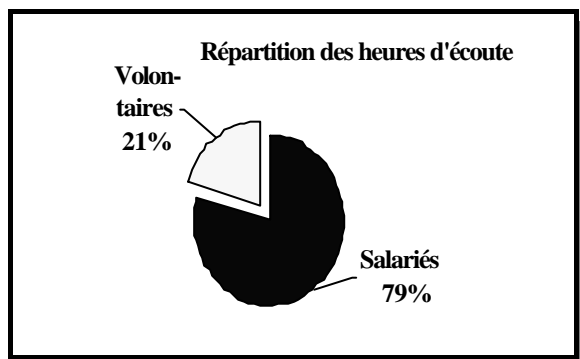
- les femmes appellent davantage la Ligne 6 pour des informations sur une pathologie alors que les hommes appellent pour parler de la prise en charge médicale ;
- les femmes évoquent davantage des difficultés ou des questionnements sur leur vie relationnelle quand les hommes interpellent davantage la Ligne 6 sur leur solitude ;
- lorsque les appelants évoquent l'extérieur de la prison, les femmes se préoccupent plus de la situation de leur famille ou de leur proche, les hommes davantage de leur sortie ;
- concernant la vie en détention, les femmes sont plus préoccupées par des difficultés liées à l'intimité, les hommes davantage par le manque d'activités.

5 - Le service pour la maison d'arrêt des femmes de Fleury-Mérogis

A l'issue de l'évaluation de la Ligne 6 menée par l'INSERM, il a été décidé par le ministère de la Justice, sur proposition du Comité de pilotage, d'implanter une ligne identique à la Maison d'arrêt des femmes de Fleury-Mérogis. Sa mise en place et son fonctionnement feront aussi l'objet d'une évaluation, confiée à la même équipe de l'INSERM.

L'information relative à l'existence et au rôle de ce service est diffusée par plusieurs canaux : un dépliant remis à chaque entrant par le personnel soignant, des affiches apposées dans les couloirs et " lieux de vie " et dans les cellules des arrivantes. De plus, une émission de radio, réalisée en interne, a été diffusée le 6 novembre 1998.

La ligne fonctionne de manière identique à celles de l'établissement de Fresnes avec des cabines téléphoniques dédiées. La détenue qui souhaite l'utiliser doit s'inscrire auprès de la surveillante du rond-point de son étage. La Ligne 6 fonctionne



selon des horaires propres aux 3 secteurs de la détention : nursery (lundi et samedi de 9 h à 12 h), détenues primaires (mardi et jeudi de 13 h à 17 h, dimanche de 9 h à 12 h) et détenues récidivistes (mardi et vendredi de 9 h à 12 h et de 13 h à 17 h). Chaque détenue, qui le souhaite, peut l'utiliser au moins une fois par semaine.

6 - Les appelantes de Fleury

La Maison d'arrêt des femmes de Fleury-Mérogis est un établissement pénitentiaire de 240 places, qui reçoit 1 300 femmes par an, avec une durée moyenne de séjour de 4 mois.

Cet établissement incarcère à la fois des prévenues et des condamnées, des primaires et des récidivistes, des mineures et des majeures et comprend plus de 40 nationalités.

Enfin, elle dispose d'un secteur " nursery " où sont incarcérées les mères avec enfants de moins de 18 mois et les femmes enceintes.

Toutes les détenues, qu'elles soient prévenues ou condamnées, majeures ou mineures, peuvent avoir accès à la ligne.

7 - Les appels de Fleury

Durant les trois premiers mois d'ouverture, une baisse continue des appels s'observe qui s'explique principalement par plusieurs raisons :

- une interrogation des femmes détenues sur la réelle confidentialité des entretiens ;
- une implantation perçue comme étant une nouvelle activité (déjà très nombreuses dans cet établissement) sans parvenir à signifier d'emblée sa spécificité ;

• des difficultés d'accessibilité - inscription, accès à la cabine, succession des appels -, liées au fonctionnement de la Maison d'arrêt des femmes, et soulignées par le décalage de 50% entre les femmes qui s'inscrivent et les appelantes.

60% des appelantes ont déclaré appeler pour la première fois contre 25% de réappels.

Les surveillantes ont fait connaître la Ligne 6 dans 70% des appels contre 15% l'affiche, 3% la codétenue et 1% le dépliant. Les personnels socio-éducatifs ou médicaux n'ont jamais été cités.

Enfin, la durée moyenne des appels est de 23 mn contre 34 mn pour les femmes qui appellent de l'établissement hospitalier de Fresnes.

Concernant les thématiques d'appel, La Ligne 6 s'est dessinée autour des 3 composantes, déjà soulignées à l'établissement de Fresnes. Cependant, il convient d'être très prudent quant à l'interprétation, en regard du faible nombre d'appels. Ainsi, la Ligne 6 est utilisée selon plusieurs axes :

- une ligne santé
32% des appels abordent une question de santé notamment autour des traitements ou de la prise en charge médicale ;

33% des appels abordent une thématique mise en avant dans la définition de la Ligne 6 dont le VIH/sida (20%) et les toxicomanies (15%) ;

- une ligne prenant en compte la situation d'incarcération relativement à l'isolement
66% des appels abordent des difficultés psychologiques dont un sur deux par rapport à la famille ;

43% des appelantes parlent de leur vie en détention à travers le poids que cela représente tout particulièrement par rapport à l'intimité et à la promiscuité.

- une ligne tournée vers l'extérieur
57% des appelantes interpellent les écoutants sur ce registre pour des problèmes concrets liés à la sortie

ou liés à la situation de leur famille.

Concernant les avis émis par les appelantes, une nette satisfaction se dégage sans que cela se concrétise par une réutilisation effective de la ligne :

- 42% déclarent un sentiment de satisfaction ou d'utilité contre 4% qui déclarent un sentiment d'insatisfaction ou d'inutilité ;
- 27% expriment le souhait d'appeler à nouveau ;
- 25% interrogent les écoutants sur le rôle du service.

8 - L'équipe

➤ *Les ressources humaines*

Dix personnes ont composé l'équipe de la Ligne 6 durant l'année 1998 :

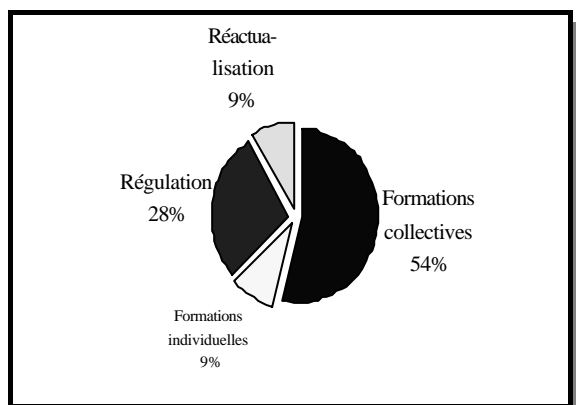
- 8 écoutants correspondant à 1,25 équivalent temps plein durant les 9 premiers mois de l'année puis à 2 équivalents temps plein pour le dernier trimestre correspondant à l'ouverture de la ligne à la MAF ;
- 1 assistante administrative à mi-temps ;
- 1 coordinateur à plein temps.

Si l'équipe a connu un renouvellement pour moitié de sa composition au cours de l'année 1998, celle-ci reste fortement mobilisée par rapport aux objectifs de la Ligne 6 avec un sentiment d'utilité et de raison d'être très prégnant. Cependant, il demeure nécessaire de rester vigilant au développement d'un sentiment d'impuissance face à des situations de très grande détresse des appelants.

Durant les périodes d'ouverture de la Ligne 6, plus de 1 600 heures ont été consacrées à l'écoute, soit 65% du temps de travail des écoutants. Le reste étant consacré aux activités complémentaires (formation, réunions d'équipe, régulation, restitution et remise à jour des connaissances) et aux congés.

➤ *La formation*

La formation continue en 1998 s'est organisée



autour de 3 axes :

- le travail de régulation des écoutants (22 séances de 2h) ;
- la formation de 6 jours dans le cadre de la démarche d'agrément, qui offre une sensibilisation et une initiation au monde carcéral et judiciaire ;
- la formation continue centrée à la fois sur la pratique d'écoute et la réflexion à son sujet. Ainsi, au cours du deuxième trimestre, une formation de 6 jours s'est déroulée sur le thème de "L'écriture professionnelle" liée à la rédaction des fiches d'appels, inscrite dans la démarche d'évaluation de la Ligne 6. De plus, 2 journées de travail consacrées à une réflexion autour de "La culpabilité" et de "La sexualité" se sont tenues, en prolongement du travail engagé en 1997.

9 - Perspectives

Cette première année pleine de fonctionnement a confirmé la pertinence de l'existence de la Ligne 6 au sein de l'Etablissement public de santé national de Fresnes mais également sa capacité à s'implanter dans un autre établissement.

La nécessaire conciliation de ces deux réalités d'un même dispositif conduit l'équipe de la Ligne 6 à une continue remise en question de la nature de son action.

C'est pourquoi les objectifs pour 1999 se doivent d'être adaptés à chacun des établissements :

- pour l'Etablissement de Fresnes, la Ligne 6 doit accroître son rayonnement, adapter son accessibilité aux détenus classés, développer un partenariat plus actif avec les professionnels pénitentiaires, en lien avec les besoins repérés sur la ligne et avoir un niveau plus soutenu d'activités tout au long de l'année ;
- pour la Maison d'arrêt des femmes, elle doit trouver sa place de service d'information et d'écoute autour des problématiques de santé et de service utilisant l'outil téléphonique et pouvant répondre à des situations d'angoisse ou d'urgence (par exemple, sur des problématiques de santé mentale comme la prévention du suicide) ;

Par ailleurs, l'année 1999 doit permettre, en se dégageant de l'expérience conduite au sein de l'établissement de Fresnes, de mieux adapter ce service aux réalités de la Maison d'arrêt des femmes : dans l'organisation horaire de ce service, les modalités d'inscription mais également en étant au plus près des besoins des appelantes potentielles. En cela, le travail d'évaluation mené par l'INSERM devrait aider les différents partenaires à mieux comprendre les retentissements de la mise en place de ce service au sein de l'établissement.

1 - Le service

A la demande de la Direction générale de la Santé, l'année 1998 a été marquée par le maintien du dispositif Ecoute santé. Les écoutants de la ligne VIH Info Soignants ont été chargés de ce dispositif de veille et le coordinateur de l'organisation des phases de réactivation de la ligne. Ecoute santé a été sollicitée par un nombre constant d'appels mensuels entre ces périodes. Pendant les moments de veille, l'écoutant de VIH Info Soignants a répondu simultanément aux deux lignes.

En 1998, la Direction générale de la Santé, a réactivé le dispositif Ecoute santé à l'occasion de deux événements qui ont suscité des inquiétudes ou nécessité des informations personnalisées :

- du 26 juin au 27 juillet, triple dépistage viral pour les personnes opérées dans plusieurs établissements de la Clinique du sport et précédemment concernées par le risque d'infection à *Mycobacterium Xenopi* ;

- du 2 au 23 octobre, arrêt de la vaccination systématique contre l'hépatite B en milieu scolaire.

Dans les deux cas, la réactivation de la ligne a été opérée dans l'urgence, nécessitant une capacité d'intervention rapide pour la mise en place de l'écoute, la réalisation des outils d'aide à la réponse, la formation des écoutants et l'encadrement.

2 - Les dépistages viraux liés à la Clinique du sport

En 1997, une infection nosocomiale à *Mycobacterium Xenopi* a été diagnostiquée auprès de personnes opérées dans certaines conditions dans l'un des établissements de la Clinique du sport. Un comité d'experts avait été nommé pour définir l'existence ou non d'un risque de contamination par d'autres microbes.

Le rapport de ce comité, remis à la fin du mois de juin 1998, a provoqué des réactions médiatiques et de vives inquiétudes : il conseillait aux personnes concernées par le risque d'une infection à *Xenopi* de procéder, par prudence, à un dépistage du VIH, du VHB et du VHC.

En effet, si l'explication de la diffusion de *Mycobacterium Xenopi* au cours de certaines interventions chirurgicales a été expliquée par un réseau d'eau de rinçage contaminée, il a été relevé par ailleurs que le temps nécessaire à la désinfection du matériel microchirurgical (non stérilisable à la

chaleur) n'avait pas été toujours respecté et qu'il y avait eu réutilisation de matériel à usage unique.

C'est pourquoi la Direction générale de la Santé, en même temps qu'elle révélait la décision du comité d'experts de recommander le triple dépistage viral et adressait un courrier explicatif à toutes les personnes concernées, a réactivé le dispositif Ecoute santé.

➤ *Le dispositif*

Cette nouvelle phase du dispositif devait répondre à plusieurs missions :

- recommander le dépistage des trois virus aux personnes concernées et en expliquer les raisons ;
- présenter ses modalités d'exécution (lieux de dépistage, coût, déroulement, etc) ;
- informer les personnes non concernées par cette démarche ;
- rassurer, accompagner, soutenir les appelants, tout en leur proposant un espace de paroles.

Devant le nombre très important de sollicitations, il a fallu faire appel aux téléacteurs de la société Téléperformance, avec laquelle une collaboration avait déjà été réalisée en 1997.

Les téléacteurs ont pris les appels en premier rang du 29 juin au 6 juillet 1998, alors que pendant cette période, des écoutants de la ligne Ecoute santé et de VIH Info Soignants, ont répondu en deuxième rang, en cas de besoin. En raison de la chute du nombre d'appels, ces derniers ont repris seuls l'ensemble de la ligne du 7 au 27 juillet 1998.

Ensuite, la Direction générale de la Santé a souhaité maintenir le dispositif ouvert, avec un seul écoutant en veille, en l'occurrence celui de VIH Info Soignants.

➤ *Les appels*

La majorité des appelants avaient été opérés à la Clinique du sport. Les motifs d'appels étaient centrés sur les raisons de ces nouveaux dépistage, l'identification des personnes concernées, la symptomatologie des hépatites virales, le mode de transmission des VHB et VHC, la prise en charge financière, les modalités du dépistage, les risques d'être infecté par ces virus.

Souvent, les appels donnaient lieu à l'expression d'une charge émotionnelle, des sentiments de colère, d'inquiétude, d'angoisse ou encore à la confiance des résultats de tests effectués auparavant, parfois positifs, justifiant des questions à propos de démarches judiciaires.

3 - La vaccination contre l'hépatite B

Le 1^{er} octobre 1998, le secrétaire d'Etat à la Santé annonçait sa décision de suspendre le vaccin contre l'hépatite B du programme de vaccination des pré-adolescents au collège.

En effet, malgré l'absence de lien formel entre cette vaccination et la survenue de maladies auto-immunes, le principe de précaution a été appliqué : les personnels de santé, trop peu nombreux pour la population scolaire, n'étant pas en mesure d'évaluer les risques potentiels liés notamment à des antécédents familiaux.

Plusieurs objectifs avaient été assignés à Ecoute santé :

- expliquer la décision prise par le ministère de la Santé et reprendre l'information, souvent mal comprise par le public ;
- accueillir les inquiétudes des appelants vaccinés, ou ayant fait vacciner leurs enfants ;
- expliquer les indications de la vaccination et son intérêt ;
- offrir un espace de paroles aux personnes ayant déclenché une maladie auto-immune ou tout autre phénomène pathologique consécutifs à une vaccination anti-hépatite B. Ces personnes ont été nombreuses à appeler la ligne.

➤ *Le dispositif*

L'équipe d'écoutes, constituée en partie de personnes, qui habituellement ne répondent pas aux lignes téléphoniques de Sida Info Service, a été installée dans un centre de téléphonie disposant d'un potentiel de lignes plus important que l'association, afin de répondre au grand nombre d'appels.

Bilan quantitatif des 2 réactivations

Cette installation, maintenue environ deux semaines, a été réduite par la suite et rapatriée dans les locaux de Sida Info Service avec un moins grand nombre d'écoutes. A partir du 23 octobre 1998, la ligne est restée en veille, avec un écoutant VIH Info Soignants. Le dispositif est encore en fonction début 1999.

La coordination, l'élaboration des documents d'aide à la réponse et la formation, l'encadrement pour partie, ont été assurés par la coordination de VIH Info Soignants.

4 - L'équipe

La coordination de VIH Info Soignants a été chargée d'organiser la coordination du dispositif, d'élaborer les outils d'aide à la réponse, pour les téléacteurs comme pour les autres écoutants, la formation et la coordination du dispositif.

5 - Perspectives

Au plan quantitatif, un relevé des appels traités par rapport aux sollicitations est effectué et transmis régulièrement à la Direction générale de la Santé. Face au nombre important de sollicitations, lié aux annonces médiatiques, la nécessité est perceptible de rassembler un effectif conséquent d'écoutes. Si nécessaire, l'organisation du dispositif en deux niveaux de réponses (information minimale ; explications complémentaires) permet aux appelants d'avoir un interlocuteur plus rapidement, puis si besoin, d'avoir une réponse, voire une écoute, plus spécialisée.

Au plan qualitatif, une synthèse régulière des tendances et de la teneur des appels a été transmise à la Direction générale de la Santé.

Les appels provenaient de toute la France et leur durée était en moyenne de 10 minutes,

Par ailleurs, des personnes concernées par ces annonces, résidant à l'étranger, ont pu contacter la ligne lors de leur passage en France ou par l'intermédiaire de familles ou d'amis.

Les différentes expériences du dispositif Ecoute santé illustrent la place d'un tel outil dans l'accompagnement d'informations ou d'événements médiatisés concernant la santé.

Aujourd'hui, la constitution d'une équipe d'écoutes spécifiques à ce dispositif peut paraître opportun. En effet, pour que cette ligne téléphonique soit opérationnelle dans les délais extrêmement courts qui, jusqu'à présent, ont présidé à sa réactivation, plusieurs modifications dans son organisation pourraient être envisagées : formation initiale à l'écoute téléphonique de professionnels de santé amenés à participer aux épisodes de réactivation mais aussi séances mensuelles de formation continue, permettant de réaliser un véritable travail d'équipe, de définir son cadre éthique, ses missions et ses limites. Parmi ses missions, ce dispositif aurait la charge d'une ouverture permanente en veille, entre les épisodes de réactivation.

Un projet en ce sens est en cours d'étude avec la Direction générale de la santé.

V – RESSOURCES HUMAINES

L'effectif total de Sida Info Service est au 31/12/98 de 172 salariés tous pôles et tous dispositifs confondus (129 permanents et 43 précaires), soit 114.16 ETP (équivalents temps plein). En 1997, l'effectif était de 176 personnes pour 128 ETP. Nous constatons donc une diminution de nos effectifs en ETP de 8.29 %.

Cet effectif se répartit en 82.96 % de CDI, 12.28 % de CDD, 3.46 % de CEC (contrats emploi consolidé) et CES, 0.87 % de CEV (contrats emploi ville) et stagiaires et 0.42 % de vacataires.

Pour les catégories d'emploi : 21 % de cadres, 79% de non cadres. L'effectif total de l'association se décline en 4% pour la direction, 45% pour les administratifs, 11% pour les coordinateurs d'équipe d'écoute et 40% d'écouterants.

1 - Effectifs permanents

L'effectif permanent de Sida Info Service a diminué en 1998, il est passé de 132 personnes en 1997 à 129 personnes en 1998 (114,16 postes "Equivalent Temps Plein").

En effet, les négociations sur le projet de plan de restructuration, initié par décision du Conseil d'Administration d'octobre 1997, ont été entamées avec les partenaires sociaux le 9 juillet 1998. Les contraintes législatives du droit du travail ont rendu complexes les recrutements pendant la période de négociation, afin de permettre un maximum de reclassement interne.

En conséquence, la majorité des postes qui ont été laissés vacants en cours d'année n'ont pas été pourvus.

Seule constante entre 1997 et 1998, les postes précaires qui représentent 43 personnes fin 1998, contre 46 personnes fin 1997.

2 - Emplois précaires

Leur nombre et leur fonction varient chaque mois. Le principal recours aux CDD demeure le remplacement des salariés en maladie, et/ou en mutation temporaire sur d'autres dispositifs. De manière ponctuelle, ils permettent la mise en place des dispositifs "Ecoute santé".

Par rapport à 1997, le recours aux CDD a diminué, de même que le nombre de contrats aidés types CES, CEC qui renforcent principalement le pôle national.

Les effectifs précaires sont plus nombreux chez les non cadres que chez les cadres.

Les vacataires ont augmenté en 1998 par rapport en 1997 (moyenne 1997 : 7,41 moyenne 1998 : 9,17). Ce sont des formateurs occasionnels, des régulateurs d'équipe, et des juristes répondant au dispositif Sida Info Droit.

3 - Les objecteurs de conscience

Ils sont au nombre de 10 au 31 décembre 1998, dont 9 pour le pôle national et 1 à Lille.

Ils occupent des postes dans les services administratifs et de communication (diffusion du matériel, événementiels, logistique...).

4 - Ages et ancienneté

Les moins de 35 ans représentent, en 1998, 51 % des salariés de Sida Info Service, soit 89 personnes contre 104 en 1997: 55 hommes contre 34 femmes.

Les salariés qui ont plus de 4 ans d'ancienneté représentent 90 personnes soit 52% des effectifs.

5 - Formations initiales

Pour les cadres : 38% sont de formation administrative (économie, comptabilité, commerce, secrétariat...), 19% de formation psycho-socio, 12% de formation du secteur médical. Le reste demeure très varié.

Pour les non cadres : 26% de formation psycho-socio, 12% de formation du secteur médical, 12% de formation administrative. Le reste demeurant aussi très varié.

6 - Mouvements du personnel en 1998

Le nombre d'entrées et sorties du personnel est beaucoup plus important en 1998 qu'en 1997. Ont été enregistrées 213 entrées en 1998 (147 entrées en 1997) et 222 sorties (134 en 1997). Ces différentiels s'expliquent par les recrutements massifs lors de la mise en place des dispositifs "Ecoute Santé", recrutements importants en nombre, mais moindre en ETP.

En 1998, 14 personnes ont démissionné contre 8 en

1997.

3 personnes ont fait l'objet d'un licenciement (2 en 1997).

7 - Nombre d'heures d'écoute

67 650 heures d'écoute ont été réalisées en 1998.

Environ 7 000 heures d'écoute en moins ont été effectuées entre 1997 et 1998. Cette baisse est observée tant au niveau salarié (-3 500 heures) qu'au niveau des volontaires de Aides (-3 500 heures)

8 - Absentéisme

L'absentéisme pour maladie est en diminution en 1998 : elle représente 29% des causes d'absence contre 35% en 1997. De même, les mi-temps thérapeutiques sont en diminution de 2%.

On notera une légère diminution des congés maternité : 2% entre 1997 et 1998.

Le taux d'absence pour congé parental total est en diminution. Il était de 10% en 1997 et inexistant en 1998. En revanche, les congés parentaux partiels sont en augmentation de 4% entre 1997 et 1998.

VI – QUALITE DE SERVICE

1 - Formations et colloques

En 1998, la formation a été réalisée suivant le plan prévisionnel établi par la commission formation. Ce dernier comprenait des formations individuelles et collectives, de la réactualisation des connaissances et de la régulation/supervision pour l'ensemble des services de l'association.

Plus de 7000 heures de travail ont été consacrées à la réalisation de ce plan, auxquelles il convient de rajouter les colloques ou congrès auxquels des salariés ont participé.

La commission formation, en relation avec la direction et le comité d'entreprise de l'association, avait défini les objectifs suivants :

- **des objectifs individuels.** En relation avec les missions du service, la fonction du poste de travail du salarié, sa possible évolution ;
- **des objectifs collectifs.**
 - pour le personnel administratif. Améliorer les compétences, notamment en informatique et autour des nouvelles technologies ;
 - pour les équipes d'écouterants. Travailler sur la pratique d'écoute, favoriser l'accès à l'information, maintenir une unité de réponse ;
 - pour le personnel d'encadrement. Accompagner le changement, améliorer l'usage des outils de communication, de restitution et d'évaluation ;
 - pour le personnel cadre au sens plus large. Améliorer les compétences liées au poste de travail, favoriser les activités de développement du service.

Une partie de ces objectifs ont été atteints dans la formation réalisée en 1998.

➤ **Formation individuelle**

25 salariés ont bénéficié de formations individuelles pour un total de 796 heures.

Schéma de répartition des formations pour 1998

➤ **Formation collective**

La formation collective, nationale ou régionale, a concerné des salariés et des volontaires de différents services ou lignes téléphoniques de Sida Info Service pour un total de 2960 heures. Elle s'est articulée autour de plusieurs thèmes :

- “ VIH et traitements neurologiques ” (80 h) ;
- “ formation son et création sonore ” (84 h) ;
- “ découverte de soi-même à travers l'humour ” (210 h) ;
- “ l'écoute 6 ans après ” (228 h) ;
- “ écriture de l'écoute ” (490 h) ;
- “ écouter les adolescents ” (59 h) ;

- “ ruptures de la prévention ” (28 h) ;
- “ formation sur la sexualité ” (35 h) ;
- “ la culpabilité ” (42 h) ;
- “ DOM ” (88 h) ;
- initiation Word et Excell (384 h) ;
- “ découverte et navigation sur Internet ” (64 h) ;
- formation initiale pour Ligne de vie, Sida Info Droit et VIH Info Soignants (256 h) ;
- séminaires régionaux (350 h) ;
- formation initiale et formations thématiques, régulation/supervision pour les volontaires (571 h pour 210 personnes).

➤ **Réactualisation des connaissances**

Comme chaque année, les équipes d'écouterants ont bénéficié d'une réactualisation des connaissances à propos de thématiques variées, en particulier axées sur les traitements et la prophylaxie, les aspects juridiques et sociaux de l'infection à VIH. Cette action a correspondu à 847 h de formation.

➤ **Régulation/supervision**

Elles ont été réalisées à hauteur de 2548 h pour l'ensemble du service.

➤ **Colloques**

Comme chaque année, les écouterants, salariés ou volontaires, et d'autres salariés de Sida Info Service ont participé à de nombreux colloques ou congrès :

- “ infection à VIH et thérapeutiques ” Association Didier Seux ;
- “ Les drogues en France ” CNRS ;
- colloque européen sur les sciences sociales UNESCO ;
- Journées nationales d'éthiques ;
- “ prévention suicide ” ;
- Colloque sur l'échangisme ;
- “ le suicide chez les jeunes ” ;
- “ les étrangers en prison ” ;
- 10^{ème} journée de formation des CISIH ;
- “ psychanalyse et fin de vie ”
- “ adhésion au traitement et co-infection ” CITRAS ;
- “ personnes séropositives et gestion du risque ” CNRS ;
- 12^{ème} conférence mondiale sur le sida à Genève ;
- “ centre d'étude du vivant ” Paris VIII ;
- “ jeunes et femmes en prison ” ;
- “ alcoologie plurielle ”.

2 - Le service documentation

Le service documentation constitue une part de la mémoire de Sida Info Service :

- mémoire du passé par l'organisation de dossiers thématiques de plus en plus complexes et par la conservation des revues de presse ;
- mémoire du présent par le suivi de l'actualité et

l'organisation de la circulation de l'information.

Ainsi, la documentation demeure un des meilleurs outils de communication interne, soucieuse de la qualité de l'écoute dans les différents pôles d'activité, garante de la veille de Sida Info Service dans tous les domaines : éthique, juridique, social, thérapeutique, psychologique.

➤ *Le bilan de l'année 1998*

En 1998, le nombre de documents traités a augmenté régulièrement : 2 400 références d'ouvrages et d'articles, 260 revues répertoriées, 110 K7 vidéo, 30 classeurs de synthèses mis à jour suivant l'actualité, 50 ouvrages nouveaux.

Tous les documents sont accessibles 24 h sur 24 en salle de documentation à Paris. L'information recueillie est disponible en salle d'écoute, à Paris comme dans les pôles. Dans les régions, les informations ponctuelles sont transmises par télécopie commentée ou par courrier, selon leur degré d'urgence. Des abonnements à des revues de base assurent en amont un fonds documentaire commun.

Cette année, l'accent a été mis sur des dossiers précis :

- progrès de la prévention de la transmission materno-foetale ;
- AES (accident d'exposition au sang), professionnels ou non ;
- nouvelles molécules et effets secondaires ;
- observance des traitements.

Les lignes complémentaires de Sida Info Service ont été également une source précieuse pour développer des axes de lecture et de réflexion (sexualité, milieu carcéral, hépatites, MST, accompagnement, etc).

Le service minitel, auparavant géré en partenariat avec Aides, n'est plus activé. Un site internet a été développé par le pôle de Lille, en partenariat avec le Conseil régional du Nord-Pas-de-Calais.

En 1998, un assistant a travaillé dix semaines à mi-temps avec la documentaliste, ce qui est peu en regard de la masse de travail de ce service. A la gestion des documents les plus divers, s'ajoutent la disponibilité à tous les salariés, l'accueil de professionnels extérieurs à l'association, la réponse aux courriers des particuliers, une participation régulière à l'écoute au numéro vert et aux réunions d'équipe, ce qui permet un lien entre la gestion documentaire et l'activité téléphonique.

➤ *Perspectives*

En 1999, le recrutement d'un emploi jeune est envisagé pour développer les outils multimedias et

la réalisation d'une revue de presse interne. L'accès informatisé aux sources documentaires, directement par les écoutants lors de leurs prises d'appel, sera également un axe de travail en lien avec les équipes des pôles. Un projet a été élaboré à Montpellier.

3 – Les actions thérapeutiques

Le référent Actions thérapeutiques mène son action à deux niveaux qui sont fortement imbriqués. Il représente Sida Info Service au groupe interassociatif TRT5, et ainsi peut faire part des interrogations des personnes qui appellent les différentes lignes de l'association. Les informations qu'il recueille lors des travaux de ce groupe sont utiles aux écoutants pour répondre à une partie des appels qui émanent de personnes atteintes ou de leurs proches.

L'année 1998 a été riche en débats et en réunions pour les acteurs associatifs en charge des actions thérapeutiques, réunis au sein du TRT5. Cette année a vu l'arrivée d'une nouvelle classe de médicaments les Inhibiteurs non nucléosidique de la transcriptase inverse (INNTI). Le débat sur l'observance, ou plutôt l'adhésion des patients aux traitements, a été largement posé et repris par l'ensemble des acteurs de la prise en charge des malades. Cette problématique est maintenant au centre de tous les débats concernant les stratégies thérapeutiques et la prise des traitements pour les personnes séropositives. En corrélation avec cette problématique, celle des résistances, loin d'être réglée, a été tout au long de l'année l'objet de questions multiples concernant leurs significations et leurs implications thérapeutiques. Il en a été de même pour le développement, l'utilisation, l'accessibilité et le coût des tests de résistance. Durant l'année 1998 des problématiques qui ne sont pas nouvelles mais revêtent une importance cruciale ont enfin été abordées : l'échappement aux traitements, avec son ultime conséquence l'impasse thérapeutique, les effets secondaires des médicaments et plus particulièrement les lipodystrophies sous antiprotéases, les co-infections avec les virus des hépatites, notamment celui de l'hépatite C.

En 1998, dans le cadre des activités du TRT5, le référent thérapeutique a participé à une vingtaine de rencontre avec l'Agence nationale de recherches sur le sida (ANRS) au sujet des essais menés ou projetés par l'Agence. Des rencontres similaires avec des laboratoires pharmaceutiques ont permis des échanges sur l'état de leurs recherches dans la mise au point de molécules anti-VIH. Enfin, le référent thérapeutique participe aux travaux de

l'European Aids Treatment Group (EATG).
En parallèle à ces rencontres avec des chercheurs, des cliniciens et des laboratoires pharmaceutiques des rencontres régulières avec l'Agence du Médicament permettent de faire le point sur l'avancement des divers dossiers concernant les nouvelles molécules, et notamment les critères et l'état des ATU.

➤ **Les colloques, conférences, symposiums et autres réunions** auxquels ses fonctions de référent l'amènent à participer, représentent d'importantes opportunités d'acquisition d'informations et de connaissances scientifiques et thérapeutiques nécessaires à l'écoute téléphonique : ainsi, il a animé pour les écoutants des ateliers thérapeutiques sur l'observance en février et mars 1998 et rédigé des notes d'informations et de synthèse sur certains aspects thérapeutiques.

➤ **La participation à ces manifestations ou à des groupes institutionnels de réflexion** représente aussi des moments de visibilité pour Sida Info Service et de restitution de l'écoute téléphonique.

➤ Par ailleurs, dans le cadre de la Journée mondiale du 1^{er} décembre, **un partenariat avec Club-Internet** a consisté à répondre en ligne aux questions des internautes. Leurs questions et les réponses élaborées par le référent thérapeutique restent accessibles en permanence sur le serveur de

Répartition des articles selon les types de presse

Type de média	Total articles	dont interview
Télévision	28	11
Radio	52	27
Dépêche/agence	13	-
PQN*	14	3
PQR*	292	6
Presse médicale	62	7
Magazines	31	3
Presse féminine	49	1
Presse com.	24	-
Presse homo	16	3
Santé G. public	17	2
Presse sociale	11	-
Presse jeunes	18	-
Collectivités territoriales	25	-
Mutuelles	5	1
Associations	18	-
Professionnels	8	-

Club Internet. Ce partenariat qui représente un mode nouveau de promotion du numéro vert sera

poursuivi en 1999.

4 – Evaluation

a - expérimentation septembre 1998

En septembre 1998, Sida Info Service a confié une expérimentation de l'évaluation du service à deux personnes. Elle était effectuée à partir d'appels tests (répartis dans toutes les tranches horaires et tous les pôles d'écoute, y compris hors des locaux de Sida Info Service pour les heures effectuées par les volontaires de la permanence téléphonique).

➤ Objectifs

A partir d'une situation donnée (décrite ci-dessous), cette évaluation avait pour objectifs :

- apprécier la neutralité de l'écouter par rapport aux campagnes de communication ;
- évaluer la réponse à partir de critères prédéterminés ;
- évaluer sa crédibilité ;
- apprécier la gestion des appels portant sur le dépistage ;
- apprécier la tonalité globale de la réponse.

➤ Situation imaginée

L'appel émane d'une jeune femme (environ 25-30 ans) qui pour des raisons professionnelles voyage fréquemment en province. L'appel est articulé autour de trois thèmes :

- expression d'un avis péjoratif sur la campagne de communication " femmes " (voir chapitre suivant) ;
- demande d'informations sur l'affirmation d'un risque de contamination 8 fois plus élevé pour une femme que pour un homme et sur les bases anatomo-pathologiques qui l'expliquent ;
- si l'écouter a relancé la conversation sur une éventuelle situation à risque personnelle à l'origine de l'appel, l'appelante a répondu par l'affirmative (rapports non protégés voilà 5 ans avec plusieurs partenaires, depuis relation stable et non protégée avec un même partenaire. Ni l'un ni l'autre n'ont fait un test de dépistage).

➤ Synthèse des résultats

Les premières données de l'étude font apparaître une durée moyenne de 12 minutes pour chaque appel. Le délai moyen d'attente pour obtenir un écoutant est d'environ 1 minute. Toutefois, pour la moitié des appels, l'attente est supérieure à 10 minutes.

Objectif N°1. Neutralité de l'écouter par rapport aux campagnes de communication :

- un écoutant sur deux ne manifeste aucun jugement mais beaucoup n'ont pas connaissance de cette

campagne ;

- des arguments sont mis en avant pour la justifier (sensibilisation des femmes à la transmission hétérosexuelle, susciter des appels afin de “faire passer l’information”).

Objectif N°2. Evaluer la réponse fournie à partir de critères déterminés :

- un écoutant sur deux fournit tout de suite une réponse complète ;

- les deux tiers le font après relance.

Un tiers des réponses est incomplet ou erroné.

Objectif N°3. Evaluer la crédibilité de la réponse :

- deux écoutants sur trois ont au moins fourni 2 critères valables d’emblée ;

- trois sur quatre l’ont fait après relance ;

- environ un sur six n’a donné qu’un seul critère.

Cet objectif permet de constater qu’il existe une grande variabilité de la qualité de la réponse. De plus, le discours médicalisé, efficace et informatif, est très vite repérable.

Objectif N°4. Gestion des appels portant sur le dépistage :

- un écoutant sur trois prend l’initiative d’ouvrir sur la problématique personnelle ;

- un sur dix ouvre sur le dépistage incluant l’orientation qui en découle.

Globalement, ce résultat n’est pas satisfaisant. Une attitude systématique concernant le dépistage est absente des réponses des écoutants.

Objectif N°5. Tonalité globale des appels :

- l’accueil des écoutants est globalement excellent ;
- l’accessibilité à l’information laisse à désirer pour quatre écoutants sur dix.

Par ailleurs, le discours tenu par l’écouter varie selon la sexualité de celui-ci (par exemple, homosexualité fortement mise en avant) lors de certaines discussions et, à d’assez fréquentes reprises, l’écouter employait un vocabulaire “cru” pour illustrer ses propos.

Enfin, la réponse fournie par les écoutants bénévoles est moins claire et reste floue et imprécise.

➤ **Conclusion**

Afin de pouvoir utiliser cette méthode d’évaluation, il paraît nécessaire d’énumérer certaines remarques la concernant :

- l’échantillon d’appels doit être suffisamment important ;

- utiliser des situations “types” les plus proches des appels reçus au numéro vert ;

- diminuer au maximum la subjectivité d’analyse des réponses.

Cette expérimentation ne permet pas d’évaluer des différences de réponse entre les pôles mais davantage de constater la diversité de la qualité de la réponse de chaque écoutant. Elle traduit donc l’absence d’un “discours” unifié de l’ensemble du service et la nécessité de rechercher une telle harmonie.

b - évaluation de Ligne de Vie

Alain Quemain, Maître de conférences à l’Université de Metz et chercheur à l’Equipe de sociologie de l’expertise a mené une évaluation du dispositif Ligne de vie (voir chapitre Lignes complémentaires). Dans son rapport remis en juin 1998 (Ligne de vie, le suivi et l’accompagnement des personnes atteintes par le VIH et de leurs proches : expertise sociologique), il précise que cette “recherche s’est proposée d’analyser Ligne de vie d’un point de vue sociologique (pour permettre) de mieux comprendre l’activité de ce service téléphonique mais aussi d’évaluer et d’améliorer la prestation offerte par cette ligne”. Cette recherche s’est fondée sur l’exploitation de trois corpus de données complémentaires :

- des observations et des écoutes directes (en pratiquant la double-écoute) ;

- des fiches d’appels ;

- un ensemble documentaire comprenant les rapports déjà réalisés et des entretiens d’enquête.

Dans ses conclusions, il note : “(...) sans même avoir pu interroger les appelants, il est possible de donner une idée de la satisfaction des appelants face au service qui leur est proposé. En effet, il n’est pas rare que ceux-ci expriment spontanément leur gratitude envers l’écouter et/ou envers la ligne dans les conversations que nous avons double-écoutées, certains ayant même parfois appelé en-dehors du rendez-vous qui leur était fixé pour “remercier” leur écoutant du soutien qui leur était ainsi apporté (...). Signalons enfin que nous avons relevé à plusieurs reprises en double-écouter des appels où les appelants déclarent spontanément que Ligne de vie est le seul endroit où ils puissent parler de façon suivie à une personne de leur problème de VIH : ce n’est sans doute pas le moindre des apports de la ligne. On pourra rappeler ici que dans un rapport récemment rendu sur la progression de la précarité en France et ses effets sur la santé, le Haut comité de santé publique préconisait la multiplication des lieux d’écoute.

La ligne accueille notamment d’assez nombreux cas de personnes en situation d’échec thérapeutique, qui disposent actuellement de peu de ressources et, de façon plus générale, on voit nettement apparaître son utilité pour toutes les personnes qui

rencontrent des difficultés avec leur traitement.

La ligne constitue également un point d'appui très précieux pour les personnes très isolées qui ont, par ailleurs, des problèmes avec leur entourage.

Même parmi les personnes non intégrées, certaines demandent un suivi téléphonique. Il existe donc bien une demande sociale qui dépasse le simple cadre de la ligne.

Par ailleurs, nous avons relevé parmi les fiches d'appel ou durant nos séances d'écoute plusieurs cas d'appelants qui ne peuvent pas ou difficilement se déplacer (personnes en fauteuil roulant ou alitées) et qui ne pourraient nullement bénéficier d'un soutien psychologique en face à face et l'expliquaient lorsque les écoutants cherchaient à les orienter vers de telles structures.

Les situations ne sont donc pas rares dans lesquelles, de façon définitive ou temporaire, Ligne de vie constitue la seule ressource à la disposition des appelants. ”

VII - COMMUNICATION, RESEAU, PARTENARIATS

1 – La communication

A – La communication institutionnelle

En 1998, les outils de communication institutionnelle utilisés par Sida Info Service sont restés à peu près identiques à ceux des années précédentes. Toutefois, l'absence du salarié (congé sabbatique pour raisons personnelles) chargé de leur réalisation a entraîné deux modifications :

- suppression du rapport annuel ;
- parution de trois numéros de *Observations & Témoignages*, au lieu des quatre réalisés l'année précédente.

Par ailleurs, certains pôles régionaux éditent, seuls ou en collaboration avec les structures sanitaires et sociales de leur région, des publications locales : *Parenthèse* à Grenoble, *Dispositifs* à Strasbourg et la Ligne Azur a publié une brochure publique établissant un bilan de la première année de fonctionnement.

➤ *Le rapport d'activité*

Les années précédentes, Sida Info Service réalisait chaque année deux types de rapports : un rapport d'activité, destiné aux membres du Conseil d'administration de l'association et aux principaux financeurs ; un rapport annuel, plus distant de la gestion quotidienne et destiné à un public beaucoup plus large (services sanitaires et sociaux, associations de lutte contre le sida, associations humanitaires, etc).

En 1998, seul le rapport d'activité de l'année 1997 a été édité et a rempli, en plus de ses fonctions habituelles, celle d'une communication institutionnelle de Sida Info Service, de ses lignes téléphoniques et de ses actions. Toutefois, sa diffusion a été plus restreinte et deux documents distincts devraient être réintroduits en 1999 pour mieux faire connaître les orientations et les réalisations de l'association.

➤ *Observations & Témoignages*

Cette publication de Sida Info Service remplit plusieurs fonctions :

- restitution des appels reçus aux lignes de Sida Info Service et des demandes des personnes qui les utilisent ;
- réflexion sur l'écoute téléphonique ;
- mise en perspective avec d'autres services téléphoniques ou avec des structures de prise en charge autour d'un thème spécifique par numéro ;

- valorisation des lignes téléphoniques et des conceptions du service rendu par l'association.

Trois numéros ont été publiés en 1998 :

- n°12, mars 1998. Thème principal : la prévention ;
- n°13, juillet 1998. Thème principal : les traitements
- n°14, décembre 1998. Thème principal : les appels des jeunes.

En plus de ces thèmes, de nombreux sujets ont été traités dans ces numéros : le colloque "Femmes et infection à VIH" à l'occasion de la Journée mondiale du 8 mars, le suivi des personnes atteintes et de leurs proches réalisé par Ligne de vie, des premiers bilans des appels provenant des DOM après l'ouverture du numéro vert à ces départements, les appels générés par des campagnes publicitaires, etc.

A cette diversité des sujets explorés correspond également un accroissement des personnes qui collaborent à cette publication : de nombreux écoutants, en particulier les écoutants référents, des coordinateurs ont participé à la rédaction des articles. Dans certaines équipes, l'écriture est précédée d'un travail, individuel ou collectif, avec les écoutants, ou une partie d'entre eux. Ainsi, la réalisation de cette publication associe un travail de réflexion à la restitution des entretiens réalisés aux différentes lignes téléphoniques de l'association.

➤ *Publications régionales*

Parenthèse, journal institutionnel du pôle de Grenoble (4 numéros annuels). Ce journal financé par le Conseil général de l'Isère et la Direction départementale des affaires sanitaires et sociales de l'Isère est adressé à 1 500 partenaires régionaux de Sida Info Service

Dispositifs, lettre d'information départementale du pôle de Strasbourg (3 numéros). Cette lettre financée par la Direction départementale des affaires sanitaires et sociales du Bas-Rhin est diffusée à l'ensemble des acteurs de lutte contre le sida en Alsace.

➤ *Ligne Azur*

Une brochure intitulée "Un an d'azur" est parue en octobre 1998. Elle fait le bilan d'une année d'activité (juin 1997 à juin 1998) s'attachant au contenu des appels, aux thèmes les plus fréquemment abordés par les appelants et à la réflexion sur l'écoute téléphonique qu'ils suscitent. Cette brochure est disponible gratuitement sur simple demande.

B – La communication promotionnelle

1 - Numéro vert

Il s'agit des actions de communication dont le

message principal est de s'adresser à l'ensemble de la population en citant les missions du service.

Pour l'année 1998, ces actions se sont traduites par l'édition d'un nouveau matériel de communication, décliné sous forme d'affiches et de cartes.

A l'occasion du 1^{er} décembre, la Mairie de Paris a pris en charge les frais de fabrication de ce visuel réalisé sous forme d'affiches 4 m x 3 m et a mis plus de 400 panneaux à notre disposition durant une semaine.

a - Achat d'espaces

Trois axes ont été privilégiés:

➤ La poursuite **d'achat d'espaces** dans les annuaires départementaux distribués par France Télécom et édités par la société ODA.

Malgré le développement de l'utilisation du minitel, ce type de présence représente toujours un moyen intéressant de communication à l'échelle du département pour un an et pour l'ensemble de la population.

En 1998, nous avons été présents dans les éditions suivantes : Alpes-Maritimes, Dordogne, Gard, Haute-Garonne, Indre-et-Loire, Landes, Loire-Atlantique, Pyrénées-Atlantiques, Rhône, Paris, Var et Guyane.

➤ **Les flammes-annonces** (imprimées sur les courriers avec le cachet de la poste) dans des bureaux de poste des villes suivantes : Nice, Aix-en-Provence, Marseille, La Rochelle, Dijon, Besançon, Toulouse, Mérignac, Sète, Grenoble, Saint-Etienne, Nantes, Nancy, Metz, Lille, Clermont-Ferrand, Bayonne, Lyon, Chambéry, Toulon, Cergy, Ajaccio, Bastia, Brest, Nîmes, Tours, Fort-de-France, Montpellier, Angers, Paris.

➤ L'affichage grâce à l'achat **d'espace** ou la mise à disposition gratuite dans des **lieux ou des médias très fréquentés par le grand public** :

- le réseau FRANCE RAIL (gares SNCF) à deux reprises,
- le réseau des Aéroports de Paris
- achat d'une pleine-page dans le journal "L'équipe", le premier décembre.

b - Communications ciblées

Au cours de l'année 1998, nos efforts ont porté sur la communication.

➤ En direction des femmes

A deux occasions, le 8 mars journée internationale, achat d'espaces dans un magazine et dans la presse régionale.

L'agence GREY a réalisée gratuitement une série de quatre visuels utilisant l'univers des contes de fées pour s'adresser aux femmes en délivrant un message

qui les informe de leur plus grande vulnérabilité. Blanche-Neige, les contes des Mille et une Nuits, Cendrillon et Peau d'Ane étaient les sources utilisées.

Après les deux premières parutions en août et septembre 1998 dans le magazine L'Express, la société Walt Disney est intervenue, trouvant que les visuels de Blanche-Neige et de Cendrillon étaient trop proches de ceux de leurs dessins animés.

La campagne s'est poursuivie uniquement avec l'utilisation des visuels Shéhérazade et Peau d'âne. Les parutions dans les magazines et les hebdomadaires ont été offertes ou achetées à moindre coût.

➤ Au près des migrants

Grâce au financement de la Caisse régionale d'assurances maladie d'Ile-de-France, Sida Info Service a pu poursuivre ses actions en direction des migrants.

Pour réaliser la campagne, Sida Info Service s'est appuyé sur un travail de réseau :

- avec des associations communautaires : Afrique Sida, MIB, Afrique Solidarité, Association des Tunisiens de France, Doubout', Migrants contre le SIDA.

- par une communication radio conçue pour l'Ile-de-France :

Radio Latina, Media Tropical, Africa N° 1, Beur FM, Fréquence Paris Plurielle

Faute de crédits suffisants, l'expérience de l'année précédente n'a pas pu être reprise sur une durée plus longue, comme cela avait été envisagé.

L'action menée cette année a donc principalement été orientée vers des objectifs de promotion des services existants de Sida Info Service et de Sida Info Droit.

L'étude menée par IPSOS Insight Marketing, sur le bilan des performances de cette campagne Sida Info Service, a soulevé deux points importants :

- La validité et la légitimité de la démarche ne sont pas contestées sur le fond ; celle-ci est même positivement accueillie car à l'évidence elle répond à des besoins réels et concrets d'informations sur la question du sida.

- Mais dans son détail, la campagne ne fonctionne pas de façon uniforme sur l'ensemble des cibles. La campagne ne "parle" pas à tous de la même façon, ni avec la même efficacité.

Sida Info Service envisage, de poursuivre son action dans la même logique mais en développant un outil de référence permettant une approche plus qualitative de l'information.

➤ Au près des gais

Nous avons continué nos actions de communication en direction des gais, selon le même concept que

durant l'année 1997.

Afin d'obtenir une véritable synergie, chaque campagne était diffusée par :

- une parution dans la presse gaie : Gai-Pied, Illico, 3 Keller, Idol, Projet X ;
- des cartes diffusées lors de manifestations et dans les établissements gais, grâce au réseau du syndicat national des établissements gais ;
- des affiches au format 40 x 60 distribuées également par le réseau SNEG.

D'autre part, notre communication s'est également exprimée lors de colloques et manifestations :

- les différentes Gay-Pride à Paris et en province ;
- le festival " Questions de genre " à Lille ;
- le festival du film homosexuel de Paris.

➤ **Auprès des jeunes**

A l'occasion de la journée mondiale de lutte contre le sida du 1^{er} décembre, Sida Info Service a décidé d'organiser un forum-concert de musique hip-hop entièrement gratuit à l'Elysée-Montmartre, pour tenter de toucher un public jeune majoritairement issu des quartiers défavorisés où l'épidémie est très répandue.

A cette occasion, de jeunes groupes de rap avaient créé un morceau en rapport avec la maladie qu'ils ont interprété en première partie du concert du rappeur-parrain de l'événement FABA et de son groupe, la Scred Connexion. Une fresque graphée a également été réalisée pour mettre en avant tous les aspects de la culture hip-hop.

Différentes associations avaient été invitées pour tenir un stand dans la salle et/ou intervenir lors du forum qui précédait la partie musicale. Ces associations étaient représentatives des divers aspects de la lutte contre la maladie : Solidarité Sida, ASUD (Auto Support des Usagers de Drogues), le MIB (Mouvement de l'Immigration et des Banlieues), le Kiosque Info Sida et bien sûr Sida Info Service.

1 000 affiches et 3 000 flyers ont été distribués assurant une bonne promotion de l'événement ainsi qu'une visibilité pour Sida Info Service. Plusieurs radios s'étaient associées à l'opération (Radio Nova, Ado FM, Générations 88.2, Fréquences Paris Plurielles), ainsi qu'un magazine spécialisé (Radikal), qui assuraient l'annonce du forum-concert.

Le public visé était donc constitué de jeunes de 16-25 ans, issus de la banlieue parisienne et était au nombre de 1 200 personnes le soir du concert. Tous étaient venus grâce à des invitations préalablement distribuées par le biais de jeux ou d'une infoline de Sida Info Service annoncée par les radios. Le matériel distribué aux spectateurs était composé de préservatifs, plaquettes informatives et cartes de

Sida Info Service.

Les retombées presses ont été assez mineures, ces carences étant imputables à l'embauche trop tardive d'une attachée de presse méconnaissant le milieu hip-hop et la lutte contre le sida. Financièrement, les dépenses ont représenté 80 000 F pour Sida Info Service qui s'était associé pour l'occasion au ministère de la Culture (14 000 F) et aux laboratoires Glaxo Wellcome (20 000 F), pour un total de 110 000 F.

Le bilan global est positif, même si quelques erreurs, liées à l'inexpérience de l'organisation d'un événement de ce type, ont parfois ralenti le projet mais sont autant d'enseignements pour le futur.

➤ **Auprès des habitants des DOM**

Pour accompagner l'information sur l'accessibilité récente du service, nous avons pu réaliser des actions de communication dans les Départements Français d'Amérique (achat d'espaces dans les annuaires téléphoniques, flammes-annonces).

➤ **Auprès des usagers de drogue**

Comme les années précédentes, notre seule action significative n'est possible que par l'intermédiaire du journal de l'association ASUD.

➤ **Communication régionale**

Outre les publications institutionnelles *Parenthèse*, à Grenoble, et *Dispositifs*, à Strasbourg (voir ci-dessus), les pôles régionaux de Sida Info Service développent des actions de communication locale qui prennent deux formes principales et s'adressent à deux publics distincts :

- pour le grand public. La diffusion du matériel national de communication (affiches, dépliants, cartes, etc). Par exemple, les municipalités sont régulièrement sollicitées pour mettre les espaces municipaux qui leur sont réservés sur les panneaux lumineux (type réseau Decaux) à la disposition de Sida Info Service ;
- pour les responsables socio-sanitaires et associatifs. La restitution de l'activité téléphonique, du contenu des appels lors des nombreuses rencontres institutionnelles qui rassemblent régulièrement les acteurs locaux de la lutte contre le sida.

Par ailleurs, des actions spécifiques sont engagées par des pôles régionaux de Sida Info Service. Trois actions menées en Provence-Alpes-Côte-d'Azur peuvent illustrer la diversité qu'elles peuvent prendre :

- **Marseille.** Avec la Direction départementale des affaires sanitaires et sociales des Bouches-du-Rhône, réalisation d'un matériel spécifique de communication à l'occasion de la Coupe du monde de football dont plusieurs matchs se déroulaient au stade vélodrome de Marseille ;

- **Nice.** Dans le cadre de la campagne Télécartes (voir chapitre Recherche de fonds et développement), rencontre avec Jean Marais (créateur de l'une des cartes téléphoniques) et le Prince Albert de Monaco qui a donné lieu à de nombreuses informations dans les médias régionaux, citations agrémentées de la mention du numéro vert.
- **Nice.** A l'occasion du 1^{er} décembre, la Direction départementale des affaires sanitaires et sociales, le Comité départementale d'éducation à la santé, le Réseau ville-hôpital et Sida Info Service ont développé une campagne d'information sur le dépistage et la prise en charge précoce du VIH. Elle a permis une large diffusion du numéro : environ 250 messages radio (Chérie FM, Europe 2, NRJ, Radio Nostalgie, Sky rock), 500 affiches diffusées par le réseau France Rail de la SNCF, des pages d'information dans Nice Matin et Fémina, 20 000 affichettes, 30 000 dépliants et cartes diffusés auprès des acteurs locaux de prise en charge du VIH. Cette campagne de communication a produit un grand nombre d'appels portant principalement sur les risques de transmission et le dépistage.

2 - Lignes complémentaires

➤ **Ligne de Vie**

En janvier 1998, une affiche a été diffusée à plus de 2 000 exemplaires auprès des structures hospitalières, des centres de soins, de dépistage, des comités régionaux de l'association Aides, etc.

De plus en avril 1998, nous avons envoyé le bilan d'une année d'activité aux différents partenaires et médias. Nous avons utilisé le matériel de communication disponible.

➤ **Ligne Azur**

La communication est assurée par le Comité français d'éducation pour la santé (CFES), nous utilisons nos réseaux habituels en complément.

Fin 1997, le ministère de la Santé, via le CFES, avait mis en place une campagne de promotion du numéro se basant principalement sur des annonces diffusées par NRJ et des annonces dans la presse gratuite.

Cette campagne s'est terminée début 1998 et ses effets sur la ligne ont été durables jusqu'au printemps.

Il est bien sûr évident qu'une ligne récente comme la ligne Azur a besoin d'une communication régulière pour se faire connaître. Chaque communication média du numéro a toujours comme effet immédiat un très grand nombre de sollicitations. Outre la campagne gouvernementale, cela a pu se vérifier lors d'une émission de France-Inter auquel le coordinateur de la ligne avait participé ou à la suite du passage du numéro dans l'émission de TF1 "Sans

aucun doute".

Afin, entre autres, de renforcer la connaissance de la ligne et de son travail auprès des médias, un bilan-réflexion d'un an d'écoute "Un an d'Azur" a été rédigé par l'équipe. Ce document a été aussi envoyé aux associations et principaux partenaires ou interlocuteurs de la ligne ou de Sida Info Service.

➤ **VIH Info Soignants**

- Présence dans les salons et les colloques ; Salon de l'infirmière, MEDEC, journées scientifiques de l'infirmière ou de l'Hospitalisation à domicile et Réseaux de Santé, etc.

- Elaboration d'une brochure de prévention à l'intention des professionnels de santé : en partenariat avec le Groupe d'étude sur le risque d'exposition au sang (GERES) et l'Assistance publique-Hôpitaux de Paris (AP-HP), sous la direction de la Mutuelle nationale des hospitaliers. VIH Info Soignants a également collaboré à la mise en place d'une campagne de prévention des maladies sexuellement transmissibles (MST) avec des professionnels de santé, à l'attention des femmes (en milieu rural, notamment) de la région Bourgogne.

Dans les médias spécialisés, différentes actions de communication ont été menées en 1998 :

- espaces publicitaires présentant le dispositif dans l'Infirmière Magazine, La Revue de l'infirmière et Soins, pour certains associés à des rédactionnels, des interviews (parues dans la Revue de l'Infirmière) ;
- dossiers thématiques concernant les appels sur les accidents d'exposition au sang publiés dans le Quotidien du Médecin, le Généraliste et L'Espace social européen ;
- dossier sur les antirétroviraux paru dans le Moniteur des pharmacies ;
- présentation du dispositif dans la Lettre de la Prévention, éditée par la Mutuelle nationale des hospitaliers.

➤ **Sida Info Droit**

Pour faire connaître le service dans toutes les structures (associations, services hospitaliers etc...) où une demande peut exister, une affichette et une plaquette de présentation ont été largement diffusées en 1998.

Demeure aujourd'hui la possibilité d'une minicarte. Celle-ci aurait pour vocation d'augmenter sensiblement la connaissance de la ligne et indirectement le nombre des sollicitations.

➤ **Ligne 6**

Réédition de la plaquette destinée aux personnes hospitalisées à Fresnes et création et diffusion d'une

affiche et d'un dépliant à la Maison d'arrêt des femmes de Fleury.

C - Relations presse

L'année 1998 aura connu deux événements médiatiques majeurs : le Sidaction au mois d'avril et la Journée mondiale de lutte contre le sida, rendez-vous désormais habituel à la date du 1er décembre.

Pour Sida Info Service, la grande action de l'année aura été le lancement de l'opération télécartes.

Le lancement de l'opération a été relayé massivement par les médias : JT TF1- 20heures -28.06.98. Claire Chazal, Arthur sur Europe, etc soit 150 coupures de presse répertoriées. La valeur de ces espaces en achat équivaut à 1,5MF. Cf. Revue de presse écrite et audiovisuelle.

Par ailleurs, ce travail de relations publiques a été récompensé par deux prix décernés par un jury de journalistes présidé par Madame Michèle Cotta. Il s'agit du Grand Prix des Relations presse 1999 dans le secteur "Grandes Causes" et de la "mention spéciale" pour l'originalité du concept. Le Grand Prix des Relations Publiques récompense chaque année, le dossier de presse et les retombées d'une opération qui s'est déroulée durant l'année précédente.

Pour Sida Info Service comme pour de nombreuses autres associations, l'accès aux médias est de plus en plus difficile. Le sujet intéresse beaucoup moins les journalistes et très certainement le public.

Dans ce contexte très difficile, le bilan de Sida Info Service reste honorable.

Un total de 703 pages est arrivé à Sida Info Service, 64 d'entre-elles représentent des interviews de membres de la direction ou d'écoutes de Sida Info Service. Un équivalent achat d'espaces a été calculé sur la base des tarifs de publicité de la radio et de la télévision.

Pour la télévision, on arrive à un équivalent hors taxes de 3933 000 F (les durées étant estimées au plus près de la réalité).

Pour la radio, l'estimation d'un coût achat d'espace minimal est de 500 000 F, cette estimation ne tenant pas compte pour les radios des durées des interventions, mais se basant sur un temps minimum de 30 secondes.

* PQN : presse quotidienne nationale et PQR : presse quotidienne régionale

➤ Télévisions

Depuis deux ans, un service spécialisé — l'Argus de l'Audiovisuel — surveille pour Sida Info Service, les grandes chaînes nationales radio et télé. Ainsi, à chaque fois que l'association, ou un des services, est évoquée, ce qui est dit (et/ou montré) fait l'objet d'une "alerte".

Deux, voir trois alertes peuvent recouvrir la même émission. Par exemple, si un invité évoque le service lors d'un débat en début d'émission mais que le numéro vert est redonné en fin d'émission, deux alertes nous seront adressées. Pour cette raison, les chiffres donnés ci-dessous sont exprimés soit en terme d'émission, soit en termes d'alertes.

Durant l'année 1998, 24 émissions de TV ont été recensées par l'Argus de l'Audiovisuel, ce qui a fait l'objet de 28 alertes signalant soit le passage du numéro vert (ou d'une ligne) en banc-titre, soit le rappel de ce numéro utile en fin d'émission, soit la diffusion de telle ou telle interview.

Les six interviews de SIS ont porté sur les trithérapies, le traitement prophylactique, le désir d'enfant, la prévention auprès des jeunes, la restructuration du service.

Sous la poussée conjuguée des chiffres de l'épidémie mondiale et d'une date inscrite au calendrier depuis maintenant plus de dix ans, la Journée mondiale de lutte contre le sida correspond à la plus importante mobilisation des chaînes, parfois bien en amont du 1^{er} décembre. Huit émissions nous évoquant sous une forme ou une autre ont été consacrées à cette date symbolique. Six émissions ont donné lieu à un reportage et/ou une interview pour un total de douze alertes.

En terme chronologique, c'est Canal + qui dès le 24/11 consacre "Un autre journal" (Bonaldi/Gildas) au sida et renouvelle son engagement, sur la même émission, le 1/12. La cinquième consacre elle aussi trois émissions au sujet : "la Cinquième Rencontre" le 30/11 et le 1/12 et le "Journal de la Santé" le 1/12.

Le deuxième moment fort de l'année a été le Sidaction du 22 avril 1999.

Pour sa quatrième édition, la mobilisation des chaînes s'est faite indépendamment les unes des autres et en ordre dispersé.

Pour cette soirée, France 3 et France 2 ont fait alliance, avec cependant deux émissions bien distinctes. En première partie de soirée, une sorte de super "Marche du Siècle" présentée par J.M. Cavada était consacrée à la maladie sous tous ses

angles, puis le relais a été pris par France 2 pour une émission de variétés produite par Nagui. Les autres chaînes de télévision ont apporté leur pierre à l'édifice d'Ensemble contre le sida, association organisatrice, en produisant différents sujets/émissions ou reportages consacrés au VIH.

Audience de cette soirée sur France 3, 1 937 320 soit 9,4 parts de marché (match de foot sur TF1 au même moment) et 2 millions de téléspectateurs sur France 2 soit 27,5 parts de marché.

En ce qui concerne Sida Info Service, Arte a été le premier média à rediffuser dans le cadre du magazine "Brut" un reportage de 10 minutes sur l'écoute, reportage qui avait été tourné et diffusé quelques mois auparavant. Anne Barrère a consacré sur LCI deux magazines "Solidarité" au sida (18 et 19 avril), l'un sur l'utilité des trois premiers Sidaction pour l'aide aux malades et les subventions aux recherches médicales, l'autre consacré à cette quatrième campagne d'appels aux dons. Tous deux donnant en banc-titre le numéro vert de Sida Info Service.

Enfin, France 3 a diffusé une interview d'un écoutant sur les traitements prophylactiques lors du Journal télévisé de 12/13h le 22 avril, interview préalablement prévue pour le 19/20 du même jour, rendez-vous qui aurait été plus intéressant dans la mesure ou il précédait de quelques minutes le Sidaction.

Enfin, à l'occasion du Sidaction, RMC a innové en proposant le témoignage d'un "utilisateur" du numéro vert (23/04). Sur cette même radio généraliste, Claude Sérillon a évoqué en termes élogieux la mission remplie par Sida Info Service (18/04), ce que faisait aussi quelques jours plus tard (22/04) le Directeur d'Ensemble Contre le Sida,

Hugues Charbonneau.

D'autres émissions ont eu une importance considérable pour le service. La mention de la Ligne Azur sur TF1 à la fin de l'émission "Sans aucun doute" de Julien Courbet, le 3 avril 1998 et l'annonce de la campagne Télécartes sur TF1, par Claire Chazal, dans le "Journal de 20h", le 27 juin. Étant donné le prestige des créateurs ayant participé à cette opération très originale, on aurait pu attendre d'autres passages en télévision, si le lancement n'avait pas coïncidé avec la Coupe du Monde qui a, d'une part, provoqué des changements dans les grilles de programmation et, d'autre part, monopolisé l'actualité.

➤ Radios

La radio est un média plus souple que la télévision et les sujets abordés sont donc plus variés. Cependant comme pour la télévision, les deux événements phares de l'année ont drainé une grande partie des alertes reçues par Sida Info Service.

Sur un total de 52 (reçues ou recensées) 14 se sont situées au moment du 1^{er} décembre, 11 se réfèrent au Sidaction, 9 aux télécartes, 6 à la campagne femmes, le reste se distribuant sur des sujets divers.

Sur ces 52 messages radio, 27 d'entre eux reposent directement sur des interviews soit d'un membre de la direction (10) ou d'un écoutant (7), d'un chargé de mission ou coordinateur (7) soit sur un reportage (1) ou la présence d'un invité en direct (1).

Trois messages se réfèrent à une émission de France Culture "Nuits Magnétiques" consacrée à l'écoute et au

métier d'écouter, émission à laquelle deux écoutants ont participé. A noter que la productrice réalisatrice de "Nuits Magnétiques" a inséré en illustration sonore, les travaux d'une équipe d'écouterants parisiens réalisés lors d'un atelier consacré à "la traduction de la pratique téléphonique aux travers de sons".

Une des alertes fait référence à l'émission de France Inter "Toute la vie" de Vicky Sommet consacrée à une heure de grande écoute à l'homosexualité des jeunes avec en studio le coordinateur de la Ligne Azur.

➤ Presse quotidienne nationale (PQN)

La baisse d'intérêt sur les questions relatives au sida se fait particulièrement sentir dans la presse quotidienne nationale. Ce sont l'Humanité et le Parisien — Aujourd'hui qui citent le plus systématiquement le numéro vert en relation avec un article sur le sida et Libération qui fait le plus d'articles sur la maladie. Sur 36 pages, le numéro vert se trouve mentionné 14 fois, ce qui au regard de la diffusion de ces quotidiens, équivaut à un très grand nombre de personnes ayant vu/lu l'info et l'ayant donc en sa possession.

➤ Presse quotidienne régionale (PQR)

Même observation sur les dates repères dans l'année. Cependant, l'opération télécarte a fait remonter énormément de pages — la plupart dans les suppléments hebdo TV des quotidiens régionaux. Le dossier "Femmes et Sida" a, quant à lui, provoqué 14 coupures de presse auxquelles sont venues s'ajouter 11 coupures évoquant la réaction de la multinationale Disney. Ligne de Vie a été évoquée 11 fois

en avril, les journalistes faisant bien le lien entre l'objectif de cette ligne et le Sidaction.

2 – Réseau et partenariats

➤ **Incidences des nouvelles modalités de dépistage dans le travail de réseau local et national**

L'évolution de la réponse sur le dépistage a nécessité d'organiser des rencontres avec les principaux CIDAG (Centres d'information et de dépistage anonyme et gratuit) et les DDASS (Direction départementale des affaires sanitaires et sociales) afin de vérifier la cohérence de la réponse du service avec celle des autres intervenants. Dans la plupart des cas, ces structures concernées en première ligne par l'évolution du dépistage n'ont pas manifesté de différence significative avec la réponse de Sida Info Service. On a pu vérifier parfois un léger décalage entre la communication du ministère de la Santé sur le sujet et l'adaptation des dispositifs locaux sans que cela provoque de difficultés majeures. En revanche, il est clair que la réponse des services médicaux "non-spécialisés" était souvent en total décalage avec les informations proposées par Sida Info Service, du fait d'une méconnaissance des nouvelles techniques de dépistage chez les généralistes ou les services d'urgence mais aussi en raison d'une appréciation différente de l'évaluation des risques et des réponses à apporter.

➤ **Autres partenariats locaux**

Grâce à ses contacts permanents avec les acteurs locaux de la santé, et de l'épidémie à VIH en particulier, Sida Info Service entretient des liens d'information et d'échanges concernant tous les aspects du sida. Ces relations avec les structures sanitaires, sociales, qu'elles soient institutionnelles ou associatives, garantissent, d'une part, la mise à jour permanente de l'annuaire d'orientation et, d'autre part, sont à la source d'actions menées en partenariat qui peuvent concerner différentes catégories de la population (professionnels de santé, grand public, population migrante, etc) et prendre les formes les plus diverses : échanges réciproques sur le service rendu, événements publics, information ou formation de professionnels, programmation départementale, organisation de colloques, édition d'outils d'information locaux, etc. Quelques exemples peuvent être cités :

• **Grenoble.** Avec le CRIPS Rhône-Alpes, le pôle régional de Sida Info Service a publié un guide des ressources sur le VIH et le sida dans la région. Par ailleurs, dans le cadre du Programme régional de santé VIH, un représentant du numéro vert participe au groupe projet du Plan triennal départementale de l'Isère et la chargée de mission de Sida Info Service

à Lyon coordonne la commission prévention du Plan triennal départemental du Rhône ;

• **Rennes.** Dans le cadre de la création d'une EMIPS (Equipe mobile d'information et de prévention du sida), le coordinateur régional de Sida Info Service a participé au groupe de pilotage et s'est porté candidat pour héberger cette structure, finalement domiciliée au Planning familial ;

• **Strasbourg.** Poursuite du séminaire consacré aux "ruptures de la prévention" conçu par le pôle régional de Sida Info Service avec la collaboration de Hubert Lisandre et rassemblant divers acteurs locaux de santé ou de lutte contre le sida ; participation au groupe de programmation des actions santé sida en Alsace coordonné par les directions départementales des affaires sanitaires et sociales de la région ; enfin, l'écouter-référent du pôle a été recruté par un jury (composé de responsables de la santé locaux et nationaux) pour occuper le poste de coordinateur de l'EMIPS (Equipe mobile d'information et de prévention du sida) ;

• **Lyon et Nice.** Les coordinateurs des deux pôles ont poursuivi le travail de réseau entrepris l'année précédente en direction des Départements d'Outre-Mer qui peuvent accéder au numéro vert. En 1998, ils ont réalisé une mission de recensement des structures VIH en Guyane et une présentation du numéro vert aux acteurs locaux.

Bien d'autres exemples pourraient figurer dans ce chapitre. Pour chaque coordinateur régional, ces contacts avec les acteurs de santé de sa région constituent une part importante de ses objectifs et de son temps de travail. De la même manière, les coordinateurs des lignes complémentaires consacrent une portion non négligeable de leurs activités à ces missions.

➤ **Le collectif des associations partenaires d'Ensemble contre le sida**

Le travail du collectif a été en grande partie centré sur la nécessité d'améliorer la visibilité et les interventions interassociatives.

Le collectif a relativement atteint ses objectifs mais aussi ses limites ; aussi une autre organisation, semblable à un syndicat des associations ou à une union des associations, a été annoncée lors des journées organisées par Ensemble contre le sida en décembre.

Le président de Sida Info Service a été un des 2 représentants des associations partenaires au Conseil d'administration d'Ensemble contre le sida.

➤ **Le Patchwork des Noms**

L'objectif principal fixé en 1997 est en cours de réalisation ; il s'agit de permettre au Patchwork de retrouver un équilibre financier et de poursuivre ses activités dans les villes où existe un atelier.

➤ **URMED**

La loi sur l'entrée et le séjour des étrangers en France a de nouveau fait l'objet d'une modification. Grâce à l'énorme travail de sensibilisation entrepris par le collectif URMED, les étrangers atteints d'une pathologie se voient aujourd'hui délivrer un vrai titre de séjour, à savoir une carte de séjour temporaire d'un an avec autorisation de travail ou possibilité de percevoir des prestations du type Allocation Adulte Handicapé. Afin de mener à bien l'ensemble de ses activités, ce collectif est confronté aux difficultés dues à l'absence d'un salarié. Le projet déposé à Ensemble contre le sida a été refusé.

➤ **Le collectif TRT 5**

C'est un groupe interassociatif créé en 1991, réunissant Actions Traitements, Act Up Paris, Aides, Arcat-Sida, Vaincre le Sida, Sol en Si, Nova Dona, qui œuvre sur le suivi et la recherche sur les traitements de VIH.

Depuis 1995, Sida Info Service travaille au sein de TRT 5 en tant qu'invité permanent et est représenté au sein de ce collectif par le référent actions

➤ **Aides Fédération et les comités régionaux**

Une nouvelle convention contractualise les relations entre Aides et Sida Info Service.

La participation des volontaires durant la tranche 19 h – 23 h se poursuit.

Deux facteurs ont contribué à modifier de façon importante leur participation :

- la mise en place de l'autocommutateur ;
- la diminution du nombre de volontaires dans la plupart des groupes.

Au 31 décembre 1998, 13 972 heures d'écoute ont été assurées par les volontaires des comités de Paris, Metz, Rennes, Limoges, Bordeaux, Nîmes, Marseille, Fréjus, Saint-Etienne, Grenoble et Toulouse.

➤ **Autres partenariats**

Sida Info Service continue à collaborer de façon régulière avec la plupart des associations de lutte contre le sida, au niveau national et régional.

Le travail engagé avec l'association Couples contre le sida devrait permettre de mener ensemble une campagne de communication en direction des personnes multipartenaires.

70 - Produits des prestations	2 436 048	60 - Achats	1 116 933
Produits des prestations de services rendus	43 955	Prestations refacturées	356 246
Ensemble contre le Sida - AGA	1 750 000	Matières, fournitures et petit matériel	760 687
Ecoute santé DGS	642 093	61 - Autres charges externes	6 111 454
74 - Subventions	53 543 147	Leasing matériel	53 040
DGS - Division sida	39 864 000	Locations	3 968 493
DDASS	1 537 396	Charges locatives	300 974
DAP services pénitentiaires	461 300	Entretien et réparation des locaux	888 519
Conseils régionaux	220 000	Assurances	79 390
Conseils généraux	640 155	Etudes et recherches	454 866
Communes	173 220	Divers	366 173
CNAMTS	5 700 000	62 - Autres services extérieurs	12 621 965
Organismes sociaux	466 500	Personnel extérieur à l'association	655 416
AP-HP	150 000	Honoraires	754 464
Produits partagés	1 250 000	Informations, publications, relations publiques	4 498 542
ECS - Ligne de vie	617 049	Frais d'acheminement	88 200
ECS - Ligne 6	250 000	Déplacements, missions et réceptions	896 437
Solidarité Sida - Ligne de Vie	493 514	Frais postaux et télécommunications	5 653 907
Union européenne	1 600 000	Services bancaires	15 000
Autres	120 012	Divers	60 000
75 - Autres produits de gestion courante	969 880	63 - Impôts et taxes	2 464 412
76 - Produits financiers	100 000	64 - Charges de personnel	33 250 003
TOTAL DES PRODUITS DE FONCTIONNEMENT	57 049 075	Appointements et charges sociales	31 075 363
		Autres charges sociales	2 174 641
Immobilisation	1 334 307	66 - Charges financières	150 000
Subvention exceptionnelle	1 000 000	68 - Dotation aux amortissements	1 334 307
		TOTAL DEPENSES DE FONCTIONNEMENT	57 049 075
TOTAL SECTION D'INVESTISSEMENT	2 334 307	Acquisition d'immobilisations	2 334 307
A déduire	-1 334 307	TOTAL SECTION D'INVESTISSEMENT	2 334 307
		A déduire	-1 334 307
TOTAL DES PRODUITS	58 049 075	TOTAL DES CHARGES	58 049 075

thérapeutiques (voir chapitre qualité du service).

➤ **Partenariats européens**

a - projet européen de Fédération des lignes téléphoniques sida

Début 1998, Sida Info Service a soumis à l'Union européenne un projet de coopération entre lignes européennes d'assistance téléphonique sida. Il s'agit de créer un réseau d'échanges et d'informations à caractère permanent. Ce projet a été accepté et financé en grande partie par l'Union européenne avec une contribution significative de Sida Info Service. Nous savons qu'il existe à l'heure actuelle un certain nombre d'initiatives de collaboration entre les services téléphoniques européens toutefois, aucune n'approche globalement les problématiques de la téléphonie sociale appliquée au VIH en termes d'acquis et de développement.

Ce projet s'étale sur une durée d'un an, du 31 décembre 1998 au 31 décembre 1999.

Les objectifs du projet sont les suivants :

1. Dresser un bilan global des activités des lignes membres du réseau ;
2. Dégager des moyens optimisant la qualité du service rendu au public, dans un contexte VIH en transformation ;
3. Ouvrir des perspectives de diversification des services téléphoniques ;
4. Créer des moyens permanents d'information entre les lignes membres du projet.

Après 6 mois d'existence, les objectifs atteints sont les suivants :

1. Nom du réseau : ENAH, pour European Network of Aids Helplines ;
2. Création d'une boîte aux lettres sur Internet ;
3. Création d'un fond documentaire ;
4. Création d'un bulletin du réseau intitulé ENABLE, dont le premier numéro paraîtra la première semaine de septembre 1999 et qui sera consacré après une brève présentation des partenaires au sein du réseau, au sujet de "la place de l'écouter aujourd'hui dans un contexte de lutte contre le sida en transformation".

Les lignes qui participent à ce jour (en considérant que l'ambition du Réseau est d'étendre son maillage au sein de l'Union) :

- AIDSINFOLIJN (Pays-Bas)
- FASE (Espagne)
- AIDSJOUEN (Suède)
- IL TELEFONO VERDE (Italie)
- BERLINER AIDS HILFE (Allemagne)
- SIDA INFO SERVICE (France)

b - projet méditerranéen femmes

Les femmes représentent près de la moitié des cas

d'infection à VIH dans le monde. Leurs spécificités physiologiques et les inégalités (sociales, politiques, sexuelles et affectives) entre hommes et femmes sont des facteurs aggravants qui rendent ces dernières plus vulnérables à la contamination par le VIH. Pour cette raison, la Commission des communautés européennes, avec le soutien de la Direction générale de la Santé, a financé une analyse européenne de faisabilité d'un service spécifique destiné aux femmes confrontées à l'infection à VIH.

Menée par Sida Info Service en 1997 et 1998, cette analyse a été organisée autour de quatre axes (Rapport d'activités 1997 de Sida Info Service). Ce travail a permis de confirmer les exclusions, les inégalités, les différentes formes de précarité et de dépendances qui concourent à la vulnérabilité des femmes. Parmi les multiples facteurs identifiés, figure au premier plan l'insuffisance d'information, d'écoute et de soutien. Mais cette vulnérabilité des femmes ne se limite pas au VIH et aux autres maladies sexuellement transmissibles. Elle concerne aussi la sexualité, la contraception, les violences sexuelles, les droits sociaux et cette situation est plus que jamais identifiée comme un enjeu de santé publique. A partir des constatations effectuées par les lignes d'écoute européennes, cette analyse a bénéficié des contributions des autres acteurs de la lutte contre le sida et a, de fait, pris une ampleur dépassant largement la question initialement posée de l'opportunité et de la faisabilité d'un service téléphonique spécifique. En effet, il est apparu que l'ensemble des attentes et des préoccupations des femmes allaient bien au-delà du champ d'intervention des lignes participant à l'analyse ; la mise en place d'un tel service impliquerait donc une mobilisation plus large au-delà du réseau des services d'écoute " sida".

Le rapport final de cette analyse est disponible gratuitement sur demande écrite.

Dans le cadre de cette action européenne et, à l'initiative conjointe de la Direction générale de la Santé, du Centre européen de surveillance épidémiologique du sida et de Sida Info Service, le colloque "Femmes et infection à VIH en Europe" a été organisé les 14 et 15 novembre 1997. Au cours de l'année 1998, Sida Info Service a pris part à la rédaction des actes de cet événement, édités par le ministère des Affaires sociales et de la Solidarité.

La création d'un réseau européen

La multitude des enjeux révélés par ce colloque et par les constats apportés par l'analyse européenne ont montré à quel point les réponses à apporter allaient bien au-delà du champ d'intervention de

l'écoute téléphonique. Celle-ci, pour être pertinente, doit donc s'adapter aux besoins des femmes en accompagnant l'amélioration de son activité par un renforcement du travail de réseau, afin de contribuer au développement d'actions de prévention et de prise en charge efficaces. Dans cette perspective, Sida Info Service a initié une action politique en créant, avec le soutien financier et moral de la Commission des communautés européennes et de la Direction générale de la Santé, un réseau de services téléphoniques, intitulé "Réseau méditerranéen à l'écoute des femmes".

Celui-ci regroupe depuis septembre 1998 cinq services nationaux d'écoute téléphonique et d'information sur le sida :

- Abraço (Portugal) ;
- Aids Helpline & Counselling Center (Grèce) ;
- Fase (Espagne) ;
- Istituto di Sanità (Italie) ;
- Sida Info Service (France).

Ce réseau vise à former les écoutants, harmoniser les réponses des services et créer une dynamique européenne favorable à un meilleur suivi et une meilleure prise en charge des femmes au sein des réseaux sanitaires et sociaux des cinq pays. Le Réseau méditerranéen s'inscrit dans une démarche de responsabilité collective de lutte contre cette pandémie, indissociable de la lutte pour la reconnaissance des droits des femmes et la promotion de leur santé.

Le Réseau méditerranéen à l'écoute des femmes se donne pour objectifs de contribuer à réduire la prévalence de l'infection à VIH chez les femmes, leurs conjoints et leurs enfants, en revendiquant une prise en charge adaptée à leurs besoins et des politiques concrètes permettant de lutter contre les facteurs de vulnérabilité des femmes. Observatoires de l'épidémie et acteurs de santé publique, les services d'écoute ont un rôle moteur dans la lutte contre le sida, mais également contre tous les facteurs associés pouvant accroître la vulnérabilité des personnes. Les enjeux associés à cette lutte appellent à une mobilisation bien au-delà des services d'écoute. Cela nécessite une intensification du partenariat entre l'ensemble des structures de prise en charge, ainsi que le soutien des réseaux de solidarité dans la Communauté européenne.

Lors d'une première rencontre, les 14 et 15 octobre 1998, l'équipe du réseau (cinq chargées de mission nationales, une coordinatrice, un assistant et un aide comptable) a lancé ce programme de 12 mois. Les actions à réaliser visent plusieurs objectifs :

- mise en place d'un plan de formation des écoutants et de leurs responsables dans les cinq

services d'écoute téléphonique ;

- intensification du travail de réseau et organisation de commissions interdisciplinaires ;
- élaboration d'un bulletin et d'un site internet ;
- travail autour des outils liés à l'écoute (fiches d'appel, annuaires d'orientation, fonds documentaires) ;
- participation aux rencontres et conférences nationales et internationales ;
- actions de terrain.

Par ailleurs, Sida Info Service participera aux enseignements dispensés dans le cadre du diplôme universitaire "Enjeux et spécificités de l'infection par le VIH chez les femmes", pour le module "sexualités". Sa réalisation a été confiée par l'équipe en charge de l'organisation du diplôme, sous la responsabilité du Pr Kazatchkine, à Elisabeth Da Paz, sollicitée pour son implication dans le domaine du sida.

En 1999, le Réseau méditerranéen à l'écoute des femmes va poursuivre ses activités, selon le programme établi en 1998. Un rapport final sera réalisé en septembre 1999 et une proposition d'actions pour la période 1999-2000 sera présentée à la Commission des communautés européennes.

VIII - RECHERCHE DE FONDS ET DEVELOPPEMENT

L'année 1998 est marquée à la fois par la stagnation des financements publics décentralisés et par le résultat financier insuffisant de la campagne annuelle de collecte de fonds privés axée sur la vente de télécartes de collection.

1998 met en évidence les nombreuses difficultés que Sida Info Service doit surmonter pour obtenir des retours sur investissement nettement plus conséquents.

Outre la faiblesse de son image de "cause", l'association souffre probablement d'un niveau d'investissement soit trop important, soit largement insuffisant en regard des recettes attendues. Il est vrai que la concurrence est de plus en plus vive dans le marché du don humanitaire et les effets d'attraction encore trop changeants entre les causes : aujourd'hui, il est certain que le sida n'est plus une tendance forte et porteuse auprès du grand public.

Les raisons du difficile développement des ressources d'origine publique et privée sont multiples et complexes. En 1999, Sida Info Service ne devra pas faire l'économie de leur analyse, quitte à modifier en conséquence sa stratégie de collecte. 1999 devrait également voir l'opération télécartes porter ses fruits et dégager une marge nette.

1 - Partenaires publics et para-publics

La liste de l'ensemble des partenaires financiers (hors financements centralisés) se trouve en fin de chapitre.

Le bilan des financements régionaux fait apparaître leur stagnation. Une baisse d'environ 1% est constatée entre 1997 et 1998, avec un volume global de financement s'élevant à 2 728 745 F.

La tendance constatée, l'an dernier, d'un glissement progressif des subventions de fonctionnement vers des subventions d'actions et de programmes s'accroît. Pour la première fois, en 1998, la part de ces dernières est plus importante en volume (1 443 645 F) tandis que le montant des subventions de fonctionnement régresse d'environ 10%.

Ces chiffres mettent en évidence le fait que l'association a probablement atteint un plafond de financements publics décentralisés fléchés sida. D'autant que la structuration par origine du financement fait apparaître un recul de l'apport des collectivités territoriales.

A - Collectivités territoriales

En 1997, les collectivités territoriales (conseils régionaux, conseils généraux, municipalités) avaient contribué à hauteur d'environ 1,2 MF au financement de Sida Info Service. 1998 voit cette participation baisser d'environ 10% et s'établir à plus de 1,08 MF.

Cette situation peut apparaître d'autant plus préoccupante qu'elle concerne principalement la contribution financière des départements dont la baisse avoisine les 15%.

B - DDASS et DRASS

Dans le même temps, les directions départementales et régionales de l'action sanitaire et sociale ont accru leurs participations de près de 300 KF, soit plus de 25%. Cette tendance se trouve renforcée si la comparaison est effectuée sur les années 1996 à 1998 : près de 900 KF d'augmentation, soit plus de 200% en deux ans. Toutefois, il faut remarquer que dans ce total, la participation de la DDASS des Alpes-Maritimes représente plus de la moitié du montant global.

En 1998, deux nouvelles DDASS (Gironde, page annuaire et formation ; Côte-d'Or, projet Femmes) et la DRASS (Provence-Alpes-Côte-d'Azur, Coupe du monde de football) participent au financement d'actions menées par Sida Info Service.

Parmi les nouveaux partenaires, la part prise par les DDASS est importante dans l'apport financier. Si le nombre de nouveaux partenaires reste stable entre 1997 et 1998, le montant total de leur participation chute de plus de 800 KF, exprimant concrètement la difficulté à prospecter de nouveaux financeurs. Cette baisse est accentuée par le désengagement d'environ une vingtaine de collectivités territoriales pour un montant équivalent à plus de 300 KF.

Il semble bien qu'en matière de sida, la dynamique de recrutement de nouvelles collectivités territoriales partenaires soit stoppée.

C - Mutuelles départementales

Si les caisses régionales ou les caisses primaires d'assurance maladie ont renouvelé leur participation financière (CRAM Provence, CRAM Ile-de-France, CPAM des Alpes-Maritimes), les mutuelles départementales ont bien du mal à pérenniser leur financement sur plusieurs années. En 1997, elles avaient contribué à l'acahtdes pages annuaires départementales. Toutes n'ont pas été reconduites en 1998.

Seule la Mutualité française des Alpes-Maritimes continue de participer activement au financement du pôle de Nice.

D - Organismes sociaux centraux et mutuelles nationales

Participant au fonctionnement de Sida Info Service depuis 1995, la Caisse nationale d'assurance maladie des professions indépendantes (CANAM) a été dans l'obligation de cesser sa participation, principalement en raison d'une durée conventionnelle de financement limitée à un maximum de trois ans.

En 1999, la mise en place du projet "hépatites" permettra peut-être de solliciter à nouveau cet organisme.

A la demande de la Mutuelle nationale des hospitaliers (MNH) et dans le cadre d'une politique de prévention à destination des professionnels de santé, un partenariat a été établi avec Sida Info Service pour la réalisation d'une brochure d'information et de prévention du VIH et des hépatites. Elle devrait être éditée en 1999.

La Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés (CNAMTS) contribue activement au financement du numéro vert. Il est en est de même pour l'Assistance publique-Hôpitaux de Paris.

Les actions en milieu rural menées par l'association, notamment le projet d'études "Femmes en Bourgogne", devraient conduire au renforcement du partenariat établi depuis des années avec la Mutualité sociale agricole (MSA).

2 - Actions de collecte de fonds d'origine privée

A - Donateurs privés

En 1998, le montant des dons privés connaît une chute importante et représente environ 85 KF.

Si le contexte de désengagement des particuliers vis-à-vis du sida explique en partie cette situation, les raisons se trouvent plus vraisemblablement au niveau du peu d'actions de relance des donateurs initiées en 1998.

Les dons se répartissent pour les deux-tiers à l'ordre de Sida Info Service et l'autre tiers à l'ordre de la Fondation de France.

Pour près de leur moitié, les dons Sida Info Service proviennent encore de la campagne "Corbeille de la mariée" initiée en 1996. Cette action devra être renouvelée en 1999.

Si le don moyen établi directement à Sida Info

Service est plus élevé que celui établi à l'ordre de la Fondation de France, notamment en raison de plusieurs dons élevés, le don médian est quasi équivalent et s'établit entre 250 et 305 F.

Les dons établis à l'ordre de la Fondation de France proviennent encore pour le quart du retour de l'annonce presse de recueil de fonds diffusée en 1997.

B - Campagne télécartes 1998

L'opération de collecte de fonds d'origine privée, axée sur la vente de télécartes de collection, créées par Christian Lacroix, Jean Marais, Sonia Rykiel et le sculpteur Sosno, se solde par un résultat financier insuffisant en regard des recettes attendues : seulement près de 43 000 télécartes vendues pour un chiffre d'affaires de 1,3 MF.

➤ Le concept de la campagne

Dans le prolongement du test réussi en 1997 dans la région Côte-d'Azur, il a été décidé d'étendre au plan national le produit télécarte. L'objectif de cette campagne était double :

- promouvoir auprès des jeunes la capacité de Sida Info Service à les écouter et à répondre aux questions de santé qui les préoccupent ;
- lancer durant l'été une campagne d'envergure de collecte de fonds.

Réunissant, autour des quatre créateurs, des partenaires financiers, des médias et des réseaux de distribution (Caisse d'Epargne, Fondation Gaz de France, Gem Plus, Europe 2) la campagne 1998, placée sous le haut patronage du ministère de la Culture et de la Communication, porte le message de prévention "L'Amour, ça se protège".

Chaque artiste a décliné visuellement sa propre conception du "langage des cœurs", donnant aux télécartes une forte valeur ajoutée artistique.

L'opération a repris globalement les éléments du mix-marketing de la campagne 1997.

➤ Le produit : 100 000 télécartes de 5 unités éditées.

Le canevas initial de la campagne, conçue en collaboration avec l'agence OPTIMUS, prévoyait le lancement à différentes dates clefs, de 3 séries de 3 télécartes, éditées, chacune à 10 000 exemplaires.

Celui-ci n'a pu être respecté.

Par ailleurs, en moins de deux ans, le produit télécarte a connu une concurrence vive et accrue, venant principalement de la montée en puissance des téléphones mobiles.

De ce fait, le produit télécarte a perdu de son attrait vis-à-vis du grand public, rendant plus difficile son utilisation comme produit d'échange contre-don.

➤ Le prix

Page organigramme

avoir été perçu comme une contribution modique. L'ajout de la création de Jean Marais a modifié sensiblement le mix-marketing initial, bâti sur 3 télécartes à moins de 100 F.

Le peu de valeur intrinsèque d'usage de la télécarte 5 unités a probablement freiné dans leur acte d'achat un grand nombre de personnes.

➤ **La cible**

La campagne 1998 a souhaité toucher une cible identique à celle de 1997 : les 15-35 ans en priorité, le grand public et les collectionneurs ensuite.

Le désengagement du grand public vis-à-vis de la préoccupation sida a probablement contribué au modeste résultat final.

➤ **Le réseau de distribution**

Malgré les efforts déployés, Sida Info Service n'a pu obtenir l'ensemble du réseau des agences de la Caisse d'Épargne. Plusieurs régions ont participé à l'opération : Ile-de-France-Paris, Côte-d'Azur, Rhône-Alpes-Lyon, Aquitaine nord, Centre-Val-de-Loire, Haute-Normandie, soit environ 12 000 agences.

Pour résoudre une insuffisante couverture nationale, les offices du tourisme et certains musées ont été associés à la campagne.

Il est fort probable qu'il y ait eu une déperdition d'achat devant l'impossibilité et/ou la difficulté pour les acheteurs potentiels de trouver un point de vente de proximité.

➤ **La promotion**

La campagne a été très fortement relayée par l'ensemble de la presse, nationale et régionale, avec plus de 150 citations dont un grand nombre reproduisant les visuels des télécartes. La radio (Europe 2, RFM, Skyrock) a été utilisée en support de lancement. Plus de 50 spots ont été diffusés pendant la semaine de début de la campagne. La couverture de la télévision a été largement insuffisante, en raison de la modification précoce des grilles de programme, provoquée par la Coupe du monde de football. Or le rôle joué par ce média est incontournable dans les opérations humanitaires.

Le parrainage de la Princesse Stéphanie de Monaco a permis un bon retour de la presse "people". Au-delà du travail de relations publiques, 6000 affiches 40x60 cm, 5000 chevalets PLV et environ 50 000 cartes postales ont été diffusés dans l'ensemble des réseaux de vente.

Au final, malgré plus d'une quarantaine d'entreprises sollicitées, seule la Fondation Gaz de France a contribué au montage financier de cette

opération. La participation de la Caisse d'Épargne Ile-de-France (reprise de stock invendu) et de la société Gem Plus (valorisation de l'ensachage des télécartes) peuvent également s'y ajouter.

➤ **Les résultats**

Avec près de 43 000 télécartes vendues, le résultat des ventes est loin des recettes attendues et espérées. Le retour sur investissement est à peine atteint.

En 1999, les ventes du stock restant permettront, avec un amortissement beaucoup moins rapide que prévu, de dégager des marges nettes.

Toutefois, si la campagne n'a pas connu le succès escompté, elle a néanmoins permis de fidéliser des partenaires privés d'importance.

C - 1^{er} Décembre 1998

Deux partenaires ont participé au financement du forum-concert "*Hip-hop, forces de changement*" le 1^{er} décembre 1998 : le laboratoire Glaxo Wellcome dans le cadre du programme Positive Action (20 KF) et le ministère de la Culture et de la Communication (16 KF).

Conclusion

Au regard des résultats nettement insuffisants de l'année 1998, Sida Info Service devra revoir l'ensemble de sa stratégie développement et initier de nouvelles modalités d'actions : plus proches de son image institutionnelle et des perspectives d'élargissement de son champ d'activité.