



La téléphonie sanitaire et sociale refuse de décrocher

Sida Info Service vient de fêter ses 20 ans. Retour sur les mutations d'un secteur ayant dû s'adapter aux évolutions de la maladie, de la communication et... de l'État.

© Istock

Les chiffres donnent le tournis : 520 appels par jour, 136 500 entretiens par an et un million et demi de visites sur son site Internet. C'est ce que l'on peut lire dans le dernier rapport annuel de Sida Info Service (SIS). En octobre, l'association – qui a ouvert le premier centre de santé sexuelle, le 190, en décembre 2009 et qui essaime à l'international – fêtait ses 20 ans. L'occasion pour Didier Arthaud, président de l'association Basiliade et membre du conseil d'administration de SIS, de rappeler que dans la lutte contre le VIH « rien n'est jamais acquis ». Il faut dire que le secteur de la téléphonie sanitaire et sociale est en pleine restructuration. Emblématique : l'an dernier, les salariés d'Addictions Drogues Alcool Info Service ont fait grève en réaction à la baisse des effectifs et des budgets, recevant le soutien de la députée socialiste Catherine Lemorton. De fait, depuis septembre, sous l'égide de l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (Inpes), l'ensemble des acteurs de la téléphonie sanitaire et sociale travaille à une rationalisation du secteur. « Il n'est pas question de fermer des services ou des lignes, explique le D^r Arame Mbodje, responsable de l'écoute à SIS. Le but est de rationaliser d'ici trois ans le secteur, notamment grâce à la mutualisation de moyens entre les différents services. D'après un premier état des lieux et en attendant les premiers scénarios en janvier, il existe des pistes d'amélioration et des gains de productivité possibles. »

Approche comptable. Pourtant, d'après le rapport de SIS, « chaque écoutant a produit en moyenne un peu plus de 49 minutes de travail par heure de permanence ». Autant dire que les marges sont faibles. Qu'importe : même le direc-

teur général de SIS, Patrice Gaudineau, doit se plier à l'exercice en expliquant que « sur la base des données de la Cour des comptes, le montant de la prise en charge sanitaire de 547 personnes séropositives pendant un an est égal au montant de la subvention de fonctionnement allouée à SIS par l'État via l'Inpes. Autrement dit, le retour pour investissement prévention VIH/sida de l'État est atteint dès le 547^e évitement de contamination ». Une approche froidement comptable rappelant le rapport de l'Inspection générale des affaires sociales (Igas) qui, en 1998, se demandait si « le choix de l'écoute empathique » était « justifié », si cette écoute devait « être financée sur fonds publics » et si elle était « gérée avec la rigueur et l'efficacité souhaitées ». À l'époque, le gouvernement envisageait de mettre en place un service téléphonique transversal. Et l'Igas, pointant du doigt la faible productivité des écoutants, la durée excessive des appels et l'importance des appels « parasites », assénait : « Aucun élément ne permet vraiment de conclure à l'utilité ou à l'inutilité de la fonction d'écoute empathique. »

Des écoutants bénévoles... C'est oublier que si c'est en 1985 que des militants de Aides ont mis en place le premier service d'écoute téléphonique, en 1990 c'est l'Agence française de lutte contre le sida, créée en 1989 par le gouvernement, qui appuyait la création de Sida Info Service. Avec, déjà, les critères qui ont fondé la téléphonie sanitaire et sociale : anonymat, confidentialité, gratuité, absence de jugement, empathie... C'est à cette époque que SIS a recruté ses premiers écoutants professionnels. Et si, jusqu'au milieu des années 2000, la permanence téléphonique du soir était encore assurée par des bénévoles, désormais, il

n'y a plus que des salariés à l'autre bout de fil. Un passage obligé pour le Dr Michel Ohayon, directeur du 190 : « SIS est née pour empêcher à une épidémie encore modeste de se développer. Pour cela, il fallait être capable de répondre 24 h/24. Et donc avoir du temps. C'est là que l'on se heurte aux limites du bénévolat. Et c'est tout sauf un problème de compétences. La preuve ? Certains bénévoles du début font encore partie de nos équipes d'écoutes... » Ce qui n'empêche pas la formation des écoutes d'avoir connu une formalisation accrue.

... aux écoutes salariés. Ainsi, « chaque écoute suit 780 heures de formation, explique Maud Fagot, responsable de la formation, dont 470 heures de pratique, en tutorat. » Toutefois, le processus d'intégration est très long : il faut plusieurs mois pour qu'un écoute débutant soit reconnu comme confirmé, plusieurs années pour qu'il devienne expert. Par ailleurs, ajoute Gaëlle Sitbon, coordinatrice francilienne de SIS, « outre la trentaine d'heures d'écoute hebdomadaires qu'assure chaque salarié, il y a des réunions, de la supervision et de la régulation. Sans parler de la double écoute. On travaille et on échange en permanence avec nos pairs afin de s'assurer de la qualité de la réponse apportée. » Pour le sociologue Guillaume Delignières, « tout le monde travaille sous le regard de tout le monde. C'est presque du compagnonnage, hérité des premières années de l'association. On ne retrouve cet encadrement et ce degré d'exigence que dans certains métiers manuels. Mais aussi dans le domaine médical. » Docteur en sociologie du travail, il s'est intéressé à la téléphonie sanitaire et sociale au début des années 2000, c'est-à-dire « au moment où celle-ci était remise en cause. Les responsables de ce secteur cherchaient à ce que ses acteurs – salariés comme bénévoles – soient reconnus comme de véritables professionnels. C'est ainsi qu'a émergé, au-delà de la spécificité de chacune des lignes, un métier en tant que tel, celui d'écoute ».

Du télémarketing ? D'où la volonté d'obtenir, sinon un « diplôme spécifique », du moins une « certification professionnelle ». Une démarche qui n'aboutira pas, la téléphonie sanitaire et sociale, avec quelques centaines de salariés, étant considérée comme un secteur trop modeste, tiraillé en outre entre les velléités de contrôle de plusieurs ministères. Alors si, pour le sociologue, « l'écoute empathique, c'est-à-dire une écoute dont le but n'est pas tant d'apporter une réponse que d'accompagner un questionnement, est très différente des services qu'offre le télémarketing », le secteur continue de souffrir de la comparaison avec ce dernier. « Pour les pouvoirs publics, à partir du moment où les lignes sont identifiées, il serait possible de met-

tre en place un call-center et de répondre aux appels grâce à de simples scripts. Ce qui est absurde. En effet, lorsque quelqu'un appelle pour savoir où trouver le centre de dépistage le plus proche – une information que l'on trouve facilement dans l'annuaire ou sur Internet –, l'hypothèse des écoutes est qu'il y a peut-être autre chose derrière cette demande. Certes, cela met plus de temps et cela coûte plus cher. Mais c'est oublier que cela peut éviter une contamination, avec tout ce que cela représente en termes de prise en charge médicale et sociale. Et donc en termes de coût. » Et d'ajouter : « On retrouve ce raisonnement ailleurs. Dans le domaine de l'emploi, par exemple, on préfère qu'un conseiller prenne en charge des centaines de candidats plutôt qu'il parvienne à trouver un emploi à une dizaine d'entre eux. »

Associer quantitatif et qualitatif. Résultat : les écoutes se doivent d'être productifs et, afin de garantir l'accessibilité du service, de prendre en compte le temps passé avec chaque appelant. Ce qui, de l'aveu même de Maud Fagot, est loin d'être aisé : « On est sans cesse tiraillé entre deux extrêmes. » « Ce qui ne nous empêchera pas, ajoute Gaëlle Sitbon, même si on n'est pas là pour se substituer à un thérapeute, de prendre le temps qu'il faut si la personne en a besoin. » Reste que, comme le rappelle Michel Ohayon : « Nous ne sommes plus à l'époque où l'État finançait des structures en disant : "On ne sait pas quoi faire, mais il faut faire quelque chose, alors faites-le". Puisque nous sommes financés par de l'argent public, il est normal que l'utilisation que nous en faisons soit contrôlée. Et il est capital que le service soit accessible. Parce qu'il existe un moyen très simple de faire grimper le nombre d'appels reçus : il suffit de ne pas répondre. Or, ce qui compte, ce sont les entretiens. Et nul besoin de passer une demi-heure pour une simple demande de renseignements. Je ne suis donc pas sûr que quantitatif et qualitatif soient si opposés que cela... »

Restructurations. Reste que SIS a déjà connu deux restructurations d'envergure, se traduisant, comme le rappelle Mounir Toumir, représentant CGT et coordinateur de SIS à Grenoble, « par la fermeture de trois pôles d'écoute en 1998 – Lille, Marseille et Toulouse –, puis, en 2007, avec la fin de l'écoute de nuit assurée par les bénévoles, par la fermeture des pôles d'écoute de Bordeaux et Strasbourg. Avec l'arrêt on ne peut plus symbolique du pôle d'écoute en langue étrangère. Cela me tient d'autant plus à cœur que j'avais été embauché pour répondre en langue arabe. Ce pôle a été suspendu par manque de sollicitation. Personnellement, j'estime que quand bien même nous ■■■

■■■ *n'aurions eu qu'un seul appel par mois, il aurait fallu maintenir ce service*. D'autant que c'est une population que SIS a dû mal à toucher, à l'instar des usagers de drogues. En tout cas, pour lui, « *les salariés de SIS ont fait beaucoup d'efforts pour s'adapter aux différentes mutations et sont désormais multicom pétents, intervenant sur plusieurs supports* ».

Développement. Très tôt, SIS a su développer des lignes *ad hoc* : Hépatites Info Service, Sida Info Droit, VIH Info Soignants, Droits des malades Info, la ligne Azur, relative aux questions d'orientation sexuelle... D'où la présence, parmi les écoutants, de juristes et de médecins. De plus, l'association est présente sur la toile depuis 1997 et son site généraliste, comme son numéro unique, renvoie si besoin est vers des sections plus spécifiques, comme celle dédiée aux personnes vivant avec la VIH (Sida Info Plus). Ce qui n'empêche pas une association comme Actions Traitements d'avoir sa propre ligne d'écoute (lire encadré p. 19). Au-delà de la réponse par e-mail en moins de 48 heures, SIS se distingue par ses forums, ceux-ci étant « modérés » par les écoutants. L'avenir ? Les réseaux sociaux comme Facebook ou Twitter, mais aussi les messageries instantanées, afin de toucher des publics plus jeunes. Par ailleurs, l'expertise de SIS va bien au-delà du VIH – en atteste le dispositif Écoute Santé mis en place en 1993 en cas d'alerte sanitaire – et des frontières hexagonales. L'association participe depuis 1998 au réseau européen ENAH (European Network of Aids Helplines) et depuis 2004 à la plate-forme Elsa (Ensemble, luttons

contre le sida en Afrique). Pour Maud Fagot, « *les chantiers à l'international sont colossaux* ». Mais pas question, dicit Michel Ohayon, « *d'agir en colons. Et nul besoin de réinventer la roue à chaque fois. Simplement, quand on nous sollicite pour mettre en place une ligne d'écoute, c'est une coconstruction qui nécessite de prendre en compte les réalités du terrain* ». En atteste l'ouverture d'un centre de ressources à Dakar, Solidarité Info Santé Afrique, sous l'égide de l'Onusida et l'importance, sur ce continent, d'un outil comme le téléphone portable. Selon l'Onusida, 2,2 milliards d'utilisateurs de téléphonie mobile se situaient dans les pays en développement au 31 décembre 2008.

Adaptation. De fait, la téléphonie sanitaire et sociale a suivi autant les évolutions de la technologie que celles de la maladie. Comme le constate Gaëlle Sitbon : « *Avant, on accompagnait des deuils, des personnes en fin de vie. Aujourd'hui, on a plutôt affaire à des personnes qui cumulent les pathologies ou dont la prise en charge se complexifie. Avec tout ce que cela suppose.* » La nature des appels a donc changé. La démarche des appelants aussi : « *Dans les années 1980, on nous appelait pour avoir des renseignements. Aujourd'hui, on nous appelle pour vérifier une information trouvée sur Internet* », souligne Michel Ohayon. Néanmoins, ajoute-t-il, « *si la maladie a évolué, ce n'est pas vraiment le cas de sa perception. Alors, même si la plupart des appels que l'on reçoit proviennent de personnes qui ne sont pas concernées par la maladie et qui ne le seront probablement jamais, quand on reçoit l'appel d'une personne qui vient de découvrir sa séropositivité, il faut tout de suite battre en brèche un certain nombre de clichés afin de désamorcer les blocages et faciliter une prise en charge rapide.* » Pour lui, au-delà, l'une des forces de la téléphonie sanitaire et sociale est d'être « *un observatoire extraordinaire tant de la maladie que de ce qui se dit et de ce qui se pense sur le VIH. Face à des enquêtes réalisées auprès d'une centaine de personnes, nous, c'est plus de cinq cents personnes qui nous appellent chaque jour ! Autant dire que cette masse d'informations, cette expertise, est capitale pour construire les politiques de santé publique* ».

Un outil à sauvegarder. Un outil on ne peut plus précieux, donc, dans la lutte contre le VIH. Ce qui fait dire à Guillaume Delignières que « *face aux vellétés de rationalisation, la téléphonie sanitaire et sociale est un secteur qui peut encore résister* ». C'est aussi ce que croit Michel Ohayon : « *La téléphonie de papa, c'est fini. Désormais, on ne fait plus seulement de l'écoute mais de l'aide à distance. Et celle-ci n'a jamais eu autant d'avenir. Même le conseil de l'Ordre [des médecins] vient de donner son aval pour*



des consultations à distance ! Aujourd'hui, le téléphone n'est plus qu'un outil parmi d'autres. On est présent sur tous les supports : Internet, smartphone, chat, forum, réseaux sociaux... Alors, certes, on est une structure généraliste qui s'adresse à tout le monde. Mais chacun sait qu'en matière d'éducation et de prévention, lorsqu'on a un seul message – et c'est là le problème de toutes les campagnes – on est vite limité. Notre force est qu'on ne s'adresse qu'à des individus. On a donc autant de messages que d'interlocuteurs. » Toutefois, sa consœur Arame Mbodje reste vigilante : « Nous ne sommes pas dupes. Derrière l'Inpes, il y a Bercy. Nous craignons donc toujours de voir un jour toute la téléphonie sanitaire et sociale regroupée sur un seul et unique plateau. Il nous faudra donc faire des efforts. » Mêmes inquiétudes de la part de Mounir Toumi : « On voit bien ce qui se passe dans la santé en ce moment. Alors, même si on remplit une mission d'intérêt général, seule la reconnaissance de nos compétences et du secteur de la téléphonie sanitaire et sociale en tant que tel permettra de sauvegarder un outil comme le nôtre. » En clair, pas question de décrocher.

Lignes d'appel

● **Sida Info Service**
0 800 840 800
www.sida-info-service.org

● **Sida Info Plus**
www.sidainfoplus.fr

● **Hépatites Info Service**
0 800 45 800
www.hepatites-info-service.org

● **Sida Info Droit**
0 810 636 636
www.sida-info-droit.org

● **Addictions Drogues Alcool Info Service**
Drogues Info Service : 0 800 23 13 13
www.drogues-info-service.fr
Écoute Alcool : 0 811 91 30 30
Écoute Cannabis : 0 811 91 20 20

● **Ligne Azur**
0 810 203 040
www.ligneazur.org

● **VIH Info Soignants**
0 810 630 515
www.vih-info-soignants.org

● **Le 190**
+33 (0)1 55 25 32 72
www.le190.fr

« On est complémentaire de Sida Info Service »

Depuis vingt ans, Actions Traitements assure un service d'écoute bénévole spécialisé. Entretien avec Jean-Marc Bithoun, président de l'association et écoutant.

« On a lancé la ligne d'écoute d'Actions Traitements en 1991, après s'être rendu compte que l'on avait du mal à rentrer en contact avec les personnes séropositives. À revoir le film *Philadelphia*, cela correspond parfaitement à ce que l'on vivait à l'époque. Le but était donc de rompre l'isolement et d'apporter un peu d'espoir en donnant les premières informations sur les traitements qui commençaient à voir le jour. La ligne est anonyme mais, malheureusement, pas gratuite. Notre spécificité ? Être dans l'écoute et le partage d'expériences entre personnes qui vivent la même chose. C'est là notre différence avec Sida Info Service : outre le fait qu'on est très pointu sur les traitements, les écoutants sont des personnes concernées par la maladie. De fait, nous sommes assez complémentaires avec SIS. L'écoute est assurée par cinq bénévoles, du lundi au vendredi, de 15 heures à 18 heures. On reçoit en moyenne trois appels par jour, d'environ une demi-heure, voire plus longs. Les appels

proviennent d'habités mais aussi de l'étranger. Chaque écoutant est formé et, dans un premier temps, il opère en double écoute. En outre, il bénéficie d'une régulation avec un psychologue, car chaque appel le renvoie à ce qu'il peut vivre lui aussi. D'autant que si la porte d'entrée à l'échange sont les traitements et les effets secondaires, on va bien au-delà : on parle de la famille, de sexualité, de la prise en charge médicale et sociale, des relations avec les médecins, de l'isolement, du rejet... Nous avons un site Internet. En revanche, le forum que nous avons tenté de mettre en place n'a pas marché, contrairement au service minitel que nous avions et grâce auquel les personnes pouvaient poser leurs questions à un médecin. De fait, un forum, c'est beaucoup d'énergie. L'écoute aussi. Néanmoins, quand on est à l'écoute des autres, on entre dans une dynamique. »

Propos recueillis par S. B.

Tél. : +33 (0)1 43 67 66 00
Plus d'information sur www.actions-traitements.org
Ligne d'écoute : +33 (0)1 43 67 00 00

Solidarité Info Santé : les lignes téléphoniques africaines en réseau

Soukeyna Diallo est la coordinatrice de la nouvelle plate-forme Solidarité Info Santé Afrique qui regroupe plusieurs pays ayant une ligne téléphonique d'information sur le VIH et la santé sexuelle.

Pourquoi avoir créé cette plate-forme ?

L'idée est née de la volonté mutuelle des associations africaines qui travaillent avec Sida Info Service de regrouper l'offre de services des lignes d'écoute et de valoriser l'expertise africaine dans ce domaine.

Ainsi, par exemple, si nous avons un spécialiste de la problématique des hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes au Sénégal et que les écoutants du Bénin ont besoin d'une formation spécifique sur la prise en charge des appels provenant de ce public, il est intéressant de recourir aux compétences de cette personne du Sénégal.

Quels sont les objectifs de ce réseau ?

Nous voulons favoriser l'échange entre les pays, mutualiser les moyens pour la recherche de ressources financières et pour les actions de formation, et créer un lieu où les données recueillies au cours des appels seront mises à la disposition des chercheurs et des travailleurs en sciences sociales, afin qu'elles soient exploitées de manière scientifique. Aujourd'hui, ces données sont très peu utilisées ou seulement au niveau local. Or nous sommes confrontés à des problématiques similaires dans les différents pays. Il est important de rassembler ces données afin de réajuster la réponse. Nous élaborons un site Internet sur lequel le public trouvera de l'information et les professionnels de l'écoute échangeront à propos de leurs pratiques.

Les lignes téléphoniques sur le VIH répondent-elles à une évolution des modes de communication en Afrique ?

Nous assistons à une explosion du téléphone portable. En Afrique, c'est un outil très important, parfaitement adapté à la tradition orale et au mode de vie. Sur d'autres continents, la majorité de la population, lettrée, accède à des formes de communication écrite : papier, affichage et Internet. Ce n'est pas le cas ici.

Différents types d'activités investissent le champ de la téléphonie mobile. Ces lignes sur le VIH correspondent à un vrai besoin. Dans les pays concernés, les appels sont en progression, malgré le peu de communication sur les numéros. Le téléphone permet une information personnalisée,

garantit l'anonymat et incite à poser des questions qu'on n'oserait pas poser dans un autre cadre.

Le profil des appelants est-il comparable d'un pays à l'autre ?

De façon générale, il s'agit en très grande majorité d'hommes (60 % à 70 % des appels), le plus souvent jeunes (70 % à 80 % des appels proviennent de personnes âgées de 15 à 30 ans).

Ces chiffres prouvent qu'avec le téléphone on peut atteindre une population que l'on voit moins dans les centres de prise en charge, davantage fréquentés par des femmes.

Cela signifie que les hommes ont un besoin d'information qui n'est pas satisfait au niveau des structures de terrain. Les raisons en sont multiples : la peur de se rendre dans ces centres, leurs horaires incompatibles avec une vie professionnelle, l'appréhension d'une consultation en face-à-face... En Afrique, beaucoup de gens se connaissent et la sexualité est toujours taboue. Si un jeune s'interroge sur sa santé sexuelle, il peut difficilement venir frapper à la porte d'un centre identifié. Il aura toujours peur qu'une tante ou un voisin le reconnaisse. Le téléphone répond davantage au désir de confidentialité.

Quelles sont les questions et les thématiques les plus courantes ?

Les modes de transmission. Malgré les campagnes d'information, il existe une grande ignorance à ce sujet. Beaucoup d'appels concernent une demande de dépistage : les personnes veulent être orientées vers des centres où elles pourront faire un test.

De nombreux appels sont également liés au vécu des personnes avec le VIH et à leur accompagnement. Ces personnes sont encore très isolées et le téléphone représente un lien important entre la structure de soins et les malades, notamment pour les questions relatives à l'observance.

Le nombre d'appels varie-t-il selon les pays ?

Oui et les différences sont notables. Par exemple, la ligne jaune du Congo reçoit 8 000 appels par mois, pour moins

de 2 000 au Sénégal. La notoriété de ces numéros de téléphone varie énormément selon les pays et le mode de financement de la ligne. Je m'explique : dans tous les pays, les appels sont gratuits pour les appelants. Mais dans certains pays, comme au Sénégal, le coût des appels est à la charge de l'association qui a mis en place la ligne, d'où des factures de téléphone extrêmement élevées. Si l'association communique sur l'existence de la ligne, cela peut entraîner de vrais problèmes budgétaires. Les appels augmenteront et l'association n'aura pas les fonds nécessaires pour payer.

Le Congo est l'exemple type de ce qu'il faudrait organiser partout. C'est un partenariat tripartite public-privé : le Conseil national de lutte contre le sida finance les rémunérations des écoutants, l'association qui gère la ligne s'occupe de leur formation et l'opérateur de téléphonie prend en charge la mise en place de la plate-forme, le coût des appels et les campagnes de communication.

Une partie de mon travail est de faire en sorte que l'ensemble de ces lignes bénéficient d'un tel partenariat, afin que les coûts de communication diminuent de manière considérable.

Quelles sont les problématiques communes auxquelles sont confrontées ces lignes ?

Le problème récurrent est la professionnalisation des écoutants. Ils possèdent des compétences, acquises grâce aux formations dispensées par Sida Info Service et par les associations locales, mais ils ne vivent pas de leur travail. Ils perçoivent de petites indemnités qu'on ne peut pas considérer comme un salaire. L'écoute, c'est un métier ; on doit pouvoir en vivre. Or il n'existe pas un seul pays où ce soit le cas. D'où un turn-over important des écoutants lié à la précarité de l'emploi. Même si la motivation militante est forte, ces personnes souhaitent pouvoir évoluer.

Dans certains pays, les écoutants ont un autre emploi au sein de l'association : assistants sociaux, médiateurs, infirmiers qui font quelques heures par semaine sur les lignes d'écoute, mais ce n'est pas la solution idéale.

Mon rôle est de trouver des moyens pour que les écoutants puissent effectuer leur travail correctement, c'est-à-dire être bien formés et avoir une rémunération décente.

Les appelants sont-ils satisfaits des réponses qui leur sont apportées ?

Une étude d'évaluation des lignes a été menée et s'avère très positive.

Mais au-delà des réponses individuelles, nous constatons que ces lignes jouent un rôle sur la santé publique.

Dans un pays où il y a eu un problème de rétention d'antirétroviraux, c'est grâce aux appels que les pouvoirs publics ont été alertés et que des mesures ont été prises.

Au Burundi, la coordinatrice de la ligne m'expliquait récem-

ment qu'ils recevaient de plus en plus d'appels liés à la violence contre les femmes.

Grâce à cet outil, on touche du doigt des problématiques réelles, qui vont au-delà du VIH. C'est pourquoi Solidarité Info Santé Afrique a pour ambition de ne pas se cantonner au VIH, mais, de manière générale, de se préoccuper de la santé de la sexualité et de la reproduction, problématiques intimement liées.

La plate-forme

Le premier centre de ressources dédié à la relation d'aide à distance dans la sous-région d'Afrique de l'Ouest et du Centre a été inauguré le 28 septembre 2010. Basée à Dakar (Sénégal), cette plate-forme a été créée par Sida Info Service, AfriCASO et le CTA/Opals Sénégal, sous l'égide de l'Onusida et avec le soutien financier de la mairie de Paris.

Elle regroupe huit structures : Ceradis au Bénin, Afafsi au Burkina Faso, SWAA au Burundi, Sunaids au Cameroun, Serment universel en République du Congo, Centre national de référence pour jeunes Boukoki au Niger, CTA Info Sida au Sénégal et Ruban rouge en Côte d'Ivoire.

Quatre nouveaux pays (Mali, Gabon, Togo et République démocratique du Congo) sont intéressés pour rejoindre la plate-forme, afin de développer ou de relancer une ligne téléphonique existante ou en sommeil faute de moyens, comme c'est le cas au Togo.

Lignes partenaires SIS Afrique

- **Bénin** : ligne jaune Info Sida au 96 00 00 01, 8 h-20 h du lundi au vendredi, 8 h-13 h le samedi.
- **Burkina Faso** : Info Sida au 80 00 11 20, 24 h/24, sauf dimanche jusqu'à 18 h.
- **Burundi** : SOS Telephone au 22 21 21 21, 7 h 30-18 h les jours ouvrables et 8 h-12 h le dimanche et jours fériés.
- **Cameroun** : Allo Info Sida au 88 21 50 50, 9 h-18 h du lundi au vendredi et 9 h-13 h le samedi et jours fériés.
- **Congo** : ligne jaune au 06 950 50 50, 8 h-20 h tous les jours.
- **Côte d'Ivoire** : Info Sida au 800 00 400, 9 h-17 h 30 du lundi au vendredi.
- **Niger** : ligne verte Info Sida au 15, 9 h-21 h du lundi au samedi.
- **Sénégal** : CTA Info Sida au 800 00 30 30, 8 h-20 h tous les jours.

L'évolution des médias africains dans la lutte contre le sida

Les médias africains semblent avoir pris conscience du rôle important qu'ils jouent dans la lutte contre le VIH. Depuis quelques années, des réseaux de professionnels ont été créés afin d'améliorer la qualité de l'information. Cela implique une meilleure formation des journalistes, une nécessité qui a souvent été impulsée par les associations de personnes vivant avec le VIH.



« Ce n'était pas notre mission première, mais il y avait une telle désinformation dans les journaux qu'il fallait bien s'en préoccuper. »

Au Cameroun, le ministère de la Communication et certaines entreprises ont pris le relais de la formation des journalistes. Puis des séminaires ont été initiés par des organismes internationaux (Onusida, Unesco, Pnud) qui ont mis les moyens et organisé à plus grande échelle le renforcement des capacités des journalistes. *« Cela a changé la donne, confirme le D^r Sanga. Les journalistes étaient contents de recevoir des informations, car ils étaient conscients de leurs limites. »*

Désir d'apprendre et soutien. Cette ouverture d'esprit et ce désir d'apprendre de la part des professionnels de l'information sont confirmés par Jeanne Gapiya, présidente de l'ANSS au Burundi : *« Ici, nous avons de très bons contacts avec les médias. Les journalistes sont assez humbles pour reconnaître qu'ils n'en savent pas beaucoup sur le VIH. Ils sont demandeurs de formation et ils jouent le jeu. »* Elle n'hésite d'ailleurs pas à les solliciter et à leur délivrer « clés en main » l'information dont ils ont besoin. *« Il y a deux ans, lorsque nous avons eu de gros soucis de rupture de stocks d'antirétroviraux, on a mobilisé les médias. Mais pour être sûr que tout se passe bien, on leur a d'abord proposé une petite formation d'une demi-journée. Les médecins leur ont expliqué l'impact d'un arrêt de traitement, ce qui leur a permis de poser les bonnes questions. Après, une émission de deux heures a été diffusée simultanément sur quatorze radios couvrant tout le territoire. C'est ce qui a permis de débloquer la situation, car le président de la République s'est alors mobilisé. »*

La militante burundaise de la première heure est d'ailleurs reconnaissante du soutien apporté par les médias de son pays, qu'elle illustre par un autre exemple. *« L'association s'est occupée d'une veuve atteinte*

« L'information grand public a commencé vers la fin des années 1980, se souvient le D^r Margaret Sanga, de la SWAA Littoral au Cameroun. Les premiers articles stigmatisaient les personnes atteintes et faisaient du sida la maladie de la honte. Ces messages sont longtemps restés dans la mémoire des gens; ils ont entraîné un rejet et beaucoup de discrimination. »

Évolution par la formation. Le traitement de l'information a changé avec les premiers témoignages à visage découvert, puis l'arrivée des traitements. Mais pour ce médecin, engagé depuis des années dans le travail associatif, la communication sur le VIH n'a réellement évolué qu'avec la formation des journalistes. *« Ils racontaient n'importe quoi, par exemple qu'on pouvait se contaminer en se saluant. Ils manquaient vraiment de connaissances. »* Dès 1993, la SWAA a donc mis sur pied une session de formation pour une vingtaine de journalistes.

par le VIH, que sa famille, des gens haut placés, avait torturée et chassée de la maison. Nous avons intenté un procès, que nous avons gagné. Mais son beau-frère, à l'époque parlementaire, avait fait en sorte que le jugement ne soit pas exécuté. Je suis allée voir le président de la Cour suprême avec les médias. On a improvisé une manifestation spontanée et on a fini par obtenir gain de cause. » Jeanne Gapiya souligne également l'indépendance des médias burundais vis-à-vis du pouvoir. « C'est bien connu ici. Les journalistes sont parfois harcelés, on peut les mettre en prison, mais il est difficile de les faire taire. »

Difficultés rencontrées. La situation n'est pas identique dans tous les pays. Les relations entre les associations et les médias sont parfois brouillées par une corruption plus ou moins déguisée, que dénonce Augustin Dokla, du Réseau des associations de personnes vivant avec le VIH au Togo (RAS+). « Il est souvent difficile de faire passer des informations sur le VIH dans les médias. Lorsque vous les sollicitez afin, par exemple, de parler d'un événement organisé par une association, ils demandent une contribution financière pour rédiger un article ou laisser du temps d'antenne. Ce sont les médias publics qui sont le plus intraitables dans ce domaine ! Ils considèrent ces informations comme de la publicité et, surtout, ils partent du principe que dans le sida il y a beaucoup d'argent et qu'il est donc normal qu'ils en profitent... »

Lui aussi estime que les compétences des journalistes sur le VIH doivent être renforcées, même s'il reconnaît que depuis quatre ou cinq ans les médias ont amélioré leurs connaissances et leur manière d'aborder le sujet. En tant que représentant associatif, il a également participé à des ateliers de formation, « pour que les journalistes puissent mieux nous accompagner dans le combat. Mais le problème, c'est qu'ils vont et viennent au sein des différents médias. Si un journaliste qui connaît bien le sujet quitte un organe de presse, il faut tout recommencer et nous n'avons pas toujours les moyens de renouveler ces formations. »

Proposer une formation continue aux professionnels de l'information paraît donc toujours aussi nécessaire afin que l'information diffusée soit de qualité. D'autant que, par manque de moyens, très peu de journalistes africains assistent aux conférences internationales. « C'est pourtant là qu'ils pourraient se tenir au courant des évolutions de la science et de la recherche, mais c'est

très rare que l'on y voit, par exemple, des journalistes burundais, déplore Jeanne Gapiya. Ils n'ont jamais les financements pour cela. »

Se constituer en réseau. Malgré ces difficultés, un mouvement a été impulsé depuis quelques années par des journalistes eux-mêmes engagés dans la lutte contre le sida, qui ont créé des réseaux régionaux de professionnels, comme Journalists Against Aids au Nigéria ou le Réseau des médias africains contre le sida, la tuberculose et le paludisme (Remastp) qui a des représentations dans plusieurs pays de l'Afrique de l'Ouest et du Centre (lire interview p. 24). Bénéficiant de l'appui financier de l'Onusida, du Pnud et de l'institut Panos, ce réseau a organisé l'année passée (en Côte d'Ivoire en janvier, au Cameroun en octobre ou encore en Centrafrique en novembre dernier) plusieurs

ateliers de formation sur différentes thématiques, notamment sur les droits des personnes vivant avec le VIH. « Grâce au réseau des journalistes camerounais contre le sida, nous avons de vrais interlocuteurs, qui sont un peu les avocats des personnes atteintes dans la presse, se félicite le Dr Margaret Sanga. À tel point que pour encourager les journalistes à traiter du VIH, ils ont institué un concours des meilleurs articles publiés, et les lauréats sont primés. Mais ces journalistes regrettent aujourd'hui, alors qu'ils sont formés, que les directeurs de publication accordent peu d'espace pour informer sur le VIH, considérant que ce n'est pas un sujet porteur. »

Il reste aussi d'autres points noirs, comme le traitement de l'homosexualité par les médias, dans des pays où des lois répressives sont en vigueur. « Partout en Afrique, il y a eu des articles assez violents, avec la publication de noms de personnes présumées homosexuelles, confirme le Dr Sanga. Mais je pense que c'est en train de changer, il y a moins de hargne dans la presse. » Jeanne Gapiya estime que la responsabilité n'incombe pas aux médias, mais aux politiques. « Le président de la République du Burundi a déclaré qu'il ne voulait plus entendre personne parler d'homosexualité sur les radios. Si une radio passe outre, elle peut fermer. Et comme très peu d'homosexuels osent encore s'exprimer dans les médias, les journalistes ne peuvent plus trouver d'interlocuteurs. Je suis pratiquement la seule à pouvoir parler d'homosexualité aujourd'hui, en prenant le prétexte du VIH. »



« Aller au-delà du simple rôle traditionnel des journalistes »

Youssouf Bamba est journaliste à la radio télévision ivoirienne et président du Réseau des médias africains contre le sida, la tuberculose et le paludisme.*

Cette interview a été réalisée avant les dernières élections en Côte d'Ivoire.

D'où est venue l'idée de créer un réseau des médias africains contre le sida ?

C'est une initiative de professionnels des médias ivoiriens, qui ont fait le constat, il y a quelques années, de la faible implication des médias dans la riposte contre le VIH.

La mission des médias est d'informer le grand public. Or les journalistes eux-mêmes n'étaient pas bien informés sur le sida, d'où le danger de diffuser de fausses informations.

L'histoire de notre réseau remonte à l'organisation des premières assises des médias sur le sida en Afrique de l'Ouest et du Centre, qui a rassemblé à Abidjan, en mars 2008, des représentants de vingt-cinq pays. Nous avons besoin de partager et de savoir ce qui se faisait ailleurs. Nous avons identifié, dans chaque pays, des personnes qui traitent du VIH dans les médias. L'objectif était que les faiblesses des uns puissent être corrigées grâce à l'expertise de ceux qui avaient réussi à développer des stratégies intéressantes dans leur pays.

Nous avons également invité des représentants des grandes institutions (Onusida, OMS, Unicef, Fonds mondial) afin que ces partenaires nous disent ce qu'ils attendaient des médias africains.

Nous avons élaboré un plan d'action pour corriger les erreurs du passé, tenter d'aller au-delà du simple rôle traditionnel des journalistes et accompagner la lutte contre le sida.

Ce réseau est-il uniquement composé de journalistes ?

Non, car il était important de solliciter aussi les responsables des organes de presse. Pour que des sujets sur le VIH soient publiés, il faut que les patrons se sentent impliqués.

Nous avons également voulu intégrer les autres professionnels des médias, animateurs, producteurs, réalisateurs, ainsi que les communicateurs : ce ne sont pas des journalistes, mais souvent des enseignants ou des médecins à la retraite, qui interviennent notamment sur les radios locales ou communautaires.

Si on ne se préoccupe que des grands médias en langue française, beaucoup de gens passeront à côté de l'information. D'ailleurs, en Côte d'Ivoire, nous avons réalisé un

lexique du VIH/sida, qui traduit les expressions usuelles liées au virus dans seize langues, que les populations des villages comprennent.

Quels projets avez-vous menés à bien ?

En Côte d'Ivoire, nous avons d'abord formé dix-huit formateurs des médias, c'est-à-dire des journalistes déjà rompus à la cause et qui, à leur tour, sont allés former les animateurs radio et les journalistes, soit deux cents professionnels, dans les différentes régions.

Nous avons aussi initié des ateliers de formation à l'intention des artistes, car les radios diffusent de la musique. Or les chanteurs véhiculaient souvent des messages stigmatisants, sans forcément le savoir. Aujourd'hui, le langage a changé.

Il y a deux ans, comme les journalistes ne s'intéressaient pas assez à la question du VIH, nous avons également mis sur pied des rendez-vous réguliers, grâce à un financement du Fonds mondial. On choisissait une rédaction par mois et un thème. On invitait tous les autres organes de presse autour d'un spécialiste qui traitait de la question, afin que les journalistes aient ensuite de la matière à exploiter.

Avec l'Unicef, nous avons monté des projets sur la prévention de la transmission mère-enfant. Nous avons formé des animateurs de radio qui ont produit des émissions où ils invitaient des femmes leaders de leur communauté. Au total, nous avons réussi à créer plus de soixante-dix-huit émissions sur les radios communautaires, auxquelles les associations ont participé. C'était un défi d'élaborer des émissions spécifiques au VIH. Nous avons travaillé en partenariat avec le RIP+, le Réseau ivoirien des personnes vivant avec le VIH, pour lutter contre la discrimination. Dans nos émissions, des personnes viennent témoigner et parler de leur expérience.

*Pays membres du Remastp : la République démocratique du Congo, la Côte d'Ivoire, le Gabon, le Cameroun, le Ghana, le Mali, le Sénégal, la République centrafricaine, le Liberia, la Sierra Leone, le Burkina Faso, le Bénin, le Togo, la Mauritanie, la Gambie, le Nigeria, le Niger, le Congo-Brazzaville, la Guinée-Conakry et l'Angola.