

**Evaluation du site
HivNet : le rôle du
médium électronique
dans la politique de
prévention du sida/vih**

Résumé

Contrat No 99-7715

Mandat de
L'Office Fédéral de la Santé
Publique
Unité principale Santé publique
(Resp. Marlène Laübli)

Massimo Sardi
avec la collaboration de
Anya Ensmann
Laurence Leitenberg
Christine Erard

Institut *érasm*

Décembre 2000

RESUME

1. PRESENTATION ET OBJECTIF

Quel est le rôle que peut jouer aujourd'hui Internet et un site particulier consacré au sida dans le champ de l'information sida. C'est par cette question générale que peut être résumée l'intention première de notre recherche effectuée pour le compte de la section Sida de l'OFSP. La recherche réalisée, qui s'inscrit dans le cadre plus large de l'évaluation des modes et des processus de recherche d'information des personnes concernées par le sida/vih, s'est centrée plus particulièrement sur l'utilisation et la place attribuée aux nouveaux médiums électroniques dans le domaine de l'information et de la prévention concernant le sida/vih. Elle analyse le rôle et les potentialités perçues d'Internet en général et d'un site Internet consacré au sida en particulier, le site "HivNet.ch" mis en place par la Fondation du Présent.

L'objectif final de l'étude a consisté à évaluer à la fois la perception, l'utilisation et les potentialités d'Internet et des sites consacrés au sida selon les besoins et les attentes exprimés par les différents acteurs concernés par la maladie. Ces potentialités ont été analysées autour de trois dimensions considérées comme centrales:

- l'usage qui en est fait en tant qu'instrument d'accès à l'information et au savoir (acquisition et amélioration des connaissances) non seulement pour les différents acteurs concernés par la maladie mais aussi pour la population dans son ensemble ;
- le rôle qui leur est attribué en tant qu'instrument de médiation ou de solidarité entre les différentes personnes concernées par la maladie. Le médium électronique peut être vu comme un outil de communication permettant l'échange d'informations mais aussi comme un instrument de soutien entre différents acteurs;
- les potentialité du médium en tant qu'instrument de prévention :
 - collectif : quel rôle doit-il avoir et comment l'intégrer dans les campagnes de prévention et dans la politique d'information ;
 - individuel : rôle de médiation technique entre les stratégies de prévention poursuivies et l'individu mais aussi outil de conseil individuel permettant à l'individu de mieux prendre conscience de la maladie et de prendre en charge le maintien ou l'amélioration de sa santé.

2. METHODE

Cette étude s'est centrée sur deux populations spécifiques que sont les « acteurs sida » (responsables de la santé publique et experts des problèmes sida au niveau fédéral, acteurs du monde médical et associations de conseil et de soutien du secteur public et privé) et les personnes touchées par le virus ou la maladie. L'étude a été réalisée en deux étapes. Une première phase qualitative a été menée sur la base d'entretiens approfondis auprès d'interlocuteurs correspondant à nos deux populations cible. Une deuxième phase plus quantitative a consisté à proposer un questionnaire auto-administré (postal) à un plus large éventail de personnes appartenant aux deux populations retenues. Concernant les personnes touchées par la maladie, le questionnaire a été distribué à des PVAs par l'intermédiaire d'associations de soutien en Suisse romande et auprès des patients de l'étude cohorte de l'hôpital universitaire de Zurich. Les échantillons finaux comportaient ainsi 179 acteurs sida et 174 PVAs.

3. PRINCIPAUX RESULTATS

3.1 ACCES A L'INFORMATION : MOYENS ET SUPPORTS D'INFORMATION UTILISES

Acteurs Sida

Dans la pratique, les publications « officielles » des organismes de la santé publique constituent les sources les plus consultées par les acteurs sida (79% des répondants y ont recours de manière fréquente ou régulière). Elles sont suivies par les revues ou ouvrages spécialisés tels que littérature scientifique ou médicale (76%), puis par les échanges informels (67%). Cependant, c'est la littérature spécialisée qui est jugée la plus importante, avant les documents « officiels » et les moyens plus informels (séances à l'interne et échanges entre collègues).

Dans ces classements, Internet occupe un rang plus discret. Ce médium n'est utilisé de manière fréquente que par un tiers des répondants (34%). Toutefois, son rôle est reconnu puisque 65% considèrent ce médium comme plutôt important.

La communication et la diffusion de l'information entre les différents groupes d'acteurs sida est jugée bonne par la moitié des répondants. Les plus critiques face à la qualité de ces échanges sont les acteurs des associations.

Personnes touchées par le virus ou la maladie

Le rapport à l'information est jugé plutôt bon car 75% des PVAs estiment être plutôt bien informés. Ce sentiment n'est d'ailleurs pas associé à une saturation puisque 63% des répondants interrogés déclarent qu'ils sont continuellement à la recherche de nouveaux renseignements sur la maladie et sur leur état et ce, quel que soit le temps écoulé depuis que la séropositivité ait été révélée.

Parmi les moyens utilisés pour se tenir informé, le recours au médecin ou au personnel médical reste primordial : 91% des répondants évoquent les contacts fréquents ou occasionnels avec les spécialistes médicaux. Les médias viennent en deuxième position (81%), suivis de la documentation diffusée par les services et organismes liés à la santé publique (60%) et la documentation spécialisée (54%). Plus de la moitié des personnes interrogées recourent fréquemment ou occasionnellement à d'autres personnes touchées par la maladie au travers de contacts personnels. Les personnes vivant une même situation sont d'ailleurs plus citées que les associations (49% vs. 43%).

En termes d'importance attribuée aux différentes sources, les contacts avec le médecin ou le personnel médical arrivent largement en tête (94% des personnes les jugent importants) et affirment la relation privilégiée établie par les PVAs avec leur médecin sur ce sujet. Les associations, les documents d'information officiels, la littérature spécialisée sont également jugés importants. Notons toutefois que l'importance attribuée aux associations ne correspond pas à la réalité pratique. En effet, bien qu'elles suscitent une considération remarquable (81% les jugent importantes), celles-ci sont proportionnellement peu sollicitées (43% des personnes les consultent fréquemment ou occasionnellement).

Lors de la recherche d'informations, les difficultés principales rencontrées par les répondants concernent les interlocuteurs : difficultés à trouver une personne avec qui parler de la maladie (48% des répondants) et difficultés à atteindre le bon interlocuteur (38%). Mais d'autres obstacles sont également présents. Environ un tiers des répondants ne parvient pas à obtenir facilement l'information voulue sur des problèmes spécifiques ou

nouveaux (effets à long terme des traitements, modes de vie avec le virus : couples séro-discordants, nutrition, démarches juridiques ou administratives, etc.) et la même proportion éprouve des craintes concernant la confidentialité. Ces difficultés sont en premier lieu éprouvées par les jeunes, les femmes, les personnes se trouvant dans une phase précoce de la maladie et celles, parmi lesquelles on trouve notamment les jeunes et les femmes, moins insérées dans des réseaux de soutien tels que les réseaux associatifs. Notons aussi que 30% des répondants signalent avoir obtenu fréquemment ou occasionnellement des informations contradictoires sur la maladie. Les personnes dont la séropositivité est plus ancienne (avant 1985) font davantage état de ce problème que les déclarés « récents » et les personnes ayant répondu au travers des associations davantage que les participants à l'étude « cohorte ».

Au niveau de l'entourage, 85% des répondants estiment qu'ils ont la possibilité de compter sur des personnes capables et disposées à les soutenir ou à les conseiller. A ce titre, les femmes et les déclarés « anciens » sont les moins épaulés. Parmi les interlocuteurs sollicités, c'est le médecin traitant qui bénéficie du meilleur crédit auprès des répondants. Il est suivi du personnel médical, des proches, des pairs (autres personnes touchées), des associations et enfin, du personnel social. L'importance accordée aux proches est plus forte parmi les jeunes (moins de 45 ans) et la relation avec des pairs se trouvant dans une même situation est davantage valorisée par les femmes, les jeunes et les déclarés « anciens ».

3.2 UTILISATION D'INTERNET

Acteurs Sida

Parmi les participants à l'enquête, 80% disposent d'un accès Internet sur leur lieu de travail (ou dans les locaux de l'organisation ou de l'association pour laquelle ils travaillent). Pour refléter la réalité, cette proportion doit toutefois probablement être atténuée étant donné l'attrait particulier que cette étude a sans doute exercé auprès des adeptes du nouveau médium.

Les résultats obtenus montrent que l'utilisation du médium progresse auprès des acteurs sida. La proportion d'utilisateurs récents est en effet importante : 60% des participants utilisent Internet depuis deux ans au maximum (29% depuis moins d'une année). Cette progression est démontrée par le fait que le profil des utilisateurs récents est proche de

celui des non-utilisateurs et des utilisateurs non-réguliers : les femmes, les personnes n'ayant pas de formation universitaire, les médecins privés et les acteurs du milieu associatif. Pour les non-utilisateurs, c'est avant tout l'absence de connexion (83% d'entre eux) qui constitue la raison principale de non-utilisation, et non la complexité du médium (17%). C'est parmi les femmes, les personnes n'ayant pas de formation universitaire et les acteurs des associations de lutte et de soutien que la part de non-utilisateurs est la plus élevée.

Au niveau de la fréquence d'utilisation, Internet est utilisé de manière hebdomadaire par 70% des acteurs sida. Les taux de consultation les plus fréquents ont été relevés auprès des hommes, des personnes ayant une formation universitaire, des jeunes, des responsables de la santé publique et du personnel médical d'établissements publics. Les plus forts consommateurs d'Internet sont aussi les personnes qui consomment plus fortement l'information et qui lui attribuent un rôle plus important. Enfin, parmi les différentes prestations d'Internet, la fonction de communication (e-mail) est la plus utilisée. Elle est suivie de la consultation de sites pour prendre connaissance de l'information proposée et actualisée, puis de la consultation de base de données, de la recherche d'informations pratiques et enfin, de l'utilisation de procédures interactives.

Personnes touchées par le virus ou la maladie

Parmi les personnes ayant répondu au questionnaire, 45% disposent d'un accès à Internet. Ce taux important surévalue là aussi les réels utilisateurs et mesure plus certainement l'attrait du sujet auprès des personnes qui en sont familières. Cependant, la moitié de ces utilisateurs a déjà consulté des sites consacrés au sida (notamment « aids.ch » et « hivnet.ch »).

Les utilisateurs de sites sida consultent principalement les informations médicales relatives aux traitements et au déroulement de la maladie (trithérapies, conséquences, etc.) ainsi que les informations plus générales ou plus scientifiques (bases de données médicales, articles cliniques, etc.). Cependant les jugements d'utilité portés sur les diverses prestations démontrent que les comportements déclarés résultent davantage des services proposés et offerts que des réels besoins ressentis par les PVAs. Ainsi, si parmi les prestations proposées sur ces sites, le recours le plus fréquent concerne les bases de données spécialisées, ce sont en revanche les prestations interactives (possibilité de poser des questions, forums de discussion) qui sont jugées les plus utiles. Notons aussi

que les renseignements de type pratiques ou relatifs aux situations vécues sont aussi plus en adéquation avec les besoins exprimés par les répondants (informations concernant la vie avec le virus, informations juridiques, informations sur les associations, etc.). Enfin, les entretiens qualitatifs ont démontré que les utilisateurs regrettent le fait que la majorité des sites existants ne sont d'une part pas conçus par des PVAs et proposent d'autre part des informations ou des services qui ne répondent que rarement à leurs besoins spécifiques d'information.

A l'inverse des utilisateurs qui ont déjà consulté ce type d'information, les non-utilisateurs d'Internet voient dans la consultation d'informations spécialisées (bases de données médicales, articles cliniques) le grand avantage du médium électronique. On peut supposer que cette différence de jugement résulte de l'expérience qui est faite du médium et que l'accès à l'information est relativisé parmi les utilisateurs. Confrontés peut-être à des obstacles (complexité de l'information, difficultés de navigation et de sélection, etc.), les utilisateurs tendraient à privilégier les prestations plus interactives et le partage d'informations entre pairs dans un souci de disposer d'une information plus concrète et qui leur serait plus proche.

L'accès rapide et continu à l'information, ainsi que le respect de l'anonymat constituent les atouts essentiels d'Internet mis en avant par l'ensemble des répondants. Mais Internet demeure aussi un instrument dont la manipulation est peu aisée. D'ailleurs, plutôt que le manque d'intérêt pour ce médium, c'est avant tout l'absence de matériel qui constitue la raison principale de la non-utilisation d'Internet parmi les répondants

3.3 RÔLE ET UTILITÉ PERÇUE D'INTERNET

Acteurs Sida

Pour les acteurs sida, le médium électronique représente un moyen efficace pour accéder à une information toujours plus importante et complexe dans le champ de la maladie. Il est aussi considéré comme un outil de communication et de transfert d'informations aisé entre les différents acteurs. Il ouvre, en effet, des perspectives d'échange d'informations plus immédiates entre les intervenants actifs dans les différents domaines et accorde ainsi une plus grande visibilité ou reconnaissance aux actions de chacun.

Une forte majorité des acteurs sida interrogés estiment qu'Internet ou des sites consacrés au sida sont inadaptés, en tant que tels, à une politique d'information générale pour le grand public. Ils considèrent ce médium comme un support destiné prioritairement aux intervenants et aux personnes touchées par la maladie. Concernant l'avenir, la progression d'Internet semble acquise, puisque seuls 10% des personnes prévoient que le médium restera limité à une partie restreinte de la population. Cependant, si 34% des personnes interrogées le considèrent comme un futur support d'information incontournable, 43% estiment qu'il demeurera confiné à une fonction de relais de l'information déjà diffusée par les supports traditionnels.

Les acteurs sida du soutien et du conseil réaffirment, face au médium électronique, l'importance des contacts directs établis lors de la recherche d'informations. Ils considèrent néanmoins, que la mise à disposition d'informations sur Internet peut permettre à des personnes plus isolées socialement d'accéder plus facilement à l'information. C'est d'ailleurs une potentialité importante du médium que de pouvoir offrir une information plus personnalisée en fonction des besoins des usagers. Une majorité d'acteurs (67%) reconnaît ainsi qu'il est le seul médium permettant une mise à disposition d'informations personnalisées proches des préoccupations et situations particulières. Grâce à ses fonctions interactives, il possède les potentialités pour devenir un outil de soutien et de conseil ou du moins en proposer certaines applications. Une fonctionnalité souvent appréciée consiste à attribuer au médium une fonction d'orientation, voire de rappel de l'information existante plutôt que d'être un instrument d'acquisition de savoir ou d'outil de conseil individuel (privilégier les informations de type pratique, conseils de prévention, coordonnées d'institutions et associations, etc.).

Concernant les stratégies possibles pour intégrer des sites consacrés au sida dans les campagnes d'information ou de prévention, une majorité de répondants privilégie l'option d'une certaine centralisation de l'information. Elles approuvent ainsi la perspective d'un site commun piloté par l'ensemble des acteurs et organisations suisses actives dans le domaine (63%) et celle d'un site officiel garantissant la validité et la fiabilité des informations diffusées (61%). Ces avis sont en partie motivés par le fait qu'une multiplicité de sites consacrés au sida risquent de troubler les utilisateurs.

Personnes touchées par le virus ou la maladie

L'évaluation portée par les utilisateurs sur le moyen d'information et de communication que représente Internet indique qu'ils valorisent clairement l'accès à l'information offert par le médium. Une forte majorité de répondants partagent l'avis que l'avantage d'Internet est de pouvoir accéder à de l'information rapidement et en tout temps (92%) et que c'est un bon moyen pour obtenir des renseignements en gardant son anonymat (83%).

L'évaluation portée par les non-utilisateurs met en évidence des craintes liées à l'utilisation du médium. D'une part un peu plus d'un tiers de ces répondants sont plutôt d'accord avec l'affirmation selon laquelle « le problème d'Internet est qu'il n'est pas facile à utiliser » (38%) et 46% considèrent qu'il n'est pas du tout certain que ce moyen préserve l'anonymat. Ces réticences font que les profanes sont partagés sur la possibilité et le réel besoin d'utiliser le support électronique pour accéder à de l'information sur le sida.

Cependant les potentialités offertes par le médium pour entrer en contact et échanger des renseignements avec des pairs (chat, forums) ont été aussi bien valorisées par des utilisateurs que des non-utilisateurs du médium électronique. Cela confirme l'attrance que suscite ce médium en tant qu'outil de communication ou d'échange entre pairs et cela même auprès de non-utilisateurs pourtant partagés sur l'utilité de ce support dans le champ de l'information.

3.4 L'EXPERIENCE ET L'EVALUATION DU SITE HIVNET

L'évaluation portée par les acteurs sida sur le site HivNet a mis en évidence la valorisation des objectifs du projet :

- le rôle novateur reconnu à HivNet pour avoir mis à disposition une infrastructure technique permettant aux associations hébergées d'être présentes sur Internet et d'utiliser un outil de communication et d'échange ;
- la possibilité pour chaque entité hébergée de jouer son propre rôle et développer ses propres activités (propre responsabilité de l'information diffusée) en participant à la mise en place d'une plate-forme commune d'échange d'informations électroniques sur le sida ;

- l'utilité de créer un réseau d'échange, destiné à faire circuler l'information entre les différents membres, ou tout au moins la possibilité pour les différents acteurs dans le domaine du sida d'accéder à une plate-forme d'information commune conférant au site un aspect pluridisciplinaire.

La reconnaissance et l'utilisation du site sont avant tout basées sur la possibilité qui a été offerte aux intervenants de pouvoir disposer de fonctionnalités de communication électronique (e-mail, connexions à Internet) et sur l'hébergement de Sida Info Doc Suisse (principal service utilisé sur le site par les acteurs sida helvétiques).

L'objectif consistant à créer un réseau reconnu et fortement actif en Suisse autour d'une plate-forme d'informations commune ne s'est pas pleinement réalisé et plusieurs raisons peuvent être avancées pour expliquer ce relatif échec. D'une part, l'initiative du projet a été conduite par des acteurs qui n'étaient pas issus du champ sida. La démarche semble ainsi avoir obtenu moins de soutien que si l'impulsion était venue d'acteurs plus « officiels » ou plus légitimés. Ce « ressentiment » est nettement ressorti dans la phase qualitative de l'étude car les propos des différents acteurs sida remettaient fortement en cause la possibilité de voir le site HivNet jouer un rôle en tant que prestataire ou fournisseur d'information. D'autre part, le site HivNet a été agréé comme centrale officielle mais les moyens et les ressources à disposition ne lui ont pas permis de s'imposer en tant que tel. Ce manque de ressources apparaît clairement dans les critiques qui ont touché l'évaluation du site : manque d'évolutivité, mise à jour tardive ou incomplète, absence de fonctionnalités performantes (moteur de recherche, etc.). De plus, HivNet s'est trouvé confronté à la concurrence d'autres prestataires Internet arrivés plus tardivement sur le « marché » mais pouvant proposer des sites plus dynamiques et plus élaborés à des associations actives dans le domaine (ASS et Sida Info Doc). HivNet a ainsi maintenu, au niveau suisse, son activité de support pour des organisations locales mais sans que cette activité l'ait fait apparaître comme un acteur centralisateur.

Si le manque de soutien est une des causes qui a manqué au projet HivNet pour atteindre pleinement les objectifs initiaux fixés, d'autres raisons tiennent au fait que le site a privilégié des dynamiques propres qui ont certainement freiné son développement et sa reconnaissance sur le territoire helvétique :

- le site a très fortement axé ses projets au niveau international en développant son offre de forums de discussion. Le concept de réseau, à la base de l'idée de HivNet, s'est ainsi concrétisé mais sur un plan international. Cette activité a cependant affirmé la notoriété et la spécificité du site puisqu'il bénéficie d'une forte audience internationale que ne possède aucun des autres sites indigènes ;
- le site n'a pas développé des fonctionnalités plus orientées sur les besoins des utilisateurs que ce soit les acteurs sida ou les PVA's. Il peut paraître étonnant qu'un forum spécifique n'ait pas été mis en place pour les acteurs sida en Suisse ;
- le site n'a pas proposé un concept intégrateur pour l'ensemble des activités sida en Suisse. En cela les applications sont demeurées peu développées et elles n'ont pas été définies en fonction de la variété des profils d'utilisateurs ou en fonction de stratégies quant à l'information devant être mise sur le site.

4. CONCLUSION

4.1 EVOLUTION DE L'INFORMATION DANS LE CHAMP SIDA ET UTILITE DU MEDIUM ELECTRONIQUE

Le niveau de connaissances de la population sur le sida étant plutôt satisfaisant, les acteurs sida craignent le développement d'un désintérêt de plus en plus marqué vis-à-vis de la maladie. Ce désintérêt serait dû d'une part à la forte augmentation et à la complexité des informations à disposition et d'autre part au fait que les progrès thérapeutiques réalisés font apparaître la maladie aujourd'hui comme moins urgente (passage d'une maladie mortelle à une maladie chronique). Dans ce contexte, la mise à disposition de l'information sur Internet est considérée comme pertinente parce que le médium permet d'offrir de nouvelles possibilités d'utilisation de l'information concernant le sida.

Les sites consacrés au sida apparaissent comme utiles et nécessaires pour accéder à une information sur la maladie qui se complexifie et qui évolue en permanence. De plus, ils sont vus comme des moyens permettant d'accéder rapidement à l'information. Cette perception est d'ailleurs aussi favorablement perçue tant auprès des acteurs sida que des PVA's. Cependant on peut relever différents avantages et inconvénients plus qualitatifs émis par les différents acteurs pour juger le médium :

Avantages:

- Le médium permet de centraliser une masse d'information importante.
- Le médium permet d'actualiser l'information en permanence.
- Le médium permet de stocker et d'archiver une information qui, de fait, est toujours utilisable.
- Le médium permet une utilisation personnalisée de l'information: l'individu accède plus directement à une information qui correspond à ses besoins.
- L'accès à l'information est rapide et plutôt aisé.
- L'accès à l'information se fait sous couvert d'anonymat.

Désavantages:

- Les individus sont confrontés à une somme d'information trop importante qui peut les décourager.
- Les informations accessibles peuvent être contradictoires et ambiguës.
- La mise à disposition de l'information sur un tel médium requiert la sélection et l'actualisation de l'information présentée.
- L'utilisation du médium est soumise à des compétences techniques tant auprès de ceux qui s'occupent des sites qu'auprès des utilisateurs.

4.2 MEDIUM ELECTRONIQUE ET « PERSONNALISATION » DE L'INFORMATION

Toucher l'individu par les support d'information traditionnels nécessite la plupart du temps de mettre en place des moyens ou des programmes particuliers. Les personnes interrogées, et notamment les acteurs du milieu associatif, insistent sur des actions de prévention et d'information de proximité. Cette nécessité d'aller au devant des individus en investissant leurs lieux quotidiens s'inscrit dans la dynamique de maintenir la pression de l'information et de sensibiliser les personnes imperméables aux campagnes nationales. En effet, même si de telles campagnes sont considérées comme « impactantes », leur effet se dilue dans le temps et les teneurs du message voulues pour le plus grand nombre ne sont pas toujours pertinentes pour des groupes donnés ou des individus singuliers.

Dans le champ de l'information sida, Internet, n'a jamais été cité comme un moyen prioritaire pour les politiques d'information ou de prévention. Il n'est pas considéré, au niveau individuel, comme un fournisseur d'information de premier plan car les individus n'ont pas le « réflexe Internet » pour s'informer. Cependant, une partie de la population est plus sensible à ce support. Les résultats démontrent clairement que l'utilisation du médium est plus prononcée chez les personnes (acteurs sida ou PVA's) qui sont de plus forts consommateurs d'information et qui correspondent aussi à des « pionniers » dans le domaine de l'adoption de comportements (plus jeunes, universitaires, etc.). Le médium représente pour ces utilisateurs un support important qui leur permet d'accéder à une information multiple et variée. Il possède une forte potentialité en termes de gestion personnalisée de l'information et constitue une réponse adéquate à la complexité de l'information ressentie par l'individu en lui permettant d'accéder et de récolter la « bonne » information en fonction de ses besoins ou de son problème personnel. Il répond ainsi à des personnes qui adoptent des démarches plus exigeantes dans leur recherche de renseignements et fournit une information plus approfondie et détaillée pour l'individu.

4.3 RECHERCHE D'INFORMATION ET FORMES D'UTILISATION DU MEDIUM ELECTRONIQUE

Pour les acteurs sida, Internet est plus fortement valorisé comme moyen de communication efficace pour échanger des informations sur la maladie. On a pu constaté qu'il est fortement utilisé dans le milieu médical et que son usage est aussi bien marqué

dans le milieu associatif. C'est d'ailleurs pour ces prestations de communication et d'échanges destinées à relier les différents champs de pratique autour d'une plate-forme commune d'information que le site HivNet a été le plus fortement valorisé.

Concernant les personnes touchées par la maladie, elles se considèrent dans l'ensemble bien informées et on a pu noter l'importance que revêt, pour elles, la recherche continue d'informations. Leur principale source d'informations est leur médecin et le réseau d'amis, voire les associations d'aide et de soutien. Néanmoins, ces personnes rencontrent des difficultés dans la mise à jour de leurs connaissances et dans leur accès aux renseignements. Elles rendent compte aussi du manque d'informations existant dans des domaines particuliers comme les conséquences des traitements et l'impact des nouvelles thérapies sur leurs styles de vie. Pour répondre à ces besoins, les opinions exprimées ont valorisé deux aspects du médium électronique :

- l'actualisation permanente des connaissances et la mise à disposition rapide des informations sur Internet est susceptible de leur permettre de mieux s'informer sur leurs décisions de soins ou de vie au quotidien en leur fournissant un accès aisé à l'information ;
- la possibilité d'utiliser des prestations de mise en contact leur permet d'être des acteurs à part entière de l'échange et de la production d'informations basées sur l'expérience personnelle : situations vécues, maladie au quotidien, styles de vie, etc.

L'expérience des sites Internet visités par les PVA's a relevé une certaine insatisfaction face à la possibilité de trouver des informations adéquates. Une explication possible de cette inadéquation ressentie réside dans le fait que les sites consacrés au sida sont finalement peu orientés vers les besoins des PVA's. Souvent conçus comme des sites tout public, aucun d'entre eux n'est spécifiquement dédié aux PVA's ou créés par ces personnes. En outre, on a pu constater le peu de réflexion menée en amont lors de la mise en place de sites consacrés au sida sur Internet. Les sites ont été élaborés sans réelle prise en compte des besoins de leur utilisateurs et même sans définition préalable du public ou des publics auxquels ils se destinent.

4.4 UN OUTIL DE MEDIATION ET DE CONSEIL

Les **acteurs du milieu associatif** ne voient pas Internet ou un site particulier comme pouvant jouer un rôle important dans le conseil et le soutien auprès des personnes touchées. Pour eux, la médiation technique des demandes est insatisfaisante dans le terme car elle néglige le contact humain et sa gestion émotionnelle. Ils reconnaissent cependant que le médium peut faciliter la prise d'informations pour certaines personnes désireuses de rester à l'écart des réseaux de soutien. Il faut d'ailleurs considérer que cette médiation peut aussi constituer une première approche, une accroche qui permettra ensuite d'établir un contact plus direct. Dans ce sens, le médium possède un rôle intégrateur.

Le **personnel médical** interrogé considère comme peu probable la possibilité pour des patients de gérer leur maladie au travers d'une médiation technologique. La difficulté tient avant tout à la spécificité du développement de la maladie qui demeure toujours incertain et fortement dépendant des différents individus. Tout au plus certains médecins envisagent l'utilisation d'Internet ou de sites particuliers comme la possibilité de prolonger et de développer la relation patient-médecin en termes de suivi et d'échanges d'informations pour mieux comprendre et maîtriser les traitements prescrits. Cette potentialité trouve aussi un écho dans les propos des PVA's qui mettent en évidence le rôle privilégié de leur médecin comme source d'information.

Pour l'ensemble des **acteurs sida**, et au-delà des difficultés réelles pour mettre en place des collaborations concrètes, le médium est apparu comme un outil permettant de mieux connaître et comprendre les logiques des acteurs qui exercent dans d'autres domaines d'activité. Les sites existants accroissent ainsi la visibilité des actions menées par les différents intervenants et permettent de rendre plus réelle la pluridisciplinarité nécessaire dans le champ de l'action sida.

La perception du médium par les **PVA's** est plutôt positive. La mise en évidence d'informations qui sont difficilement accessibles ou présentes dans les supports traditionnels conduit ces personnes à considérer le médium comme un fournisseur d'informations potentiel et utile. Les prestations et les fonctionnalités relatives aux possibilités de mise en contact (partages d'expériences) sont nettement valorisées et sont

susceptibles d'intéresser plus de deux personnes sur trois. C'est d'ailleurs une fonctionnalité qui est aussi fortement approuvée par les acteurs sida.

Les expériences analysées ont démontré la nécessité minimale de mettre en place et d'affirmer des procédures d'anonymisation pour que les personnes ou utilisateurs potentiels puissent s'engager dans un échange au travers du médium. Il s'agirait d'anonymiser les interventions lorsqu'elles se déroulent dans un espace virtuel public (compris comme accessible à tout utilisateur du site) ou alors de développer des espaces d'échanges réservés et sécurisés pour différentes catégories de public. Cette nécessité de garantir l'anonymat est affirmée par les différentes populations interrogées et constitue une incertitude importante dans la perception du médium auprès de ses non-utilisateurs.

4.5 UTILITE DES SITES INTERNET DANS LES POLITIQUES D'INFORMATION OU DE PREVENTION

La politique d'information développée dans le champ sida est validée par l'ensemble des acteurs interrogés. Cette politique est reconnue tant au niveau de sa planification et de sa stratégie, qui consiste à réactiver régulièrement la problématique sida dans la population (campagne), qu'au niveau des moyens utilisés pour la mettre en œuvre et la développer. Il est ainsi important de continuer à miser sur tous les moyens de communication à disposition pour que les messages touchent la population dans son ensemble mais aussi pour atteindre les groupes ciblés les plus divers.

L'intégration du médium Internet dans les stratégies mises en place doit être accentuée. Celui-ci est amené à devenir un moyen d'information incontournable car il est en train de s'imposer comme un moyen de communication et de diffusion d'information essentiel au sein de la société. Sa forte pénétration auprès des jeunes générations et son utilisation marquée auprès des personnes au capital socio-culturel élevé (« pionniers ») laissent présager sa rapide diffusion d'usage dans la population. Considérant ce développement futur, le médium électronique doit être investi et intégré dans les campagnes de prévention et d'information. Il s'inscrit dans la stratégie qui consiste à utiliser tous les moyens à disposition pour combattre la maladie.

Dans cette perspective, la présence et la notoriété de sites consacrés au sida, voire d'un site d'information ou de prévention officiel, doivent être renforcées et développées dans

les campagnes. Le contenu des campagnes d'information ou de prévention doit être relayé sur des sites pour stimuler la recherche et la prise d'informations par des démarches individuelles. En effet, le potentiel d'Internet réside dans le fait qu'il constitue un relais important pour initialiser la recherche d'information au niveau individuel. Son utilisation peut ainsi être stimulée par les médiums traditionnels et les campagnes d'information générale. Intégré de manière complémentaire dans une campagne d'information ou de prévention auprès de la population, le médium présente trois fonctions pour permettre à l'individu de disposer de l'information ou des messages émis et diffusés :

- une fonction de *relais* : le médium permet de retrouver et d'approfondir l'information diffusée. Dans le cas d'une campagne de prévention, le médium peut relayer et enrichir l'information diffusée (« passage du slogan à l'explication » au travers d'une fonction de « décodage ») ;
- une fonction de *personnalisation* : la souplesse d'utilisation du médium permet à l'utilisateur d'accéder et de « consommer » l'information en fonction de son intérêt particulier ;
- une fonction de *rappel* : en mettant à disposition l'information en continu, le médium prolonge l'accès et la pertinence de l'information.

4.6 POTENTIALITES D'UN SITE INTERNET D'INFORMATION « OFFICIEL »

Les résultats montrent que plus de la moitié des acteurs sida interrogés approuveraient l'existence d'un site officiel consacré au sida. Cette approbation est soutenue par le fait que les personnes interrogées considèrent fréquemment comme incertaine la qualité et la validité de l'information circulant sur les sites et par les craintes qu'ils expriment quant à la préservation de la confidentialité et de leur anonymat lorsqu'il s'agit de s'engager de manière interactive sur des sites.

Cependant des interrogations demeurent sur le concept même d'un site officiel. La mise en place d'un site « généraliste » destiné à la population dans son ensemble est peu valorisée par les acteurs sida interrogés. Cette direction apparaît comme peu pertinente puisque l'information générale sur le sida est déjà le fait de quantité d'initiatives d'associations ou d'organismes qui ont débouché sur la mise en place de sites généralistes.

Il s'agit donc de formuler un concept plus précis et plus orienté vers les besoins exprimés par les utilisateurs et sur leurs appréciations de l'offre existante dans le domaine. En ce sens, les propositions formulées ci-dessous portent plutôt sur la création d'un site Internet inspiré du concept HivNet et destiné à s'affirmer comme un site de référence pour les différents acteurs concernés par la maladie.

Dans cette optique le site devrait être élaboré pour les deux populations concernées que sont les acteurs sida et les PVA's. Il devrait mettre en place :

- des fonctionnalités axées sur la recherche et l'évaluation de sites consacrés au sida ;
- des fonctionnalités destinées à la validation de l'information mise à disposition des utilisateurs ;
- des fonctionnalités destinées à l'échange ou à la consultation protégés d'informations (acteurs sida) ;
- des fonctionnalités pour la mise en contact de personnes touchées par la maladie dans des espaces sécurisés.

5. RECOMMANDATIONS

1. Le site HivNet ne peut plus assurer aujourd'hui, en Suisse, son rôle de site centralisateur de l'information électronique sur Internet. Cette constatation découle de la concurrence qui existe désormais sur Internet - nombreux sites qui se sont mis en place et qui traitent du sida – et du manque de moyens accordés à cette expérience pour imposer un « produit » performant.

2. L'idée centrale qui a animé le projet HivNet et consistant à mettre en place une plateforme d'échange doit être maintenue et réactivée. Elle ne peut passer que par la création d'un nouveau site ou par la refonte complète du site HivNet.

3. La nécessité d'une plate-forme commune d'information sur le sida découle de deux constats majeurs :

- le besoin d'une source d'information validée et certifiée qui puisse s'imposer sur Internet ou qui puisse tout au moins avoir un rôle de certification et de qualification de l'information électronique existant dans le domaine du sida ;
- les besoins exprimés tant par les acteurs professionnels que par les PVA's de pouvoir trouver sur le médium électronique des prestations orientées vers des modus d'échange d'information interactifs qui nécessitent des garanties de sécurité.

4. Pour que le site fasse référence, il doit s'imposer à la communauté des acteurs sida en créant une « communauté d'information ».

5. Cet objectif implique de créer un site qui se démarque clairement des sites existants. En cela, il ne doit pas proposer des prestations déjà disponibles sur d'autres sites (annuaire d'adresses, questions-réponses, etc.) mais plutôt permettre d'orienter les utilisateurs sur des sites qui proposent de telles prestations et amener une plus value « informationnelle » en qualifiant les sites existants et leurs prestations.

6. Le site doit exprimer la communauté d'information selon quatre niveaux :

- impliquer des acteurs sida issus des différents domaines d'activités sans oublier des représentants des PVA's. Ces différents acteurs devraient intervenir aussi bien dans l'élaboration du site (conception et fonctionnalités) que dans sa gestion (fonctionnement) ;
- offrir des prestations et des fonctionnalités axées sur un traitement exhaustif de l'ensemble de l'information électronique dans le domaines du sida (fonction « inventorielle ») en tenant compte de la spécificité et des besoins des différents publics ;
- proposer des prestations et des services qui qualifient l'information mise à disposition (certification) et qui orientent l'utilisateur selon ses besoins ;
- proposer des prestations interactives à l'intérieur d'espaces sécurisés et destinées aux deux populations spécifiques que sont les acteurs sida et les PVA's.

7. Le nouveau site doit s'imposer comme un site de référence pour la communauté des acteurs sida. Cette mission ne peut être assumée sans le soutien actif des principales organisations dans le domaine (OFSP, ASS, Sida Doc Info, SHCS et PVA).

8. Le site pourrait être créé grâce à la mise en place d'un partenariat supervisé par l'OFSP (Section Sida ou Section Campagne). Le partenariat devra regrouper des personnes dont les diverses compétences seront utilisées dans la conception du site (comité scientifique et technique), la gestion et la stratégie du site.