

VIH – PREVENTION



Assessment of the Utilisation of State AIDS/STD hotline by persons with and without infection and their information needs

Vassiliev Z.P., Marcus S.M., Jennis T., Ruck B., Rego G.

Aids Patient care STDS, 2005, 19 (10), 684-9

1 - N.Pierre, P.Poitou
« A partir de l'intime, un lieu d'exercice de la santé publique » La santé de l'homme, 2004, 373, 13-15

2 - Les publications relatives aux différentes lignes participant au réseau ENAH (European Network of Aids helplines) sont accessibles sur le site : www.enah.net

3 - M.Lefranc, S.Parmentier
« A l'écoute des situations à risque sexuel chez les femmes : l'approche de Sida info service » XIV International AIDS Conference, Barcelone, 2002

4 - Y Kudjauw, M.Ohayon
« Analyse de motifs de sollicitation de VIH Info Soignants en France, 1998-2003 » BEH, 2005, 46-47

5 - Bos AE et al.
« Evaluation of the Dutch AIDS information helpline : an investigation of information needs and satisfaction of callers » Patient Educ Couns, 2004, 54(2), 201-6

6 - Boselli F et al.
« The Italian STD "Hot-Line". Making people aware » Sex Transm Dis, 2003, 30(9), 707-12

VIH et téléphonie sanitaire et sociale

29

Michel Ohayon
Coordinateur médical
Sida info service (Paris)

Les lignes d'écoute et d'information sont devenues un outil majeur de la prévention du VIH, mais les études qui rendent compte du fonctionnement et de l'utilité de ces services sont rares.

A quoi sert la téléphonie sanitaire et sociale (TSS) dans la lutte contre le sida ? La question est doublement légitime. Les lignes téléphoniques d'information sur l'infection par le VIH ont connu en essor sans précédent dès le début de l'épidémie, en Occident puis dans les pays en voie de développement, inventant une nouvelle pratique d'accompagnement et de prévention. Pour autant, les publications qui rendent compte de cette activité sont très rares. C'est le principal mérite de l'étude publiée par l'équipe de Vassiliev que de présenter au public un travail qui rend compte de l'activité de la ligne gouvernementale d'information sur le VIH et les IST de l'Etat du New Jersey (NJ), en s'intéressant d'abord au trafic des appelants, pour poser la question de l'utilité de cet outil spécifique après 25 ans d'épidémie.

➤ Jusqu'ici, les lignes de TSS consacrées au VIH ont rendu compte au public de leurs réflexions sur la pratique de l'écoute téléphonique^{1,2}, des préoccupations de groupes spécifiques^{3,4}, voire de la satisfaction des usagers⁵. L'approche du service au travers de données descriptive⁶ est encore marginale. Le travail qui est présenté ici vise d'abord à évaluer l'impact de l'offre téléphonique dans une population donnée, sous deux angles principaux : la proportion d'usagers de la ligne dans la population de l'Etat, et les motifs d'appel, en fonction du statut sérologique.

Motifs d'appel

Les caractéristiques globales de la population qui sollicite la ligne sont assez classiques, si on les compare avec ce qu'on connaît sur d'autres lignes : sex ratio proche de 1, avec une population qui se définit à 61 % comme hétérosexuelle, l'orientation sexuelle n'étant pas ren-

seignée dans 1 cas sur 3 (cela laisse supposer qu'une forte proportion d'hommes est homosexuelle bien que les auteurs n'extrapolent pas cette donnée).

▮ La première conclusion de l'étude établit que les personnes vivant avec le VIH/sida (PVVIH) dans le NJ ont plus souvent recours à cette ligne que la population générale (3,7 % *versus* 0,07 %). 10,6 % des appelants se disent séropositifs, dont au moins la moitié évoquent être atteints de sida ou souffrent de symptômes associés. On notera que la ligne est fortement médicalisée (les écoutants sont médecins, infirmiers et pharmaciens, en quoi le dispositif se distingue de beaucoup d'autres lignes équivalentes plutôt pluridisciplinaires et en partie issues de la militance associative). En France, à Sida info service (données de 2004 ⁷), on observe une prédominance masculine (66,2 % des appelants sont des hommes), mais la proportion d'appelants se considérant comme hétérosexuels est la même (61 %). 6,7 % des appelants se disent séropositifs au VIH.

▮ La comparaison des motifs d'appel en fonction du statut sérologique amène à des résultats attendus. Les usagers séronégatifs – ou ignorant leur statut sérologique – sont fréquemment à la recherche d'une orientation vers un lieu de dépistage (42,5 %), contrairement aux PVVIH (3 %), bien entendu. Les autres questionnements portent sur les modes de transmission, et la prévention, tout en constatant que ces items sont plutôt mal renseignés dans l'étude. Là encore, on est proche de ce qui est observé à Sida info service (43,8 % des appelants séronégatifs ou ignorant leur statut sérologique recherchent une orientation vers un lieu de dépistage, les modes de transmission étant questionnés par 47,9 % des usagers).

▮ Les PVVIH partagent leurs sollicitations autour de 3 thèmes principaux : les traitements (24,6 %), la prise en charge financière (24,7 %) et les structures d'accompagnement et de support (20,8 %). Les différences avec les données de Sida info service sont plus nettes ici, puisque les PVVIH y sont plus souvent amenées à s'interroger sur les traitements (43,4 %) et des difficultés psychologiques (43,1 %), ce qui rend compte du profil différent des écoutants. Les questions sociales et juridiques sont présentes

sur la ligne française, en moindre proportion, dans un contexte de prise en charge très différent. En outre, il existe une ligne juridique spécialisée (Sida info droit).

Appelants séropositifs

On reste sur sa faim à la lecture des conclusions des auteurs. Ils semblent retenir essentiellement le fait que les PVVIH sont des usagers plus fréquents de la ligne et, plus globalement, de la TSS/VIH, pour arriver à la conclusion que l'outil téléphonique pourrait être un fer de lance d'une politique de prévention s'appuyant sur le renforcement de l'implication des personnes infectées, définis comme acteurs centraux de la prévention de l'épidémie.

▮ En cela les auteurs reprennent à leur compte un changement d'orientation impulsé par le CDC, qui fait largement débat, et pas seulement aux Etats-Unis. S'agit-il donc pour eux de s'inscrire clairement dans cette politique, ou bien de lutter pour la pérennité d'un outil qui, si l'on en croit ce qu'on observe ailleurs (et notamment à Sida Info Service), est moins sollicité, au profit de l'Internet ? Outre le débat idéologique qui anime l'ensemble des acteurs de la lutte contre le VIH ainsi que l'ensemble de la société (notamment autour de la visibilité du bareback ou de la pénalisation de la transmission), il y a là une vraie question sur le rôle de la TSS, à laquelle nous sommes tenté de répondre différemment.

▮ La première critique tient à l'exactitude des chiffres qui sont présentés. Les proportions relativement élevées de PVVIH ayant recours à la ligne en une année sont le produit du nombre d'appels émanant de personnes séropositives rapportés au nombre de PVVIH dans le NJ. Ceci ne tient pas compte du nombre réel d'appelants, notamment du fait qu'une même personne peut appeler plusieurs fois la ligne. Pour exemple, à Sida Info Service, seuls 25,3 % des PVVIH sollicitent la ligne pour la première fois, contre 53,7 % de la totalité des appelants. Convertir la proportion d'appels en proportion d'appelants est donc assez aléatoire, et l'écart de fréquentation de la ligne suivant le statut sérologique, rapporté à une population, est vraisemblablement moins impressionnant, même s'il demeure probablement significatif.

⁷ - Sida Info Service
Rapport d'activité ;
www.sida-info-service.org

Mais cela suffit à s'interroger sur l'impact réel que cette approche en matière de prévention pourrait avoir sur l'épidémie.

Prévention individualisée

Par contre, il ressort des données présentées (qui recourent les données françaises), qu'un nombre élevé de personnes non infectées ignorent leur statut. Presque la moitié des appels de personnes non infectées relèvent d'une orientation vers un lieu de dépistage et traduisent une ignorance du statut sérologique ou une prise de risque. Les données de Sida Info Service, qui sont plus complètes, montrent que seuls 3,8 % des appels émanent de personnes qui se déclarent séronégatives, et que 34,8 % évoquent une prise de risque.

▮ Tout cela rapporté au nombre nécessairement considérablement plus élevé d'appelants non infectés nous ramène à l'utilité fondamentale du téléphone dans la prévention. Au-delà des campagnes d'information générales ou ciblées, la TSS permet de toucher des personnes en situation réelle ou potentielle de risque et de leur apporter une information personnalisée, qui tient compte de leurs pratiques et de leur mode de vie. En outre, les spécificités de l'écoute, et, avant tout, les compétences des écoutants, permettent de susciter et d'accompagner, chez l'appelant, une réflexion sur les mécanismes personnels qui président à la prise de risque, qui peut déboucher sur la mise en place, par l'utilisateur, de stratégies individuelles de prévention adaptées. L'intérêt principal de la TSS réside dans la possibilité de rendre ce travail accessible à un large public grâce à la facilité qu'apportent l'aide à distance, l'anonymat, la gratuité, l'accessibilité 24h/24, impossible à mettre en place à la même échelle dans les consultations spécialisées telles qu'elles sont pratiquées dans les CIDAG. Ce n'est cependant pas le moindre mérite de ce travail que de relancer ce débat, de stimuler les acteurs de la TSS à mieux diffuser leurs travaux, et les revues scientifiques à s'y intéresser. - **Michel Ohayon**

Envoyez-nous
vos réactions et commentaires
sur les articles publiés
dans TranscriptaseS
ou sur l'actualité liée au sida
ou aux hépatites.
Avec vous, nous souhaitons
faire de TranscriptaseS
un véritable espace
d'échange et de dialogue.