

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

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*

Rapport final

Décembre 2000

Remerciements :

Dans le cadre de cette étude, nous tenons à remercier l'ensemble des personnes qui ont donné de leur temps afin de nous conseiller dans les démarches effectuées et celles qui ont porté une relecture attentive sur les différents instruments de recherche qui leur ont été soumis.

Nous remercions tout particulièrement :

M. M. Boess (Sida Info Doc Suisse)
Mme les Dr V. Schiffer (HCUG) et R. Amiet (HSG)
M. M. Rickenbach (SCHS, Lausanne)
Mme M. Laübli-Loud (OFSP)
M. F. Mingorance (Fondation du Présent)
Paul et Marc

Avertissement

Cette étude d'évaluation est fortement dépendante de la période pendant laquelle ont été récoltées les différentes informations soit entre mars et juillet 1999 pour les entretiens qualitatifs et l'automne 1999 pour les questionnaires envoyés aux acteurs sida. Il n'est dès lors pas improbable que des résultats observés ou des analyses effectuées puissent se révéler inadéquates à l'heure actuelle étant donné les changements et les évolutions rapides qui concernent Internet et les actions initiées sur ce domaine.

SOMMAIRE

RESUME.....	I-XVIII
1. CONCEPT DE LA RECHERCHE	7
1.1. INTRODUCTION	7
1.2. CONTEXTE DE L'ÉTUDE	7
1.3. OBJECTIFS DE L'ÉTUDE.....	8
1.4. QUESTIONS POSÉES ET DESTINATAIRES DE L'ÉTUDE.....	9
1.5. CONCEPT OPÉRATIONNEL DE L'ÉTUDE	12
1.5.1. Les dimensions de l'investigation	12
1.5.2. Les différentes phases de la recherche	13
1.5.2.1. Phase préalable.....	13
1.5.2.2. Phase qualitative.....	13
1.5.2.3. Phase quantitative	13
1.6. MÉTHODOLOGIE	14
1.6.1. Population étudiée	14
1.6.2. Méthodologie de la phase qualitative :.....	15
1.6.3. Méthodologie de la phase quantitative :	16
1.6.3.1. Questionnaire postal auprès des acteurs sida	16
1.6.3.2. Questionnaire postal auprès des PVAs.....	19
1.6.3.3. Questionnaire « on-line » :	21
1.6.4. Les limites de la phase quantitative	21
1.6.5. Remarques sur les difficultés rencontrées	22
2. PHASE PRÉALABLE : L'ÉVALUATION DE L'INFORMATION DANS LE CHAMP SIDA DU POINT DE VUE DE LA FONDATION SIDA INFO DOC SUISSE	24
2.1.1. Rôle et fonction de la Fondation dans le traitement de l'information sida.....	24
2.1.2. Difficultés et problèmes rencontrés par la Fondation face à son rôle de centre de documentation pour l'information sur le sida.....	26
2.1.3. Mission à venir et développement des activités de la Fondation.....	27
2.1.4. Connaissance et besoins des utilisateurs	28
2.1.5. L'intégration du médium électronique : le rôle de HivNet	29
2.1.5.1. Conséquences du nouveau médium sur le travail et les prestations de la Fondation	30
2.1.5.2. Evaluation et apport du nouveau médium	31

3. PHASE QUALITATIVE	33
3.1. CONTEXTUALISATION : EVALUATION DE L'INFORMATION DANS LE CHAMP SIDA DU POINT DE VUE DES ACTEURS	33
3.1.1. Niveau de connaissance de la population et moyens d'information utilisés ..	33
3.1.1.1. <i>Les groupes de population non suffisamment informés</i>	33
3.1.1.2. <i>Moyens d'information utilisés par la population</i>	34
3.1.1.3. <i>Le rapport à l'information des personnes directement concernées</i>	35
3.1.2. Difficultés ou problèmes rencontrés lors de la recherche d'information	36
3.1.3. Efficacité des supports actuels d'information et aspects à améliorer.....	37
3.1.3.1. <i>Information générale et médias</i>	37
3.1.3.2. <i>Actions de proximité</i>	37
3.1.3.3. <i>Contenu de l'information</i>	38
3.1.4. Utilisation actuelle d'Internet par les acteurs	39
3.1.5. Pistes pour intégrer Internet dans une stratégie d'information	40
3.1.5.1. <i>En termes d'accès à l'information</i>	41
3.1.5.2. <i>En termes d'instrument de prévention</i>	42
3.1.5.3. <i>Effet d'« empowerment » de la mise à disposition d'informations sur Internet</i> 43	
3.1.6. L'avis des personnes touchées	44
3.2. LE SITE HIVNET DU POINT DE VUE DE SES CONCEPTEURS	46
3.2.1. Création du site HivNet.....	46
3.2.2. Les objectifs poursuivis par le site HivNet.....	46
3.2.3. Prestations du site et public visé.....	47
3.2.3.1. <i>Prestations du site</i>	47
3.2.3.2. <i>Public visé</i>	49
3.2.4. Difficultés rencontrées	49
3.2.5. Perspectives de développement.....	50
3.3. EVALUATION DU SITE HIVNET : LE POINT DE VUE DES ACTEURS SIDA	52
3.3.1. Perceptions des objectifs poursuivis par le site	52
3.3.2. Evaluation des fonctionnalités et des prestations du site.....	52
3.3.2.1. <i>Information</i>	52
3.3.2.2. <i>Forme et aspect du site</i>	53
3.3.2.3. <i>Autres prestations</i>	54
3.3.2.4. <i>Public du site</i>	55
3.3.3. Rôle de HivNet : perspectives de développement et stratégies possibles	55
3.3.3.1. <i>Rôle de HivNet dans le champ de l'information sida.</i>	55
3.3.3.2. <i>Rôle de HivNet dans le domaine de la prévention, du conseil et du soutien</i> 56	

3.3.4. L'avis des PVAs et des acteurs de la santé	57
3.3.5. Apports de l'expérience d'autres sites	58
3.3.5.1. Le site « hiv.ch »	58
3.3.5.2. L'expérience du site de la FMH.....	60
3.3.5.3. L'expérience du site CIAO.....	61
4. PHASE QUANTITATIVE	63
4.1. ENQUÊTE AUPRÈS DES ACTEURS SIDA	63
4.1.1. Caractéristiques des répondants.....	63
4.1.2. Perception des connaissances sida et vih au sein de la population	64
4.1.3. Moyens et supports d'information utilisés par les acteurs.....	65
4.1.4. Utilisation d'Internet par les acteurs.....	68
4.1.4.1. Utilisateurs et non-utilisateurs.....	68
4.1.4.2. Fréquence et profils d'utilisateurs d'Internet.....	69
4.1.4.3. Relation entre l'utilisation d'Internet et les autres supports d'information.....	71
4.1.4.4. Prestations Internet et information sida utilisée	72
4.1.5. Utilité perçue du médium Internet	73
4.1.5.1. Population visée et types d'informations utiles	73
4.1.5.2. Risques et avantages du médium comme support d'information.....	76
4.1.5.3. Les sites sida dans la politique d'information	78
4.1.6. Evaluation du site HivNet	79
4.1.6.1. Notoriété du site.....	79
4.1.6.2. Utilisation et appréciation du site.....	80
4.1.6.3. Questionnaire « On line ».....	83
4.2. ENQUÊTE AUPRÈS DES PVAS	84
4.2.1. Caractéristiques des répondants.....	84
4.2.2. Moyens et supports d'information utilisés par les personnes touchées.....	84
4.2.3. Rapport à l'information et difficultés rencontrées dans la recherche d'information	86
4.2.4. Utilisation d'internet	91
4.2.4.1. Utilisateurs et non-utilisateurs.....	91
4.2.4.2. Relation entre l'utilisation d'Internet et les autres supports d'information.....	92
4.2.4.3. Prestations Internet et information sida utilisée	93
4.2.5. Utilité perçue du médium Internet	96
4.2.5.1. Utilité perçue d'Internet par les non-utilisateurs	97
5. CONCLUSIONS ET RECOMMANDATIONS.....	99
5.1. RÉPONSES AUX QUESTIONS.....	99
5.1.1. Evolution de l'information dans le champ sida et utilité du médium électronique.....	99

5.1.2. Accès à l'information et médium électronique : quel public ?	100
5.1.3. Médium électronique et « personnalisation » de l'information	101
5.1.4. Recherche d'information et formes d'utilisation du médium électronique ...	102
5.1.5. Un outil de médiation et de conseil	104
5.1.6. L'expérience et l'évaluation du site HivNet	105
5.1.7. Utilité des sites Internet dans les politiques d'information ou de prévention	107
5.1.8. Potentialités d'un site Internet d'information « officiel »	108
5.2. POINTS FAIBLES, POINTS FORTS, ACTIONS	109
5.3. RECOMMANDATIONS	112
5.4. PISTES POUR L'OPTIMALISATION	114
5.4.1. Propositions pour développer un portail thématique sur le sida	114
5.4.2. Principes (généraux) relatifs à la conception ou au management d'un site .	116
6. ANNEXES	119
6.1. QUESTIONNAIRES.....	120
6.2. PARTICIPANTS.....	121

1. Concept de la recherche

1.1. Introduction

La présente recherche a été effectuée sur mandat de l'Office Fédéral de la Santé Publique (OFSP) et menée durant l'année 1999 jusqu'au mois d'avril 2000.

La recherche réalisée 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. Elle se centre 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, en analysant 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'évaluation du médium électronique dans le champ du sida a porté sur l'analyse de son rôle et de ses potentialités autour de deux dimensions principales :

- l'évaluation du médium en tant qu'instrument d'accès à l'information et au savoir et en termes d'acquisition de connaissances ;
- l'évaluation du médium en tant qu'instrument de communication, de médiation ou de solidarité entre les différentes personnes concernées par la maladie.

Les résultats de l'étude concernant les modes d'utilisation et les potentialités perçues du médium électronique en général et du site évalué en particulier ont pour but de fournir des indications en vue d'intégrer ce support d'information et l'outil de communication qu'il représente, dans les stratégies de prévention et les mesures destinées à la mise en place de politiques de santé publique dans le champ du sida.

1.2. Contexte de l'étude

La présente recherche est née du besoin ressenti par la Fondation du Présent, représentée par M. Francisco Mingorance, d'évaluer le site HivNet. Le site " HivNet " a été mis en place par la Fondation sur le réseau Internet en décembre 1996. Ce site constitue la plate-forme électronique suisse d'échange et d'information sur le SIDA/vih. Il permet l'accès à des publications spécialisées, des forums thématiques animés par des professionnels de la santé ou des bases de données pour les associations.

La Fondation du Présent a ainsi contacté l'institut érasme pour réaliser une étude d'évaluation. Afin d'obtenir un financement, un premier projet de recherche a été déposé auprès de la CCRS en février 1998 dans le cadre de l'appel d'offres en sciences sociales et en santé publique du programme national de recherche sur le sida (1996-1999). L'intérêt suscité par l'esquisse de projet auprès des responsables de l'unité de l'évaluation de l'OFSP (Mme Laübli-Loud) et de la section Sida a conduit l'institut érasme à transformer l'esquisse de recherche en étude d'évaluation appliquée.

1.3. Objectifs de l'étude

Quel est le rôle que peuvent jouer aujourd'hui Internet et un site particulier consacré au sida dans le champ de la maladie ? C'est par cette question générale que peut être résumée l'intention première de la recherche effectuée.

Pour pouvoir relever le rôle et les potentialités du nouveau médium électronique, il fallait inscrire cette évaluation dans une problématique plus large consistant à mieux comprendre les modes et les processus de recherche et d'accès à l'information dans le domaine du sida. Ainsi, la problématique étudiée s'est aussi attachée à décrire et à analyser les différentes stratégies de gestion, de recherche et d'utilisation de l'information sur le sida/vih. Cette phase compréhensive plus large est nécessaire pour contextualiser, avant une analyse plus concrète de ses potentialités, l'apparition d'un nouveau médium dans le champ de l'information sida.

L'étude s'est centrée sur deux populations spécifiques que sont les personnes travaillant dans le domaine du sida en Suisse (les acteurs sida) et les personnes touchées par le virus ou la maladie (PVAs)¹.

L'objectif final de l'étude consiste à évaluer à la fois la perception, l'utilisation et les potentialités du médium exprimées en termes de besoins et d'attentes par les différents acteurs concernés par la maladie. Ces potentialités sont analysées autour de trois dimensions du médium 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.

¹ Dans la suite de ce rapport, le terme « acteurs » sera utilisé pour désigner l'ensemble des personnes impliquées dans le domaine du sida/vih en général, à savoir tant les professionnels que les personnes touchées par la maladie ou le virus. L'expression « acteurs sida » fera plus précisément référence aux professionnels travaillant dans le milieu du sida, tandis que les personnes touchées vivant avec le sida/vih seront aussi nommées PVAs.

L'étude fournit des éléments d'évaluation et d'information susceptibles d'être mis à profit pour intégrer le médium électronique dans la politique globale de prévention sur le sida/vih. Les résultats présentés permettent de définir et de préciser le rôle que peut jouer le médium dans la mise en place de mesures destinées à renforcer les dimensions essentielles de la politique de prévention que sont l'information et le conseil.

Plus concrètement, ces résultats doivent permettre d'élaborer des stratégies propres au médium, de manière à répondre aux différents besoins exprimés par les divers acteurs concernés par la maladie, utilisateurs actifs ou potentiels de sites Internet consacrés au sida.

Les recommandations qui découlent de l'analyse s'inscrivent à trois niveaux :

- fournir une meilleure compréhension de la place et des potentialités du médium électronique dans le champ de l'information sida ;
- déterminer les rôles possibles que le médium électronique peut être amené à jouer dans les politiques de prévention ou d'information (campagnes) ;
- proposer des pistes concrètes, sur la base des potentialités repérées, destinées à optimiser ou à orienter les stratégies d'élaboration et de mise en place de sites Internet consacrés au sida.

Les recommandations émises ont ainsi pour objectif de répondre aux principales questions qui ont guidé la présente étude.

1.4. Questions posées et destinataires de l'étude

Les trois principales questions de l'étude sont les suivantes :

- 1) Quels sont, du point de vue des acteurs, les avantages du médium électronique par rapport aux médiums traditionnels en termes de besoins d'information (types d'information, accès à l'information, acquisition des connaissances) ?**
- 2) Quels rôles un tel médium peut-il jouer en tant qu'instrument de conseil ou de soutien individuel mais aussi entre les différentes personnes concernées par la maladie (outil de médiation et de solidarité) ?**
- 3) Sur la base de la définition des besoins des acteurs et des potentialités d'utilisation mises à jour, comment intégrer concrètement le médium électronique dans les campagnes d'information et les stratégies de prévention de la maladie (question plus spécifiquement centrée sur les besoins du groupe cible prioritaire que représente la section Sida de l'OFSP)?**

Pour répondre à ces trois questions générales nous aborderons les questions suivantes :

Niveau 1

- ⇒ **Comment le support est-il comparé aux canaux d'information traditionnels (rôle, appréciation, efficacité, etc.) ?**
 - En quoi le média électronique se distingue des autres supports en termes d'accès à l'information et en termes d'utilisation de cette information (types d'information, modalités, assimilation de l'information, avantages, désavantages, potentialités) ?
 - En quoi le médium électronique peut-il être un instrument pour combler des besoins ou des attentes d'information et auprès de quels acteurs concernés par la maladie (qu'offre-t-il de plus et pour quels types de prestations) ?

- ⇒ **Qui sont les utilisateurs de sites consacrés au sida et quel est le type d'information recherchée ?**
 - Quelles sont les caractéristiques des utilisateurs actifs ou potentiels ?
 - Comment sont jugées l'information disponible et les « prestations » proposées ?
 - Quelles sont les modalités d'accès et de consultation ?
 - Quels sont les motivations d'utilisation du médium ?

- ⇒ **Quelle est l'adéquation entre les stratégies de diffusion de l'information poursuivies par les responsables du site et les attentes ou besoins exprimés par les différents utilisateurs ?**

Niveau 2

- ⇒ **Quelles sont les potentialités du support en tant qu'instrument de médiation et de soutien ?**
 - Le médium a-t-il réellement une fonction de solidarité plus marquée auprès des utilisateurs (phénomène de « coping » ou de solidarité avec des pairs) ?
 - Cette solidarité ne caractérise-t-elle qu'un type d'utilisateurs ou est-elle plus étendue (partage d'expériences entre malades, entre médecins, etc.) ?
 - En quoi le médium pourrait-il renforcer ou améliorer les liens et les relations entre les personnes touchées par le virus et les acteurs de la santé ?

- ⇒ **En quoi le support peut-il être considéré et conçu comme un instrument de prévention individuelle ?**
 - Quel rôle le médium peut-il jouer en termes de prévention individuelle ?
 - L'efficacité du médium en termes d'acquisition individuelle de connaissances sur la maladie est-elle plus efficace ?
 - Le site HivNet est-il perçu ou utilisé comme un outil de conseil individuel ? Pourrait-il jouer un rôle actif dans la prévention au niveau individuel ?
 - Quels types de fonctionnalités et quelles modalités d'accès permettraient à l'instrument d'être utilisé comme un moyen de prévention individuelle en permettant à l'individu de mieux prendre conscience de la maladie et de prendre en charge le maintien ou l'amélioration de sa santé (fonction d'« empowerment ») ?

Niveau 3

- ⇒ **Un effort particulier devra-t-il être mis à l'avenir sur ce médium par rapport aux moyens d'information traditionnels ?**
- Doit-on élaborer des stratégies propres au médium (par exemple, mise en place d'applications concrètes tant au niveau individuel que collectif) ?
 - Les modalités d'utilisation du médium offrent-elles un support plus efficace du point de vue de la communication ?
- ⇒ **Quel rôle le support électronique peut-il jouer dans les campagnes de communication, d'information et de prévention menées par la section Sida ?**
- Le support peut-il être le vecteur principal de certaines actions de communication ou n'est-il destiné à ne renforcer que certains aspects ?
 - Est-ce un médium destiné plus particulièrement à certains groupes cibles ?
 - En quoi le médium pourrait-il optimiser les stratégies de communication de la section Sida de l'OFSP ?

Les différents destinataires de l'étude sont :

- La section Sida de l'OFSP et les responsables de l'unité d'évaluation
- Le service Campagnes SIDA de l'OFSP
- Les responsables de la Fondation du Présent et du site « HivNet »
- Les associations faïtières : Sida Info Doc Suisse, l'Aide Suisse contre le Sida et les antennes cantonales de l'ASS
- Les associations et groupes de PVAs (People With Aids)
- Les médecins et cliniciens spécialisés vih (cliniques universitaires de Genève, Lausanne, Bâle, Berne et Zurich)

Parmi les destinataires potentiels de l'étude, on peut citer :

- Les médecins cantonaux chargés de l'information en prévention
- Les autorités cantonales chargées de la prévention
- Les médecins généralistes ayant des patients vih
- Les personnes touchées par le sida ou les porteurs du vih
- Autres acteurs primaires

1.5. Concept opérationnel de l'étude

1.5.1. Les dimensions de l'investigation

Selon les objectifs définis et les questions posées par l'étude, les informations ont été récoltées selon trois dimensions d'investigation :

Evaluation par les acteurs des processus de recherche et d'accès à l'information dans le champ du sida (contextualisation)	<ul style="list-style-type: none">- niveau de connaissance de la population- politique d'informations et prévention sida (population)- besoins et attentes d'information du point de vue de différentes populations, des acteurs sida et des personnes touchées ;
Evaluation du rôle et des potentialités du médium électronique Internet en rapport avec le bilan de l'information dans le champ sida :	<ul style="list-style-type: none">- moyens et supports d'information disponibles- campagnes de prévention et d'information,- etc.
Evaluation particulière de sites consacrés au sida et plus spécifiquement du site HivNet :	<ul style="list-style-type: none">- rôle auprès des différents acteurs ou publics- potentialités perçues- utilisation et satisfaction vis-à-vis des prestations proposées,- etc.

L'étude s'est déroulée en deux étapes. Une phase qualitative menée sur la base d'entretiens approfondis auprès des deux types de population ciblés a été réalisée pour appréhender de manière compréhensive la problématique de l'étude. Une deuxième phase plus quantitative, consistant à proposer des questionnaires auto-administrés à un plus large éventail de personnes correspondant aux deux populations retenues, a été effectuée et nous a permis de valider les éléments mis en avant dans la phase qualitative.

Nonobstant les deux techniques utilisées et plus particulièrement la mise en place d'une récolte quantitative de l'information, l'étude réalisée demeure avant tout une recherche exploratoire destinée à évaluer la place du médium électronique et le rôle d'un site consacré au sida pour les deux populations centrales du champ étudié. Cette dimension exploratoire est conditionnée tant par le phénomène lui-même – l'impact d'Internet et les sites consacrés au sida sont en constante évolution et en perpétuel changement dans le champ étudié - que par la méthode utilisée (cf. méthodologie). En termes d'évaluation, l'étude projetée s'apparente à une évaluation de type formative puisque le « projet » étudié est en cours de développement. Les analyses visent donc à évaluer aussi bien le contexte dans lequel s'inscrivent l'apparition et l'utilisation d'un nouveau médium - Internet - que les diverses utilisations et « prestations » du site HivNet en particulier et les possibles développements du projet.

Les dimensions de l'investigation exposées précédemment ont structuré la récolte de l'information sur l'ensemble des phases de l'étude. Certains aspects ont été plus particulièrement traités lors des différentes phases, et ce sont ces phases spécifiques et

l'analyse de leurs résultats qui ont donné lieu aux chapitres qui structurent le présent rapport.

1.5.2. Les différentes phases de la recherche

1.5.2.1. Phase préalable

La Fondation Sida Info Doc Suisse occupe une position centrale dans le champ de l'information sida en Suisse et a participé au projet HivNet dès la création du site. L'étape préalable de l'étude a consisté à réaliser des entretiens auprès des responsables de la Fondation, pour évaluer les attentes et les besoins d'information des acteurs concernés par la maladie lorsqu'ils recourent aux moyens traditionnels. Les résultats analysés portent plus spécifiquement sur :

- l'évaluation de l'action de la Fondation dans le champ de l'information sida ;
- les profils et les besoins des utilisateurs et demandeurs d'information de la Fondation ;
- l'apport et le rôle du médium électronique en termes de gestion et d'accès à l'information sur la base de l'expérience avec le site HivNet.

1.5.2.2. Phase qualitative

a) Contextualisation : évaluation de l'information dans le champ du sida du point de vue des acteurs.

La réalisation des entretiens auprès de différents acteurs était aussi destinée à mieux comprendre comment est abordée et perçue la problématique de l'information par les personnes directement concernées ou actives dans le champ du sida. Nous présentons ainsi une synthèse des propos des acteurs interrogés pour rendre compte de leurs perceptions et de leurs opinions tant vis-à-vis des processus de recherche et d'accès à l'information concernant l'ensemble des personnes concernées par la maladie (population générale et sous-populations particulières ; acteurs sida et PVAs) que par rapport à l'utilité et les potentialités perçues du médium électronique dans le champ du sida.

b) Le site HivNet du point de vue de ses concepteurs

La réalisation d'entretiens auprès des principales personnes qui ont conçu ou soutenu la mise en place du site HivNet (responsables du site, personnes qui assurent l'interface du site avec les utilisateurs, responsables de différents organismes ou associations qui ont soutenu la création du site) nous permet de rendre compte de la logique des acteurs et de leur démarche. Il est en effet essentiel du point de vue de l'évaluation de comprendre les intentions et les objectifs des acteurs lors du développement du projet.

c) L'évaluation du site HivNet : le point de vue des acteurs

Cette phase a consisté à évaluer plus concrètement et de manière approfondie le site HivNet du point de vue de son utilisation. Les entretiens qualitatifs réalisés auprès de différents acteurs ont ainsi porté sur leur utilisation du site et sur son évaluation. Cette analyse a permis d'une part de mieux mettre en évidence les opinions et les attitudes de certains groupes cibles vis-à-vis de l'utilisation et des potentialités des sites Internet consacrés au sida et d'autre part d'évaluer les prestations et le rôle du site HivNet en rapport avec d'autres sites connus ou d'autres expériences citées.

1.5.2.3. Phase quantitative

Cette phase a consisté à porter notre investigation sur un plus vaste éventail de personnes faisant partie de nos deux populations de référence. La récolte d'informations a été réalisée

par la diffusion d'un questionnaire auto-administré aux deux populations retenues : professionnels concernés par la maladie (acteurs sida) et personnes touchées par la maladie ou le virus. Les personnes ont été interrogées sur leurs rapports à l'information dans le champ sida, sur leurs recherches d'information et leur appréciation des supports disponibles, ainsi que sur leur utilisation et leur perception du médium Internet en général et du site HivNet (ou d'autres sites consacrés au sida) en particulier. Ces informations nous ont aussi permis de comparer les perceptions et les besoins entre utilisateurs/connaisseurs du médium électronique et non-utilisateurs.

Deux chapitres indépendants traitent de ces différents aspects en distinguant les résultats obtenus auprès des acteurs sida et des personnes touchées.

1.6. Méthodologie

Cette partie décrit les méthodes adoptées pour réaliser les différentes étapes de l'étude, les démarches mises en place, mais aussi les difficultés ou les problèmes rencontrés en évaluant leur conséquence sur la réalisation de l'étude et sur l'analyse des résultats obtenus.

1.6.1. Population étudiée

Comme nous l'avons indiqué plus haut, l'étude se centre sur les personnes touchées par le virus ou la maladie (PVAs) et sur les personnes travaillant dans le domaine du sida en Suisse que nous avons appelées les « acteurs sida ».

L'étude s'est adressée à une partie réduite de la population des « acteurs sida » tels qu'ils ont été définis par Vittali et Cattacin (1996)². En effet, la dénomination que nous utilisons ne regroupe pas l'ensemble des institutions répertoriées par ces deux auteurs, car nous avons jugé plus judicieux de nous concentrer plus particulièrement sur les organisations, les institutions et les services centrés plus spécifiquement sur la problématique sida que ce soit en termes de politique de santé, de soins, de prévention ou de soutien. Nous avons ainsi exclu de la population interrogée les personnes ou les institutions dont la problématique centrale ne concerne pas le sida ou le vih bien qu'il puisse en constituer une préoccupation parallèle (prisons, médecins cantonaux, administrations scolaires, intervenants en toxicomanie, etc.). Cependant, nous avons intégré des personnes qui dans certaines institutions, non directement liées au sida/vih, étaient fortement engagées dans des actions de prévention vis-à-vis de la maladie.

Ces différentes personnes actives dans le domaine du sida à titre professionnel ou bénévole sont ainsi réparties selon les trois groupes cibles suivants:

- les acteurs « associatifs » : sous ce terme sont regroupés des acteurs dont la fonction commune est leur fort degré d'activité dans le domaine de la prévention ou de soutien aux personnes touchées par la maladie. Ces acteurs appartiennent à la fois au secteur public et au secteur privé (monde associatif sans but lucratif) et comprennent principalement l'ASS et les antennes cantonales de l'ASS, la Fondation Sida Info Doc Suisse, les associations de

² R.Vitali et S. Cattacin : « La prévention du vih/sida dans les cantons suisses : une analyse organisationnelle », Cahiers d'étude de la SPSS, No 55, 1996.

conseil et de soutien aux personnes touchées par la maladie (PVAs) ainsi que certains acteurs spécialisés dans la prévention sida au sein d'institutions, d'organisations ou d'associations (planning familial, groupes homosexuels, groupes spécifiques - communautés, ministères sida et personnes travaillant dans les maisons d'accueil).

- les acteurs « institutionnels » : sous ce terme sont regroupés les responsables de la santé publique et les experts des problèmes sida au niveau fédéral (Section Sida de l'OFSP, CCRS, CFS) et d'autre part certains responsables cantonaux ayant en charge les questions liées au sida.
- les acteurs du « monde médical » : sous ce terme sont regroupés les médecins et cliniciens spécialisés vih (hôpitaux universitaires, responsables étude cohorte, consultations sida, etc.) et les médecins généralistes ayant des patients vih.

1.6.2. Méthodologie de la phase qualitative :

Conformément au plan de recherche, la phase qualitative a consisté à réaliser des entretiens approfondis avec des personnes concernées par le sida et utilisant, dans leur majorité, Internet ou le site HivNet comme vecteur d'information. Les personnes ont été sélectionnées en fonction de leur occupation d'une position pertinente par rapport à la problématique étudiée et selon leur affinité avec le sujet de l'étude ou certains de ses aspects (information et sida, connaissances des besoins en informations de la population et des différents acteurs sida, participation au projet HivNet, utilisation de HivNet ou d'autres sites consacrés au sida comme vecteur d'information, etc.). Le tableau ci-dessous présente le nombre d'entretiens réalisés en fonction des différents groupes cibles retenus³:

	Entretiens réalisés
Responsables et collaborateurs de la Fondation Sida Info Doc Suisse	6
Personnes qui ont conçu ou soutenu la mise en place du site HivNet : responsables du site, personnes qui assurent l'interface du site avec les utilisateurs, responsables du milieu médical, des associations ou d'organismes officiels qui ont soutenu la création du site	6
Acteurs du monde médical et acteurs de la prévention et de la santé publique	12
Personnes possédant une expérience dans le cadre de la mise en place de sites sida ou de sites non actifs dans le champ sida (axés sur l'information médicale ou la prévention)	5 (2)
Acteurs du monde associatif	11
Personnes touchées par la maladie (malades, porteurs du vih).	6

Les entretiens se sont déroulés à Genève, à Berne et à Zurich sur la base de guides d'entretien adaptés selon l'appartenance de l'interlocuteur aux différents groupes cibles. L'étendue du questionnement a varié en fonction du profil de l'interlocuteur : plus étendu lorsque l'interlocuteur interrogé appartenait à plusieurs des groupes cibles définis et plus centré sur certains aspects lorsque le répondant avait un profil plus particulier (moins de connaissance des médiums électroniques, responsable de site non directement actif dans le champ sida, etc.).

La difficulté principale a consisté à réaliser des entretiens avec des personnes touchées par la maladie. En effet, notre première démarche - pour entrer en contact avec ces personnes

³ Un même entretien a pu être comptabilisé plusieurs fois en fonction de l'appartenance de l'interlocuteur aux différents groupes cibles. Pour le détail, voir en annexe la liste des personnes ayant participé aux entretiens qualitatifs.

des annonces ont été laissées dans les différentes associations visitées - a été infructueuse puisque aucune personne ne nous a contacté par ce moyen. C'est finalement grâce au réseau du projet Sida Ecole et à la diffusion de notre demande à l'intérieur de ce réseau que nous avons pu être mis en contact avec des personnes touchées par la maladie. Les entretiens avec ces personnes ont ainsi été réalisés plus tardivement que prévus ce qui a quelque peu retardé certaines phases du projet.

1.6.3. Méthodologie de la phase quantitative :

1.6.3.1. Questionnaire postal auprès des acteurs sida

L'accès à la population à laquelle nous destinions notre questionnaire ne devait pas poser de problèmes préalables. Conformément à ce qui avait été prévu dans notre projet, il s'agissait d'adresser le questionnaire à l'ensemble des acteurs sida répertoriés par le fichier d'adresses de la Fondation du Présent et répartis selon les trois groupes cibles définis: acteurs « associatifs », acteurs « institutionnels » et acteurs du « monde médical ». Or, l'utilisation de ce fichier s'est révélée inadéquate, étant donné qu'un grand nombre d'adresses apparaissaient comme incomplètes voire erronées.

La décision a ainsi été prise de valider, de compléter et de remettre à jour le fichier à disposition en recréant un inventaire ad hoc pour chaque groupe cible auquel nous destinions le questionnaire. Cette remise à jour était d'autant plus nécessaire que nous avions prévu d'adresser le questionnaire de manière nominale. Cette procédure avait pour but de personnaliser la démarche afin d'obtenir un meilleur taux de réponse. Cet envoi nominal n'a cependant pas toujours été possible et nous décrivons ci-dessous les différentes procédures mises en place soit pour identifier nos interlocuteurs, soit pour adresser le questionnaire à un nombre consistant de personnes à l'intérieur de chaque groupe cible considéré.

a) Les acteurs « associatifs »

L'inventaire des associations retenues comme pertinentes et l'identification des personnes ont été réalisés en utilisant la base de données de Vittali et Cattacin, celle de la Fondation du Présent et grâce au « who's who » du sida en Suisse établi par l'ASS. La base de données a ensuite été complétée par un certain nombre de téléphones et de contacts qui nous ont permis dans la grande majorité des cas d'identifier un ou deux interlocuteurs à l'intérieur des associations sélectionnées. Nous avons décidé de nous concentrer sur les répondants « officiels » de ces institutions et non pas d'envoyer un questionnaire à l'ensemble des membres de l'association. L'envoi nominal avait pour but d'atteindre les personnes les plus directement impliquées dans les institutions répertoriées sans laisser le questionnaire s'égarer à l'intérieur de l'organisation. Dans certaines associations, nous avons tout de même envoyé plusieurs questionnaires de manière à tenir compte des profils les plus intéressants pour notre problématique. Dans de tels cas, nous avons ainsi adressé un questionnaire tant à la personne en charge de la politique ou de la direction de l'institution qu'à une des personnes susceptibles d'être en rapport direct avec son « terrain » ou les personnes touchées par la maladie.

Cela nous a permis de constituer une base d'acteurs et d'intervenants dans le domaine du sida regroupant 92 acteurs associatifs pour lesquels nous avons identifiés 117 personnes susceptibles de répondre à notre questionnaire. L'envoi de ces questionnaires a été suivi d'une procédure de rappel (jusqu'à trois envois de lettres avec rappel téléphonique) afin d'optimiser le taux de réponse de ce groupe cible.

	Questionnaires envoyés	Questionnaires reçus
ASS et Fondation Sida Info Docs	6	6
Antennes cantonales de l'ASS	36	25
Associations privées de lutte et de soutien	27	14
Acteurs spécialisés dans organisations, institutions ou associations non spécialisées	38	21
Lieux d'accueil	10	6
TOTAL	117	72

Si l'on prend en compte l'ensemble des organisations contactées, le taux de réponse est relativement bon puisque 65% des organisations contactées ont répondu au questionnaire (soit 60 organisations totalisant 72 personnes). Parmi les 32 acteurs qui ne nous ont pas répondu, 9 d'entre eux n'étaient plus actifs dans le domaine.

b) Les acteurs « institutionnels »

Le deuxième groupe cible a été constitué sur une base institutionnelle et regroupe d'une part les responsables au niveau fédéral dans le domaine du sida (Section Sida de l'OFSP, CCRS et CFS) et d'autre part certains responsables cantonaux des questions liées au sida. Pour ces derniers destinataires, nous avons pris en compte les fonctions qui étaient spécifiquement mentionnées sida et nous n'avons ainsi pas adressé de questionnaires à des responsables de départements en charge de la santé publique d'un canton. Les destinataires retenus ont été identifiés sur la base de l'information disponible à l'intérieur des bases de données citées précédemment, selon les listes officielles relatives à ces institutions et grâce aux secrétaires de ces différentes institutions.

	Questionnaires envoyés	Questionnaires reçus
Section Sida de l'OFSP	8	4
Commission Contrôle de Recherche sur le Sida (CCRS)	14	4
Commission fédérale pour les problèmes liés au sida (CFS)	50	25
Responsables cantonaux de santé publique en relation directe avec les questions liées au sida	12	10
TOTAL	84	43

En tout 84 questionnaires ont été envoyés à ces différentes instances avec un taux de retour de 51%. Ce taux peut être relativisé par le fait qu'un certain nombre de personnes faisant partie des institutions fédérales liées aux questions de sida pouvaient aussi faire partie des autres groupes cibles retenus. Il nous est ainsi difficile de savoir à quel questionnaire, ces personnes ont préféré répondre puisque l'envoi de certains questionnaires a été totalement anonymisé (envoi aux membres de la CCRS).

c) Les acteurs du monde médical

L'identification des acteurs de ce troisième groupe a été beaucoup plus difficile et a varié en fonction des différents « profils médicaux » qui regroupent d'une part les cliniciens des principaux établissements de Suisse ainsi que les personnes travaillant dans les consultations VIH et d'autre part les médecins privés.

Les établissements hospitaliers

Il s'agissait de faire parvenir les questionnaires à l'ensemble du personnel actif dans les unités sida des principaux établissements hospitaliers de Suisse. Pour ce faire, nous avons pris contact avec les différents chefs de clinique des établissements afin qu'ils distribuent le questionnaire auprès des personnes et des services concernés : unité sida, consultations et

tests anonymes. Cinq des six établissements contactés ont donné leur accord pour administrer le questionnaire⁴.

Les procédures de rappel ont ici aussi été impossibles puisque la diffusion du questionnaire a été faite directement par le clinicien responsable qui préférait cette démarche moins astreignante. On peut supposer que l'accueil du questionnaire par les différents destinataires a ainsi été fortement déterminé par le responsable qui s'est chargé de sa distribution. Les différents taux de retour constatés en fonction des établissements démontrent que « l'accompagnement » de cette distribution a été plus ou moins bien réalisé par les personnes en charge de cette tâche.

Autres établissements médicaux

Afin d'élargir la démarche à d'autres agglomérations, nous avons envoyé 10 questionnaires à certains centres hospitaliers répertoriés dans les différentes bases de données citées précédemment et dont l'établissement portait une dénomination spécifiquement en rapport avec le traitement du sida/vih.

Médecins privés

Une liste de médecins traitant des patients vih étant inexistante, différents moyens ont été utilisés pour faire parvenir notre questionnaire à des médecins privés connus pour avoir un nombre important de patients vih. D'une part, nous avons utilisé un listing de médecins ayant des patients vih qui était en possession de la Fondation du Présent. D'autre part, nous avons pu obtenir plusieurs noms de médecins privés qui nous ont été signalés au travers des contacts établis tant avec les associations qu'avec les responsables des cliniques. Par ailleurs certains de ces responsables, dans l'impossibilité de nous fournir des adresses, ont fait directement parvenir un certain nombre de questionnaires à des médecins privés (médecins collaborant avec les centres). Dans ce dernier cas, la nécessité de rendre ces distributions de questionnaires moins astreignantes pour les intermédiaires qui en ont pris la charge, nous a mis dans l'impossibilité de connaître le nombre de questionnaires effectivement distribués et de mettre en place des procédures de relance de manière à accroître le taux de réponse.

⁴ L'établissement du Tessin a été dès le départ exclu de l'espace de la recherche pour des raisons logistiques (suivi des contacts, coûts de traduction, etc.).

	Questionnaires envoyés	Questionnaires reçus
Hôpital de Genève	20	6
Hôpital de Lausanne	9	6
Hôpital de Zurich	70	2
Hôpital de Bâle	25	14
Hôpital de Saint-Gall	16	7
Hôpitaux d'autres agglomérations	10	2
Médecins privés	111	25
TOTAL	261	62

Le taux de retour obtenu pour les différents acteurs médicaux n'est ainsi que de 24%.

d) Questionnaire

L'ensemble des acteurs sida répartis dans les trois groupes-cible retenus ont reçu un questionnaire identique. Les versions françaises et allemandes du questionnaire ont été adressées aux destinataires durant l'automne 1999 (septembre-novembre). Ce questionnaire commun nous a permis de réaliser des analyses comparatives entre les différents types d'acteurs.

1.6.3.2. Questionnaire postal auprès des PVAs

a) Démarche

Le but initial consistait à pouvoir administrer le questionnaire à la population de l'étude suisse de cohorte vih (SHCS ou « Swiss HIV Cohort Study »), constituant le suivi d'une population qui comprend des patients de plus de 16 ans infectés par le vih, à l'intérieur des sept centres cliniques qui collaborent à l'étude (Bâle, Berne, Genève, Lausanne, Lugano, St-Gall et Zurich). Une prise de données planifiée sur trois mois devait nous permettre de toucher environ 1600 patients pour obtenir au final un échantillon comprenant entre 480 et 600 patients (taux de retour de 30 à 40%).

Afin de définir les modalités de participation à l'étude cohorte, une demande devait être soumise auprès du « Scientific Board » de la SHCS afin qu'il donne son préavis quant à la faisabilité et l'acceptation de l'étude. Une fois le préavis positif accordé, des démarches devaient être entreprises auprès des responsables de l'étude cohorte des différents établissements qui participent à la SHCS puisque ce sont eux qui donnent, en dernier recours, l'accord pour les recherches se déroulant dans leur établissement.

Le projet initial de cette phase de l'étude a été fortement modifié et ceci à cause des différents problèmes qui ont surgi au cours de la réalisation du mandat et du retard qui a suivi. Les principales raisons des changements qui ont été apportés au projet initial sont les suivantes.

Afin de donner son préavis pour qu'une recherche puisse utiliser la structure cohorte, le comité du Scientific Board de la SCHS désirait consulter le questionnaire soumis aux patients. Or, comme les entretiens exploratoires réalisés auprès des personnes touchées, étape préalable à l'élaboration du questionnaire destiné aux patients, se sont déroulés plus tardivement que ce qui avait été prévu, le questionnaire élaboré en automne 1999 n'a pu être soumis au Scientific Board que lors de leur séance du 5 novembre 1999. Suite au préavis positif obtenu (le questionnaire soumis a été bien accueilli et a été jugé digne d'intérêt), des contacts ont été pris avec les différents responsables des cliniques afin de

définir concrètement la manière dont devait se dérouler la passation du questionnaire à l'intérieur des différents établissements.

La deuxième difficulté est intervenue à ce niveau. La plupart des établissements ont été soumis durant l'année à une forte demande du point de vue de recherches externes désirant utiliser la structure cohorte pour administrer leur questionnaire. Dans un premier temps, seul l'établissement de Zurich nous a donné son accord immédiat pour accueillir notre étude. L'hôpital de Berne a opposé un refus catégorique et celui de Bâle avait déjà planifié sa propre étude durant les périodes escomptées. Les hôpitaux de Lausanne, Genève et St-Gall nous ont prié de différer notre demande au printemps 2000 puisqu'une étude de l'IUMSP était déjà en cours. De plus, ils nous ont mis en garde quant à la bonne réalisation de notre enquête, car celle qui était en cours risquait de perturber les recherches qui lui succéderaient puisqu'elle avait fortement sollicité les patients et le personnel médical en charge de l'administration du questionnaire.

Les difficultés rencontrées nous ont amenés à modifier tant la démarche que l'objectif initial de cette phase de l'étude. Premièrement, nous avons restreint la récolte d'informations auprès des patients de l'étude cohorte au seul hôpital de Zurich. Cet établissement a pu nous garantir un bon accueil et il représente par ailleurs l'hôpital qui accueille à lui seul le tiers des patients de l'étude cohorte. Deuxièmement et étant donné la forte incertitude qui pesait sur la possibilité d'administrer le questionnaire dans les hôpitaux de Genève et de Lausanne, nous avons opté pour la mise en place parallèle d'une autre procédure de récolte de données de manière à pouvoir disposer d'informations concernant des personnes touchées en Suisse romande. Nous avons ainsi profité des contacts établis avec les principales associations de conseil et de soutien de Romandie pour diffuser des questionnaires par leur intermédiaire. A Genève, le questionnaire a ainsi été envoyé, grâce au courrier commun des associations PVA et GSG, à 500 personnes susceptibles d'être touchées par la maladie et le virus. 100 autres questionnaires ont été envoyés aux associations Sid'actions (VD), ASS Valais et Groupe Sida Neuchâtel pour qu'ils puissent être diffusés lors de contacts personnels avec des personnes touchées. Enfin, nous avons maintenu notre demande pour administrer le questionnaire durant le printemps dans les hôpitaux de Genève et de St-Gall qui se sont déclarés ouverts à la démarche. Cela nous a permis d'augmenter l'effectif de l'échantillon final mais dans une faible proportion.

b) Questionnaire

Le questionnaire, en version allemande et française, a été diffusé aux patients des hôpitaux qui ont pris part à l'étude durant la visite de « suivi » cohorte. Le questionnaire était accompagné d'une lettre présentant les objectifs de l'étude et d'une enveloppe réponse afin que le patient puisse renvoyer son questionnaire rempli directement à l'Institut. Cette procédure dans laquelle le patient gère sa participation à l'enquête et peut ainsi s'assurer qu'aucune information personnalisée n'est transmise nous a semblé la plus adéquate pour garantir l'anonymat total de la participation. Cependant dans un tel cas, aucune procédure de relance n'est possible et le taux de retour des questionnaires ne dépend que du bon vouloir des participants.

La procédure de passation adoptée avait aussi pour but de solliciter le moins possible le personnel médical chargé concrètement de la diffusion du questionnaire aux patients. Leur implication a ainsi uniquement consisté à distribuer le questionnaire aux patients lors de la visite de suivi et ce durant la période déterminée (pas de gestion de listes de patients ou de questionnaires).

Concernant les questionnaires diffusés par le biais d'associations, ceux-ci ont été distribués soit par courrier, soit au travers de contacts personnalisés avec le personnel des

associations. A l'exception de la question médicale, le questionnaire diffusé était identique à celui destiné aux patients.

c) Taux de retour

Comme le montre le tableau ci-dessous, le taux de retour est assez faible puisqu'il n'atteint dans la plupart des cas que 16%. Ce faible taux peut être expliqué par plusieurs raisons. La nécessité de devoir mettre en place des démarches souples et non astreignantes pour ne pas charger le personnel médical qui effectuait la distribution du questionnaire lors du suivi cohorte, a éliminé toute possibilité de contrôle sur la distribution effective des questionnaires (impossible de savoir combien de questionnaires ont effectivement été distribués) et toute mesure d'« accompagnement » (relance, motivations à répondre, etc.). Par ailleurs les cliniciens responsables de Genève et de St-Gall ont bien mis en évidence les manques de motivation et l'effet « ras-le-bol » qu'ils nous avaient annoncé tant auprès des patients que du personnel chargé de distribuer le questionnaire. En outre, les 450 questionnaires distribués par l'intermédiaire du courrier régulier de l'association PVA Genève et du Groupe Sida Genève à tous leurs membre du canton ont touché un public beaucoup plu large que celui des seules personnes touchées. Cet envoi à l'aveugle était le seul moyen de garantir un anonymat absolu aux personnes qui recevaient le courrier.

	Questionnaires envoyés	Questionnaires reçus
Hôpital de Zurich	450	90
Hôpital de Genève	70	11
Hôpital de Saint-Gall	50	12
Associations : GE + VD et autres	450 + 100	61
TOTAL	1120	174

Le taux de réponse obtenu renforce ainsi le caractère exploratoire des données récoltées puisqu'il ne touche qu'une faible partie de la population visée.

1.6.3.3. Questionnaire « on-line » :

Afin de disposer de données sur les utilisateurs du site HivNet.ch et leurs appréciations, un questionnaire a été implémenté sur le site entre les mois de décembre 1999 et juillet 2000. Le questionnaire « on line » traduit en allemand et en anglais a été proposé aux utilisateurs selon deux versions : l'une destinée à des personnes travaillant dans le domaine du sida et l'autre destinée à une population plus large et notamment à des personnes touchées par le virus ou la maladie. Un texte d'introduction présentant les objectifs de l'étude et la démarche adoptée demandait aux répondants potentiels de privilégier le questionnaire postal dans le cas où ils l'auraient reçu.

120 utilisateurs du site ont consulté le questionnaire mais seuls une cinquantaine de questionnaires ont été remplis intégralement. Vu l'effectif réduit des participants, les informations récoltées seront traitées dans le chapitre 4.1.6 « Evaluation su site HivNet » sous la rubrique « l'avis des surfers ».

1.6.4. Les limites de la phase quantitative

Comme nous l'avons vu ci-dessus, un écart important s'est produit entre les objectifs poursuivis et ceux qui ont pu être finalement réalisés. En effet, dans cette phase quantitative, l'accès aux populations visées n'a pas pu être mené de manière systématique et la participation des répondants n'a pas pu être mesurée de manière précise. Les difficultés pour obtenir des listes exhaustives de personnes à contacter, la préservation de

l'anonymat des répondants, les procédures mises en place et destinées à « déranger » le moins possible les responsables sollicités ont préterité les taux de réponse obtenus dans les différentes phases de l'enquête.

Cependant ce résultat, même si il est inférieur aux attentes, ne remet pas en question la dynamique de la recherche réalisée. En effet, la dimension exploratoire de l'étude n'avait pas pour objectif premier de fournir des résultats représentatifs pour les différentes catégories d'acteurs ou personnes interrogées. La phase quantitative visait avant tout à prolonger la phase qualitative en permettant de valider et de compléter les premiers résultats en atteignant un cercle d'interlocuteurs plus large afin d'avoir une évaluation plus étendue des principales questions posées par la recherche. L'analyse des résultats de la phase quantitative présentés dans la suite du rapport répond ainsi aux objectifs exploratoires de notre étude. Ces résultats sont destinés à déceler auprès des principaux acteurs du champ étudié les attentes, les besoins ou la perception qu'ils ont de l'information relative au sida/vih et du rôle et des potentialités du médium électronique.

De plus, bien que les résultats puissent avoir une validité représentative pour les acteurs « associatifs » (plus de la moitié des acteurs ont répondu aux questionnaires), mesurer la place qu'occupe aujourd'hui le nouveau médium électronique dans la pratique des acteurs concernés par la maladie équivaut à présenter des résultats qui risquent de devenir très vite obsolètes étant donné l'évolution et les changements rapides qui touchent à son usage. Par contre, mettre en avant les limites et les avantages que les acteurs et les personnes concernées attribuent au médium et prendre en compte les besoins spécifiques de ce champ de pratiques, c'est fournir les informations essentielles pour évaluer le médium et déterminer les choix pour intégrer l'instrument dans les politiques d'information et de prévention.

1.6.5. Remarques sur les difficultés rencontrées

Comme nous l'avons décrit en exposant la méthode adoptée, un certain nombre de difficultés ont surgi lors de la réalisation de cette étude et peuvent être mises en évidence tant pour leurs conséquences sur les résultats exposés que pour leur évaluation lors de toute autre étude future.

a) La réalisation d'entretiens avec des personnes touchées doit impérativement recourir à des réseaux constitués où les prises de contact et la sollicitation pour participer à une étude pourront se faire de manière personnalisée. Les tentatives pour atteindre ces personnes par des moyens indirects ou spontanés (annonce, diffusion d'appels, etc.) est fortement aléatoire et/ou les temps d'attente sont extrêmement longs;

b) La possibilité d'administrer un questionnaire à la population des personnes touchées par l'intermédiaire de l'étude cohorte s'est révélée laborieuse et mal-aisée. La réalisation d'une étude en recourant à la structure cohorte demeure fortement dépendante des études déjà en cours. Il semble que cette structure est actuellement fortement (trop) sollicitée et que les possibilités de connaître son degré d'occupation, voire de saturation sont inexistantes. La forte sollicitation des patients (nombre de questionnaires supplémentaires à remplir) et du personnel médical (administration du questionnaire, mesures de motivation, etc.) hypothèquent fortement le taux de participation attendu (taux de réponse plus bas que prévu, non participation de certains établissements, etc.). Une meilleure coordination pour planifier les études serait souhaitable de manière à garantir les conditions de passation du questionnaire. La connaissance de cette planification permettrait ainsi de pouvoir décider en connaissance de cause de recourir ou non à la structure cohorte en fonction de sa propre planification.

c) Il n'existe pas une base de données actualisée des principaux acteurs ou intervenants qui travaillent dans le champ sida. L'inventaire de la recherche Vittali Cattacin est désormais obsolète car de nombreux changements ont concerné le champ des acteurs sida. Il est à cet égard regrettable qu'il n'existe pas un annuaire officiel ou une source régulièrement remise à jour et exhaustive des personnes actives dans ce domaine.

2. Phase préalable : l'évaluation de l'information dans le champ sida du point de vue de la Fondation Sida Info Doc Suisse

2.1.1. Rôle et fonction de la Fondation dans le traitement de l'information sida

Rôle et fonction

Pour les collaborateurs interrogés, le rôle de la Fondation consiste à collecter, évaluer et diffuser l'information dans le domaine du sida. La diffusion par la Fondation de cette information aux différents acteurs sida prend son sens en s'inscrivant comme une fonction de prévention.

L'ensemble des collaborateurs a une vision claire de la mission de la Fondation. En effet, elle constitue, pour eux, l'institution de centralisation de l'information sur le sida et a de fait une réelle spécificité et compétence dans ce domaine. Les collaborateurs ne sont ainsi pas gênés de percevoir que certaines autres institutions ont des « départements » dédiés à l'information, mais leurs propos démontrent qu'ils se considèrent les seuls détenteurs d'une réelle compétence (« know how ») en la matière (systématisation, exhaustivité, validation et archivage dans le sens d'une mémorisation de l'information).

Traitement de l'information

Concernant le traitement de l'information réalisé par la Fondation, les tâches effectuées peuvent être distinguées en fonction de trois dimensions principales :

- la recherche et la collecte de l'information existante dans le domaine du sida ;
- le contrôle et la transformation de l'information ;
- la mise à disposition et la distribution de cette information.

a) la recherche et la collecte de l'information existante dans le domaine du sida

La grande majorité de la documentation récoltée par la Fondation est constituée par l'information en sciences sociales émanant de revues spécialisée (sociologie, psychologie, etc.). Il s'agit d'une activité de veille où sont collectés tous les articles qui touchent de près ou de loin au domaine du sida. Le fruit de cette activité de recherche de documents aboutit six fois par an à la publication d'un journal en rapport avec un thème spécifique, c'est le journal Infothèque qui se veut un outil de vulgarisation de ce type d'information et qui est distribué à environ 60'000 exemplaires.

L'autre partie de l'information récoltée est plus spécifique et plus visible, puisqu'elle concerne la documentation plus « officielle » produite par l'OFSP, par l'association Aide Sida Suisse et par les associations sida actives à l'étranger. Ces supports constituent d'ailleurs la plus grande partie des documents distribués par la Fondation (90% des expéditions sont des imprimés). Concrètement, cette documentation rassemble les supports et brochures publiés par l'OFSP et l'ASS dans le domaine de la prévention, les données épidémiologiques directement fournies par les institutions qui les produisent (OFSP), les revues ou les journaux traitant spécifiquement du sida (abonnements suisses et étrangers), le matériel de campagne de prévention sida (suisse et étranger) allant des affiches à des supports vidéo, et la littérature grise produite dans le domaine (papiers de travail et notes de congrès diffusés par réseaux et donc s'inscrivant aussi dans une recherche active).

La grande partie du travail des membres de la Fondation consiste à recenser et à stocker l'information récoltée en la systématisant grâce à la constitution de bases de données et de catalogues (thesaurus). Les collaborateurs interrogés estiment que 80% de leur travail est dédié à la gestion de l'information recueillie, c'est-à-dire à sa systématisation, et seul 20% de leur temps peut être dédié à la recherche de nouveaux documents incluant des recherches spécifiques pour des tiers.

La gestion de l'information subit aujourd'hui l'impact de l'arrivée des nouveaux supports électroniques qui s'affirment aussi dans certains cas comme des meilleurs moyens de diffusion. Cette adaptation n'est pas sans conséquence sur le travail des collaborateurs puisqu'ils doivent maîtriser et utiliser ces nouveaux outils de gestion (mise à disposition de l'information par voie électronique grâce à Internet),

Concernant le contenu même de l'information, son éventail s'est élargi, puisque désormais une grande partie des informations de type médical sont diffusées par la Fondation alors que cette tâche était par le passé dévolue à l'OFSP.

b) la transformation et le contrôle de l'information

Le travail de recensement et de récolte de l'information se prolonge dans des tâches axées sur sa transmission. En effet, l'information récoltée est souvent dans un état brut ou alors destinée à des publics spécialisés. Le travail de la Fondation consiste à vulgariser cette information pour la mettre à niveau. Il s'agit de la présenter de manière à la rendre accessible, de façon à ce que tout le monde puisse la comprendre. Ce travail concerne plus spécifiquement l'information issue de publications dans les domaines de la recherche sociale et des recherches thérapeutiques (résultats).

A ce souci de diffusion est associée la volonté de contrôler l'information rassemblée et de l'expertiser. La Fondation fait partie d'un groupe de travail qui contrôle l'information officielle, et les documents sont soumis à des experts avant de faire l'objet d'un « enregistrement » dans les différents catalogues de la Fondation ou de faire l'objet d'une publication dans le journal Infothèque. Parmi les critères utilisés, on peut aussi bien trouver des critères de qualité de l'information traitée que des critères liés au potentiel de sa diffusion par rapport à certains groupes cibles. Les ouvrages, les articles scientifiques et le matériel vidéo font ainsi l'objet d'un contrôle systématique avant de faire partie de la documentation de la Fondation.

c) la mise à disposition et la distribution de l'information

Parallèlement à ces tâches de gestion de l'information, la Fondation ne se borne pas à répondre aux demandes des acteurs sida ou d'un public plus large, mais développe aussi des supports d'informations destinés plus spécifiquement à la prévention.

Les responsables considèrent qu'il est du devoir de la Fondation de déterminer où sont les carences en matière d'information et de les prévenir ou de les combler en promouvant la réalisation d'une documentation destinée à une prévention plus générale. Forte de ce constat et de cette mission, la Fondation recense certains domaines ou champs d'activité dans lesquels elle estime qu'ils sont peu couverts en termes d'information, ou tout au moins qu'une documentation adaptée aux besoins des acteurs est inexistante. Certains des projets mis en place vont au-delà des supports traditionnels (brochures, etc.) et proposent des supports plus appropriés. On peut citer comme exemple la réalisation de vidéos destinées à la population carcérale ou le développement de supports d'information plus adaptés à des publics spécifiques comme des vidéos ou des CD-ROM à l'usage des populations de jeunes. Cette mission et les projets qui ont été initiés et réalisés dans cette perspective sont bien acceptés par les partenaires et sont mis sur pied grâce à des collectes de fonds ad hoc.

Concernant ses stratégies de diffusion de l'information, la Fondation réalise des distributions ciblées de type prospectif pour faire connaître ses prestations et ses catalogues d'information. Le but consiste ainsi à élargir les publics d'intérêt, comme par exemple l'accent mis sur les institutions liées à la problématique de la drogue. Pour le champ de l'information sida mise à disposition, la Fondation s'est aussi engagée dans la création et la participation à des réseaux internationaux, afin de faciliter et d'étendre la diffusion de la documentation recensée (constitution de centres de documentation décentralisés et fonctionnant en réseaux).

2.1.2. Difficultés et problèmes rencontrés par la Fondation face à son rôle de centre de documentation pour l'information sur le sida

La Fondation a constaté ces dernières années une importante augmentation de la documentation sur le sida. Cela a des conséquences importantes sur la charge de travail des collaborateurs de la Fondation. De l'avis des ces derniers, les ressources et le temps qui peuvent être consacrés à la recherche et au traitement de l'information sont en constante diminution. La grande quantité de documents qui parvient à la Fondation ne peut être traitée de manière satisfaisante, ce qui fait dire, à certains collaborateurs, que l'objectif de systématisation ou d'exhaustivité auquel prétend la Fondation n'est plus en mesure d'être assuré. Pour exemple, les collaborateurs citent le traitement des sources d'information journalistique, pour lesquelles il devient de plus en plus difficile d'assurer un inventaire régulier, exhaustif et rigoureux. Cet afflux a aussi des conséquences beaucoup plus concrètes, puisque les collaborateurs sont confrontés à des problèmes de place pour stocker les supports récoltés et devant être tenus à disposition des demandeurs.

La deuxième difficulté mentionnée par les différents collaborateurs et responsables tient à la diminution des ressources financières octroyées à la Fondation. Cette restriction de fonds limite les possibilités pour la Fondation de réaliser des projets spécifiques destinés à des populations particulières et adaptés à leurs besoins, car l'état du financement affecte en premier lieu la mise en œuvre de ces projets. Cette répercussion est jugée très regrettable par les collaborateurs, car elle atteint les efforts mis en place pour diffuser une information spécifiquement destinée, au travers de l'élaboration de supports adaptés, à des groupes cibles particuliers (femmes, jeunes, etc.). Cet effet est estimé d'autant plus négativement que le développement important de ses activités a permis à la Fondation de tisser de multiples liens et contacts avec divers acteurs dans le domaine du sida. Ce réseau établi avec de nombreux médiateurs tels que des associations ou des centres régionaux avait permis de dépasser certains problèmes de « jeunesse » (manque de liens et de contacts se traduisant par des problèmes « d'acheminement » de l'information). Cette restriction est considérée comme beaucoup plus dommageable pour les classes les plus défavorisées qui sont touchées de manière importante par la maladie. Pour les collaborateurs interrogés, cette couche de la population sera la première à souffrir de l'absence de projets de prévention ou de diffusion d'informations qui leur soient spécifiquement destinés. En effet, ce sont aussi ces personnes, qui éprouvent les principales difficultés pour accéder à une documentation qui leur est nécessaire ; ce sont aussi celles qui entreprennent moins fréquemment des démarches de type individuel auprès de la Fondation, pour accéder à une information qui, de toute manière, leur apparaîtrait d'un niveau intellectuel trop élevé.

La troisième difficulté répertoriée par nos entretiens fait état des problèmes rencontrés par la Fondation dans la mise en place de collaboration avec certains acteurs sida particuliers. Les avis exprimés rendent compte de la difficulté, inhérente à la situation helvétique, de centraliser une activité lorsque demeurent les prérogatives et initiatives des villes ou des cantons. Il n'est ainsi pas rare que certaines initiatives dans le domaine de l'information au public ne soient pas portées à la connaissance de la Fondation, soit parce que leur

initiateurs n'ont pas jugé utile de tenir la Fondation informée, soit parce qu'ils hésitent ou sont réticents à transmettre les documents à la Fondation. Dans la même perspective, les collaborateurs ont fait état aussi de certaines frictions avec les associations qui souhaitent produire leur propre documentation, parce qu'elles considèrent qu'elles sont plus à même de maîtriser l'information de leur domaine. Cependant, la Fondation considère cette « concurrence » comme un challenge, puisqu'elle se doit de convaincre ces acteurs d'accepter de lui déléguer ou de lui confier ces tâches.

Au-delà de ces quelques difficultés, les responsables de la Fondation estiment que les tâches assignées aux différentes instances actives dans le champ du sida sont bien réparties et clairement définies. Toutefois et sans remettre en cause le constat établi, certains conflits se sont produits entre la Fondation et l'ASS qui aurait tendance à s'appropriier en parallèle des tâches dévolues à la Fondation, notamment au niveau des organisations cantonales ou régionales (collecte et transmission d'information).

2.1.3. Mission à venir et développement des activités de la Fondation

De l'avis généralement exprimé par les différents collaborateurs interrogés, ceux-ci perçoivent la Fondation comme insuffisamment connue des acteurs sida. Cette impression est cependant atténuée par la forte croissance des demandes d'information qui sont adressées à la Fondation et par les nombreux liens qu'elle a établis au travers de réseaux d'échanges (liens avec les bibliothèques, constitution de base des données commune, etc.).

Pour accroître la notoriété de la Fondation et de ses activités, les responsables misent sur le développement d'actions originales (expositions, supports ad hoc, etc.) et sur la diffusion soutenue de documentation auprès de différents publics, mais aussi auprès des experts et des médias. Dès lors, c'est bien une fonction active que les responsables veulent voir jouer à la Fondation dans le champ du sida, en sortant du rôle passif d'une plate-forme d'information destinée uniquement à répondre aux demandes qui lui sont adressées.

Concernant le contenu même de l'information, les responsables entendent conserver l'accent mis sur la récolte des documents en provenance des sciences sociales et se doivent de renforcer la vulgarisation de l'information notamment lorsqu'elle est de type médical (connaissances des thérapies et de leur impact sur la vie des personnes). Cependant, de l'avis des collaborateurs, la documentation scientifique est destinée à devenir de moins en moins importante, car les demandeurs, scientifiques ou chercheurs, peuvent de plus en plus y accéder par leur propres moyens (Internet !).

Forts de ces constats, c'est au niveau de plusieurs axes que se sont dessinées les orientations de la Fondation :

- porter l'effort sur des formes concrètes de collaboration avec d'autres organisations. Les collaborateurs de la Fondation sont bien conscients des limites de leur action sur le terrain. Un rôle plus actif dans la prévention ne pourra se développer que par le biais de collaboration avec d'autres institutions, d'autres partenaires plus proches des groupes cibles visés ;
- renforcer le devoir de transmission de la Fondation en affirmant la fonction d'instance destinée à centraliser l'information sur le sida et en mettant l'accent sur la diffusion d'informations plus centrées sur ce qui se fait en Suisse ;
- élargir le champ de l'information et de l'action de la Fondation en direction de la santé publique (promotion de la santé en général, comportements à risque).

2.1.4. Connaissance et besoins des utilisateurs

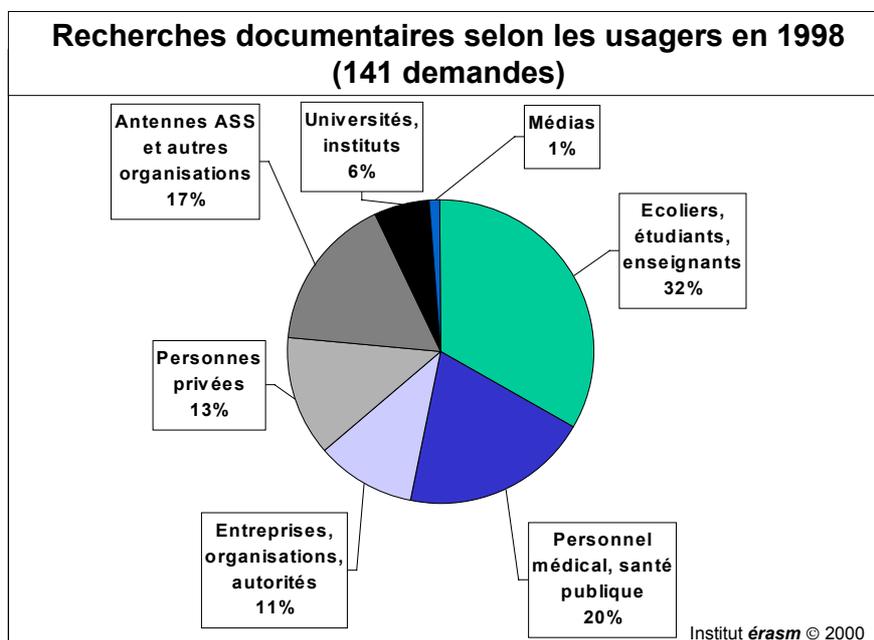
Les principales demandes de documents proviennent de ceux que les collaborateurs dénomment les médiateurs ou les multiplicateurs d'information : instituteurs et écoles, journalistes et politiques, ainsi que les relais en matière de politique de prévention comme les travailleurs sociaux, les médecins, les organisations de soutien, les institutions, etc. Cependant, au dire de l'ensemble des interlocuteurs, les contacts les plus développés se déroulent dans les milieux de la scolarité (enseignants, étudiants, etc.) qui donnent lieu à d'importantes demandes de matériel de prévention.

Les contacts avec les milieux de la santé (médecins, personnel ou instituts médicaux, pharmacies) augmentent continuellement et ont représenté ces dernières années 15% des demandes adressées. Cependant, ce chiffre fait aussi état de la distribution d'information dans les salles d'attente des cabinets médicaux, puisque la Fondation a trouvé un accord et un partenaire pour que sa documentation soit distribuée dans un grand nombre de cabinets médicaux de Suisse. Les collaborateurs voient dans cet intérêt, le signe d'une plus grande crédibilité acquise par la Fondation auprès des milieux médicaux, signe renforcé par le fait que 35% des abonnés du journal « Infothèque » sont des médecins.

Concernant la demande de privés à la recherche de renseignements, celle-ci est plutôt minoritaire, même si elle représente 15% de l'ensemble des demandes. Selon les collaborateurs, les contacts établis avec les privés ont surtout pour fonction de les orienter ou de les stimuler dans leur processus de recherche d'information. Par exemple, les renseignements médicaux ne sont pas transmis, mais le demandeur est orienté là où il peut trouver l'information. De même, dans les rares situations où des personnes touchées par la maladie ou le virus s'adressent directement à la Fondation, celle-ci les oriente vers des associations appropriées. Les demandes de privés sont considérées comme très importantes par les collaborateurs de la Fondation, qui voient dans ces contacts, la réelle ouverture de la Fondation au grand public.

La demande d'informations et de documentation a continuellement augmenté et cela doit être mis sur le compte d'une plus grande notoriété du centre et de la confiance qui lui est attribuée (efforts d'être présents sur des réseaux : bibliothèques, centres de documentation, etc.).

Le relevé de l'identité des demandeurs et des documents fournis, permet à la Fondation de disposer d'une statistique de contacts qui rend compte des demandes en fonction des profils des demandeurs durant ces trois/cinq dernières années.



De l'avis des responsables interrogés, l'information générale, constituée par l'envoi de brochures, représente 60 à 80% de la demande. Les demandes concernant des recherches précises ont augmenté durant la période 1996-1998 et proviennent de différents milieux (revue de la littérature sur un point précis, constitution de dossiers, etc.).

L'effort à fournir pour satisfaire les demandes formulées est aujourd'hui plus important. Cela est dû au niveau de complexité qui caractérise le nouveau domaine d'intérêt que constitue les thérapies et leurs impacts sur la santé au détriment de sujets plus traditionnels comme ceux concernant les comportements à risque et le thème plus général de la prévention.

Le degré de satisfaction des utilisateurs est perçu comme bon, même si, de l'avis de nos interlocuteurs, cette évaluation demeure limitée. Les principaux motifs d'insatisfaction mentionnés concernent :

- les délais nécessaires pour recevoir l'information demandée ou pour constituer des dossiers dans le cas de recherches spécifiques ;
- le fait que certains usagers attendent un traitement plus approfondi de l'information alors que souvent c'est à eux de finaliser leur demande une fois l'information principale remise
- le fait que certains documents ne sont plus disponibles (éditions épuisées, brochures non rééditées).

Cependant, la progression constante des demandes constitue pour les collaborateurs le signe d'une reconnaissance plus affirmée envers les activités et le travail fourni par la Fondation.

2.1.5. L'intégration du médium électronique : le rôle de HivNet

Le projet d'implantation sur Internet n'est pas une initiative de la Fondation, mais découle du mandat que lui a attribué l'OFSP pour gérer et coordonner l'ensemble des services officiels suisses d'information sur le sida sur Internet. Dans cette optique, le but recherché par

l'OFSP, fin 1996, consistait à faire de HivNet le seul serveur officiel suisse sur Internet pour la diffusion d'information concernant le vih et le sida.

La mise en oeuvre par la Fondation du Présent du projet HivNet, consistant à proposer aux utilisateurs un service en ligne gratuit implanté sur le serveur de l'université de Genève, est apparue rapidement comme une offre valable pour Sida Info Doc. Le fait que le fonctionnement du site était assuré par la Fondation du Présent constituait un atout supplémentaire, puisqu'il dégageait Sida Info Doc de la maintenance technique du site en lui permettant de se consacrer entièrement à la mise à disposition *en ligne* des informations. En cela, l'offre présentée répondait aux besoins du moment et apparaissait non seulement comme moderne, mais permettait à Sida Info Doc de proposer ses services sur un médium en devenir.

2.1.5.1. *Conséquences du nouveau médium sur le travail et les prestations de la Fondation*

L'appropriation du nouveau médium et la maintenance minimum nécessaire pour gérer un site Internet (actualisation des informations, homepage) ont dans un premier temps amené plus de travail à la Fondation. Il a fallu, en effet, apprendre à communiquer les prestations au travers de ce nouveau médium. Cela n'a pas impliqué de faire le travail à double - mise à disposition de documents de manière traditionnelle ou par Internet – mais il s'est agi de formaliser la documentation pour la diffusion d'information par Internet. La charge de ces nouvelles tâches a conduit la Fondation à former certains de ses membres au langage HTML en fin 96, pour lui permettre d'intervenir de manière autonome sur le site, et à engager une personne s'occupant exclusivement de ce travail en 1997.

De l'avis des collaborateurs interrogés, les avantages apportés par le médium électronique, qu'on les mesure soit du point de vue du « consommateur » (l'utilisateur à la recherche de l'information), soit du point de vue du « producteur » (le prestataire d'information), s'articulent autour des dimensions suivantes:

- l'actualisation de l'information : l'information est non seulement plus actuelle pour l'utilisateur puisqu'elle est rapidement mise à sa disposition sur le site, mais elle l'est aussi dans la gestion qui en est faite puisqu'elle peut être rapidement modifiée (mise à jour) et remise immédiatement dans le circuit ;
- l'accessibilité offerte aux utilisateurs : sans conteste, le médium assure une diffusion plus vaste de l'information en permettant aux usagers d'accéder facilement, de manière continue et par eux-mêmes au stock d'informations mis à disposition par la Fondation ;
- la rapidité de la mise à disposition de l'information : il s'agit ici non seulement de l'accès quasi immédiat qu'offre le médium à l'utilisateur, mais aussi de la facilité de sa distribution par le producteur. L'avantage économique est ici évident, puisque la transmission de l'information n'est plus dépendante des temps de production et des logistiques de distribution (impression, édition, acheminement des brochures) ;
- enfin le médium s'est aussi affirmé comme un outil de communication efficace pour parvenir à l'information et pour l'échanger avec d'autres prestataires. Devenu outil de communication utilisé quotidiennement, il a facilité les échanges avec les autres institutions en favorisant la mise sur pied de réseaux de collaboration.

Cependant, les collaborateurs interrogés ont aussi mis en avant des changements et des pressions plus négatifs que le médium introduit dans le travail au quotidien :

- l'accélération ou la vitesse de réaction : le médium change le rapport que les personnes entretiennent avec l'information. Si le gain perçu est la rapidité avec laquelle l'information est mise à disposition de l'utilisateur, cette rapidité affecte aussi la maintenance de cette information et les situations de stress qui peuvent en résulter : tout doit être mis à disposition, non sans avoir été ou devoir être actualisé.

- à terme, le médium et l'importance qu'il prend sur l'activité implique le recours à des ressources techniques, qu'elles soient matérielles (logiciels, base de données) ou humaines. Cela est d'autant plus vrai dans des situations où tant l'augmentation de la documentation à disposition que l'accès et les demandes vis à vis de cette information sont en constante croissance.

- l'utilisation du nouveau médium engendre la multiplication des sources disponibles. En effet, la mise en réseau avec d'autres partenaires et la facilité de diffusion des documents au travers des réseaux mis en place augmentent fortement l'information qui parvient à la Fondation. Les collaborateurs n'hésitent pas à parler de « concurrence des sources d'information » pour qualifier cette situation. Sous cette appellation transparaît à la fois la nécessité de trier la documentation reçue, celle de valider sa qualité, mais aussi celle de rendre les usagers attentifs à l'abondance d'informations qu'ils ont à disposition.

Au-delà de ces changements qui touchent, comme nous l'avons mis en évidence, tant les rapports de l'information au « producteur » qu'au « consommateur », les collaborateurs interrogés émettent certaines craintes quant à la manière dont l'information peut être utilisée par l'utilisateur au travers du moyen électronique.

La possibilité pour les personnes d'avoir un accès aisé à une grande quantité d'information peut effectivement entraîner un phénomène d'« empowerment » en favorisant des démarches personnelles de recherche de renseignements. Il n'est ainsi pas exclu que les individus développent des stratégies individuelles de gestion du risque en se tenant continuellement au courant des informations dans ce domaine, puisque le médium offre une telle opportunité. Cependant, de telles pratiques ne pourront toucher qu'une partie restreinte de la population composée de personnes qui disposent d'un accès au médium et qui possèdent des connaissances suffisantes pour maîtriser l'afflux toujours plus important d'informations. En outre, la multitude d'informations proposée par de tels supports comporte le risque de laisser l'individu isolé face à cette masse de renseignements. Cette situation peut entraîner aussi bien une désinformation que des manifestations de désintérêt, voire de décrédibilisation de l'information, puisque l'individu ne peut certifier par lui-même la qualité de l'information à disposition. C'est en cela que la plupart des collaborateurs ont mis l'accent sur l'absence de réel contact inhérent à l'utilisation de ce support. En effet, la prise d'information opérée par l'individu lui fournit des renseignements qui ne sont pas « interprétés » ou supportés par les conseils. Cela réduit la possibilité d'échange, et donc d'approfondissement de l'information ou du renseignement donné, qui est souvent essentielle puisqu'elle personnalise la demande posée. Les collaborateurs voient ainsi, dans ce nouveau rapport à l'information, le risque que fondamentalement de nombreuses demandes demeurent finalement incomplètes voire insatisfaites.

2.1.5.2. *Evaluation et apport du nouveau médium*

Internet est jugé extrêmement utile et performant en tant qu'outil de communication et d'échanges. Il est manifeste qu'il a fondamentalement changé les rapports de la transmission d'information entre les partenaires. D'une part, en tant qu'outil de diffusion, puisqu'il a permis de développer des canaux supplémentaires grâce auxquels l'accès et la réception d'information sont grandement facilités. D'autre part, en tant qu'outil de communication avec l'extérieur, puisqu'il a permis une ouverture sur l'étranger avec l'arrivée d'utilisateurs internationaux.

Au moment de l'étude, les collaborateurs estimaient que le moyen était trop nouveau pour pouvoir évaluer son impact sur les demandes d'information adressées à la Fondation. Tout au plus, supposaient-ils qu'il permettrait d'utiliser un plus vaste choix de prestations⁵.

⁵ On peut noter que le Rapport d'activité de la Fondation de 1996 considérait Internet comme un support très important pour transmettre des informations aux individus à risque et aux multiplicateurs comme les Aides sida. En 1998, le rapport d'activité n'évaluait que très succinctement les apports du médium.

3. Phase qualitative

3.1. Contextualisation : Evaluation de l'information dans le champ sida du point de vue des acteurs

3.1.1. Niveau de connaissance de la population et moyens d'information utilisés

L'information générale sur le sida/vih est bien diffusée et, selon l'ensemble des personnes interviewées, les voies de transmission de la maladie sont relativement connues par la majorité de la population. L'amalgame entre personnes séropositives et malades du sida tend à disparaître progressivement. Mais à un niveau plus détaillé, les connaissances restent lacunaires. Le caractère tabou de la maladie en est partiellement responsable. Certains aspects ne sont pas encore assimilés, notamment les mesures de protection (comment appliquer le préservatif) ou les modes de diffusion (le virus est transmissible mais pas contagieux). Le savoir concernant la maladie et les médicaments demeure superficiel et une stigmatisation des personnes séropositives subsiste.

Après avoir été très médiatisé, le sujet « sida » suscite aujourd'hui moins d'intérêt. Suite à l'amélioration des traitements, le public est moins réceptif. Le sida serait devenu une maladie moins grave et guérissable, que l'on pourrait vaincre comme une autre. Les trithérapies ont changé le rapport à l'information : on ne meurt plus du sida, l'urgence est donc moindre et les messages préventifs moins intéressants. Dans cette optique, les effets secondaires et les difficultés de vivre avec le virus ne sont pas pris en compte ou ne sont pas considérés comme porteurs dans les politiques d'information et on assiste à une banalisation de la maladie. Notons qu'au cours des interviews, ce phénomène de lassitude face à l'information a davantage été relevé par les interlocuteurs romands que par ceux de Suisse alémanique.

Pour la plupart des personnes interrogées, la connaissance elle-même ne conduit pas à une adoption massive des mesures de protection. Il existe encore un fossé entre le savoir et la mise en pratique. L'information ne suffit pas à changer les comportements. On ne peut donc parler de sur-information : une communication claire sur la prévention, l'évolution actuelle de la maladie et l'état des recherches, tout comme les messages de solidarité envers les malades, restent indispensables.

3.1.1.1. *Les groupes de population non suffisamment informés*

Si, dans son ensemble, la population est jugée relativement informée, au niveau de la prévention, des efforts seraient à fournir auprès de populations bien définies. C'est le cas de groupes marginaux pour qui, souvent, en raison de problèmes sociaux, linguistiques, culturels ou financiers, les informations ne sont pas accessibles. Parmi eux, on ne dénombre pas seulement les catégories considérées habituellement comme « groupes à risque », mais également des personnes qui, ne se sentant pas concernées, adoptent un comportement imprudent. Les moyens d'accéder à ces personnes pour leur diffuser une information ciblée sont encore à définir.

Au nombre des personnes jugées d'ordinaire parmi les « groupes à risque », on compte des **jeunes**, insuffisamment informés au moment de leurs premières expériences sexuelles.

De même, les **migrants** ou autres travailleurs **clandestins**, peu intégrés et ne parlant pas la langue, n'ont souvent pas accès à l'information. On constate parmi eux un manque de connaissances quant aux voies de transmission, à l'utilisation de préservatifs, aux droits de chacun en matière de protection... . Mais le problème est aussi social, culturel et religieux. Leur attitude est fonction de leur communauté. Il y a souvent des obstacles pour parvenir à les informer (le sujet est tabou) et des résistances à adopter de nouveaux comportements. Au niveau des conseils, les réticences sont également manifestes ; il manque une personne de confiance à qui parler.

Les **homosexuels** sont en principe bien informés ; quelques interlocuteurs estiment toutefois que des efforts seraient encore à fournir auprès d'eux. Toujours est-il que le problème essentiel réside davantage au niveau de la volonté. Consciemment, des personnes sont malgré tout prêtes à intégrer le risque dans leur philosophie de vie. Selon certains, les progrès réalisés récemment au niveau des thérapies ne seraient peut-être pas étrangers à ce type de comportement (« si je sais que dans cinq ans on pourra guérir de la maladie, je suis moins motivé à me protéger »).

Et enfin, ajoutons encore que les **toxicomanes**, bien que faisant partie de la catégorie « à risque » sont, de l'avis général, bien informés quant au mode de transmission de la maladie. Et la contamination a régressé, suite à la distribution gratuite de seringues.

A ces catégories viennent s'ajouter des groupes qui ne se sentent pas touchés par le problème car souvent socialement plus intégrés. C'est le cas de personnes qui voyagent et s'exposent à des situations imprudentes (tourisme sexuel par exemple) ou de personnes divorcées qui souhaitent se réorienter et prennent des risques. C'est également le cas d'hétérosexuels qui, lors de relations extra conjugales, mettent leur conjoint en danger, tout en refusant d'aborder le problème. De manière plus générale, on a constaté que la population hétérosexuelle, âgée de 35 à 55 ans, ne s'estime pas concernée par le virus, l'image du comportement à risque étant reportée sur les jeunes. Pourtant, cette classe d'âge peine souvent à intégrer un comportement vigilant. Pour « preuve », à la section sida de la Polyclinique de Lausanne, plus qu'une population marginale, ce sont avant tout des gens ordinaires qui viennent en consultation.

3.1.1.2. *Moyens d'information utilisés par la population*

La télévision, les journaux et les **médias** en général, ainsi que les brochures à disposition dans les stands ou les lieux médicaux constituent les principales sources d'information de la population. Les personnes qui ne se sentent pas personnellement touchées ne rechercheront pas particulièrement l'information, et leurs connaissances seront acquises à travers ces médias. Les changements surviennent en cas d'implication personnelle.

Dans ce cas, les moyens utilisés pour une première approche varient en fonction des groupes de personnes, de leur niveau de formation et de leurs habitudes. La manière d'aborder le sujet est très individuelle. Ainsi, une personne familière d'Internet cherchera en premier lieu des réponses par ce canal, d'autres se renseigneront à travers des livres, des dépliants ou auprès d'associations. Certains, enfin, seront plus passifs et attendront que l'information leur parvienne.

Mais de manière générale, les supports anonymes sont davantage prisés que les contacts directs. Le responsable d'une association gay constate l'efficacité des « **flyers** » déposés dans des endroits fréquentés, sur lesquels figurent des renseignements sur les façons de se comporter ou des adresses de permanence. De même, la Rainbow Line - **ligne téléphonique** composée de touches tonales avec menu qui dispense des informations

selon le choix de la personne - a plus de succès que la permanence téléphonique d'une association. Les gens craignent, en effet, de parler de sujets délicats ou intimes.

Pour approcher le public, les associations organisent des séminaires, des séances d'informations destinées au corps enseignant des écoles ou diverses **manifestations** à l'intention du grand public. Selon un responsable, parmi le matériel à disposition sur les stands mis en place lors de festivals, les autocollants « Stop-Sida » et les préservatifs sont largement préférés aux brochures. Lui-même juge ces dernières peu appropriées pour une information destinée au grand public.

3.1.1.3. *Le rapport à l'information des personnes directement concernées*

Pour les personnes directement concernées, non seulement les sources et moyens d'information varient passablement selon les individus, mais les niveaux de connaissance sont aussi très hétérogènes. Le degré de formation semble être un facteur relativement déterminant.

Une personne touchée estime, par exemple, que les gens ne se renseignent pas activement (« car c'est compliqué ou fatigant »). Ils restent relativement passifs bien qu'ils soient, en moyenne, davantage informés que le grand public. D'autres constatent, au contraire, que certains malades sont particulièrement bien informés, en partie en raison des carences de la médecine : « ils sont personnellement abonnés à des publications et très au fait quant aux médicaments et thérapies les plus récentes ». Une personne directement concernée estime que le niveau de connaissance de certains malades dépasse d'ailleurs parfois celui de collaborateurs des Aides-Sida régionales.

Néanmoins, un groupe particulier est considéré comme non suffisamment informé : ce sont des jeunes âgés de 20 à 25 ans, contaminés depuis peu, qui sont souvent réfractaires aux thérapies et acceptent mal les effets secondaires. Certains ont alors tendance à adopter des comportements dangereux et à faire courir des risques à d'autres. A leur intention, il serait peut-être souhaitable de favoriser des rencontres avec des personnes touchées depuis plus longtemps par la maladie. Mieux que quiconque, celles-ci pourraient leur parler.

Enfin, deux catégories, plus minoritaires, sont à mentionner. D'une part, les personnes concernées qui refusent tout simplement d'être informées. D'autre part, les personnes réfractaires à la médecine traditionnelle qui se tournent vers des groupes parallèles (sectes, mouvements « réactionnaires », etc.), parmi lesquels certains véhiculent des informations erronées sur la transmission de la maladie et les thérapies. Bien que minoritaires, ces groupes dissidents ne sont toutefois pas à négliger. Un interlocuteur constate, en effet, que leur position relativement menacée les incite à poursuivre des activités militantes.

Au niveau des moyens les plus utilisés pour s'informer, il semble que la connaissance passe avant tout par les médecins et les différents lieux de consultations médicales (hôpitaux, lieux de tests vih...). La plupart des personnes touchées reçoivent les résultats du test auprès de leur médecin, et c'est par lui qu'elles obtiennent les premières informations. Les autres sources sont alors sollicitées : les associations, les Aides-Sida régionales, les consultations téléphoniques, les lieux de conseils spécialisés (en famille, en sexualité...), l'entourage, le groupe d'appartenance (groupes homosexuels...), etc. Les documents tels que magazines (*Swiss-Aids-Treatment-News* ; *Sida-Info-Docu...*) ou Internet sont également consultés mais davantage à titre complémentaire, car les contacts directs jouent un rôle fondamental.

A propos des Aides-sida, une responsable régionale constate que son antenne est essentiellement fréquentée par les personnes issues de classes sociales défavorisées, moins bien informées et davantage exclues que d'autres. Pour les personnes socialement plus intégrées, le soutien est pris en charge par l'entourage.

Pour les personnes touchées, les associations constituent souvent un relais d'informations. Si, de manière générale, les compétences sont reconnues, certaines personnes touchées déplorent toutefois le manque de connaissances de quelques collaborateurs des Aides-Sida quant aux thérapies récentes. Et les informations transmises par des associations contredisent parfois celles du milieu médical. Une bonne coordination devrait dès lors être maintenue entre les différentes structures. Des cours dispensés par le milieu hospitalier pourraient, par exemple, garantir la qualité des informations diffusées dans les associations.

3.1.2. Difficultés ou problèmes rencontrés lors de la recherche d'information

Dans les faits, chacun le reconnaît, il est relativement aisé de trouver des informations ou de se faire conseiller. On relève néanmoins quelques obstacles concrets rencontrés par les personnes concernées qui désirent s'informer : l'exclusion sociale, la langue, le désarroi (incapacité de s'orienter pour atteindre les bonnes informations ou les associations) et, pour les personnes résidant en milieu rural, l'éloignement. D'autre part, plusieurs personnes interrogées relèvent une **signalisation lacunaire des lieux d'information**. Lors d'une première démarche, on constate un manque de connaissances quant aux lieux d'information et de prestations. Les adresses appropriées sont relativement peu connues et mal indiquées. Ainsi, une recherche dans l'annuaire téléphonique ne mènera, par exemple, pas directement à l'ASS.

De même, le **manque de coordination ou de collaboration entre les différents acteurs** freine l'accès aux services adéquats. A travers l'hôpital ou leur médecin, les personnes touchées disposent d'un bon réseau d'informations à caractère médical. Mais pour le reste, des responsables d'associations déplorent le manque de connaissances du milieu médical quant aux autres structures relatives au sida. Les médecins ou assistants ne recommandent pas forcément les diverses associations à leurs patients, car ils en ignorent eux-mêmes l'existence ou conservent une image tronquée des activités de ces organismes. L'aide devrait donc se faire en réseau, les zones de compétence doivent être mutuellement reconnues et exploitées. Le médecin, qui est souvent la source première du patient, devrait ainsi constituer un relais vers d'autres types d'informations.

Mais selon les personnes interrogées, au-delà de ces obstacles, les difficultés essentielles sont davantage des **barrières personnelles**. D'une part, le problème se situe souvent moins au niveau de la volonté de s'informer que de la signification de la démarche. Chercher de l'information, c'est déjà admettre que l'on a couru un risque. D'autre part, il y a les barrières culturelles et la difficulté de parler de sujets tabous, intimes et douloureux : sa propre sexualité, la drogue, la mort. En se confiant à un spécialiste, il va falloir se dévoiler. Au niveau de la mort, les réticences tendent cependant à se modifier. Auparavant, on mourrait du sida ; parler de la maladie signifiait se résoudre à aborder l'idée de la mort. Aujourd'hui, selon un responsable d'association, l'effet serait plutôt inverse : puisque les trithérapies existent et que l'on peut vivre normalement, pourquoi devrait-on confier ses problèmes intimes à quelqu'un ? Et enfin, il y a la peur liée aux préjugés répandus dans la société : peur de renoncer à l'anonymat (celui-ci sera plus facilement garanti dans une grande ville que dans un village), peur de compromettre son partenaire ou encore, peur d'être vu lorsqu'on se rend dans une institution. Certaines personnes demandent ainsi à être reçues à l'extérieur du cadre associatif.

Et lorsque l'information est trouvée, quelques obstacles peuvent surgir. Ce sont, en premier lieu, les problèmes liés à la **qualité des informations** : accéder à des données dépassées ou erronées, obtenir de mauvaises réponses ou consulter des médecins mal informés qui, de surcroît, n'orientent pas forcément les patients vers les personnes adéquates. Il y a aussi

le danger d'approcher des interlocuteurs peu sérieux : des organisations ou des sites Internet qui diffusent de fausses informations (prétendant par exemple que le virus n'existe pas et qu'il s'agit d'une auto-infection du système immunitaire).

Ce sont ensuite les **problèmes de compréhension** : par exemple, ne pas disposer d'un bagage suffisant pour saisir l'information. Les documents sont, en effet, souvent destinés à des personnes possédant le même niveau de formation que leurs auteurs. Le sujet et les données épidémiologiques sont complexes et leur compréhension présuppose parfois des connaissances préalables, en matière de biologie par exemple. De même, l'observation de statistiques peut conduire à de fausses interprétations. De plus, les données obtenues sont parfois contradictoires : l'information transmise par une association ne correspond pas systématiquement à celle du médecin. Recevoir deux réponses différentes peut alors être déstabilisant.

3.1.3. Efficacité des supports actuels d'information et aspects à améliorer

Si les répondants estiment que la politique de prévention menée en Suisse auprès du grand public fonctionne bien, le succès des campagnes ne devrait pas être le signal d'un relâchement. La diffusion de l'information générale doit se poursuivre et des efforts sont à fournir sur des aspects particuliers.

Deux axes sont à renforcer. Il faut susciter une prise de conscience ; les gens doivent réaliser que la maladie les concerne personnellement. Puis il faut que l'information leur parvienne de manière raisonnable. Pour ce faire, l'accent doit être porté tant sur des groupes de population bien définis que sur le contenu des messages.

Aussi, une prévention efficace se réalise à deux niveaux. Au sens large, à travers les médias à grande diffusion et à un degré plus individuel, avec une action de proximité. L'information collective touche un large public et reste incontournable. Mais les moyens individuels sont sans doute plus efficaces en termes de qualité et d'adéquation aux demandes des personnes. Puisque les gens ont le sentiment d'être suffisamment informés, la communication doit être plus ciblée. Le contact personnel incite davantage à se remettre en question.

3.1.3.1. Information générale et médias

Au niveau des médias, il est difficile de mesurer l'efficacité de chacun d'eux. Leur portée dépend des groupes visés et notamment de l'âge des personnes. Pour certains, la radio sera un bon moyen, pour d'autres ce seront des manifestations, les journaux, les brochures placées dans les lieux appropriés tels que cabinets médicaux et enfin, surtout pour les jeunes, ce sera Internet. Les médias qui touchent le plus large public, à savoir la télévision (spots, émissions ou reportages), les journaux à grande diffusion (*Blick, 24 heures...*), les affiches, ainsi que les annonces véhiculant des campagnes telles que « Stop-Sida » jouent un rôle primordial. En proportion du nombre de personnes atteintes, financièrement, ces moyens sont relativement avantageux. Leur responsabilité est importante ; une annonce concernant des thérapies publiée dans un quotidien peut facilement induire en erreur quant aux possibilités de guérisons. La recherche du sensationnel tend à banaliser l'information. Enfin, une proposition serait de solliciter les médias en alternance. Les campagnes pourraient successivement faire appel à différents médias et Internet pourrait y être associé.

3.1.3.2. Actions de proximité

Comme l'indique une responsable de l'OFSP, les campagnes sont utiles pour « rafraîchir la mémoire des gens sur certains points, pour maintenir un sujet présent et transmettre de l'information sur des choses essentielles ». Mais elles ne tiennent pas compte des différences et ne suffisent pas à atteindre tout le monde. L'information proposée est rarement adaptée à la situation personnelle des gens à cibler. Les campagnes ne sont, par exemple, pas appropriées pour motiver les prostituées à réfléchir sur la manière dont elles pourraient se protéger, voire imposer des mesures de protection. Au niveau de la prévention, une information individualisée est donc nécessaire. L'information collective devrait ainsi être en partie consacrée à diriger le public vers des lieux spécifiques de conseils tels que les Aides-sida ou autres organismes. Là, après l'établissement d'un lien de confiance, une information individuelle en profondeur pourrait être envisagée.

Les actions de proximité permettent d'approcher des groupes de population qui, pour des raisons de langue, de culture ou d'instruction, ne sont pas suffisamment informés. Ainsi, des lieux spécifiques sont à investir : les centres pour jeunes, les cabinets de médecins, les plannings familiaux, les lieux de travail, et les centres de réfugiés pour atteindre des migrants.

Le milieu scolaire constitue un lieu idéal pour transmettre une information de base. La prévention doit débuter à l'école pour se poursuivre au niveau du parascolaire, dans les lieux d'apprentissage, de formation continue et enfin, à l'école des parents. Parmi les personnes interrogées, les avis divergent quant à l'efficacité de l'information actuellement diffusée dans les écoles. Mais tous sont d'avis pour dire que la communication doit avant tout passer par une information directe, à travers des personnes qui vivent l'expérience du virus. Dans les écoles, des rencontres sont ainsi organisées entre élèves et personnes directement touchées. D'autre part, à l'instar de ce qui se fait à Berne, la formation des enseignants doit être encouragée.

Au-delà des groupes jugés habituellement à risques, l'information doit aussi être ciblée vers les catégories de personnes qui ne se sentent pas concernées, mais qui sont aussi plus floues et plus imprécises : les hétérosexuels, les femmes, les handicapés plus tardivement atteints par les messages préventifs et enfin, la génération des 35 à 55 ans. Contrairement à d'autres catégories plus typées, cette dernière est hétérogène. Un seul message ne suffit pas à l'atteindre. Il faut alors mettre l'accent sur l'environnement quotidien des gens : les lieux publics, les clubs de sport, les sociétés locales et autres événements de rassemblement.

3.1.3.3. *Contenu de l'information*

L'information destinée au grand public ne doit pas être trop dense, faute de quoi elle risque de devenir contre-productive. Si la quantité d'informations actuellement diffusée est jugée satisfaisante, des aspects particuliers pourraient néanmoins être améliorés quant au contenu.

De manière générale, les connaissances actuelles ne sont pas assez vulgarisées et popularisées. Le savoir est à disposition, mais il est trop peu abordable. Les scientifiques ne sont pas forcément conscients de l'utilité d'une vulgarisation de leurs études. Ils sont souvent réticents lorsqu'il s'agit de résumer le contenu de leurs recherches et de l'expliquer de façon accessible à tous. Une synthèse de huit pages est pourtant plus efficace auprès du public qu'une étude de cent pages.

Aujourd'hui, la réalité du Sida est plus complexe qu'autrefois, lorsque vivre avec le vih signifiait mourir. Un message unique ne suffit plus. Il y a une méconnaissance des thérapies notamment des traitements post-exposition sexuelle appelés communément « pilule du lendemain ». Les trithérapies ont banalisé la maladie, alors qu'il faudrait faire comprendre

que ce sont des traitements lourds dont les bénéfices ne sont pas encore très clairs. Les gens seraient peut-être davantage motivés à se protéger, s'ils savaient ce que signifie vivre avec le Sida. Montrer la complexité des traitements du vih serait par exemple un message efficace à transmettre.

Parallèlement, une responsable de la prévention souligne qu'il ne faut cesser de parler des voies de transmission du virus. Et ce, notamment pour les personnes qui ont vécu une situation à risque et désirent être informées sur les dangers encourus. Pour ce type d'indications, les réponses doivent être individualisées et le contact direct (téléphone, face à face, courrier électronique) est alors plus adéquat que les médias impersonnels.

Au-delà de l'information elle-même et de sa diffusion, d'autres préoccupations ont été relevées par les personnes interrogées. Ainsi, l'information ne doit pas constituer un simple message, elle doit aussi inciter à la réflexion. Au niveau de la prévention, les connaissances ne sont pas une fin en soi, encore faut-il que les recommandations soient appliquées. Le problème n'est donc pas toujours le manque d'information, mais le manque de conscience et la nécessité de changer les comportements. D'autre part, au-delà du savoir rationnel, il faut agir au niveau émotionnel. Le théâtre ou les rencontres organisées avec des personnes touchées sont alors autant de moyens efficaces.

3.1.4. Utilisation actuelle d'Internet par les acteurs

Toutes les personnes interrogées s'accordent à dire qu'Internet ne peut être négligé étant donné que ce support de communication est appelé à se développer rapidement. Il offre de nouvelles possibilités précieuses au niveau de l'information et de l'échange et ce, tant pour les personnes concernées que pour la prévention. Pour les institutions officielles telles que l'OFSP, il est aussi primordial de se positionner sur Internet avant que les représentants de valeurs dissidentes, diffusant des informations erronées, ne prennent trop de place.

Vu le caractère encore confidentiel d'Internet, le développement de cet outil ne peut néanmoins se faire au détriment des autres moyens de communication et des actions de proximité. Il doit constituer un support complémentaire, parallèle aux médias traditionnels. Une campagne « Stop-Sida » peut ainsi inclure Internet, mais ne peut se faire sur Internet uniquement.

Suite aux différents entretiens, il est possible de dresser un tableau approximatif de l'utilisation actuelle d'Internet selon les types d'acteurs. Les résultats qui suivent sont néanmoins à considérer avec prudence étant donné la rapidité d'évolution de ce médium.

Internet est relativement bien introduit dans le **milieu médical** (davantage auprès des spécialistes que des généralistes) **et celui de la prévention**. Ses atouts sont indéniables : accès facile à la littérature scientifique et aux études actuelles d'une part, possibilité d'échanges dans le domaine de la recherche et celui de la prévention d'autre part. Au niveau international, Internet est un relais d'informations important (recherches médicales, renseignements sur les politiques appliquées dans les différents pays...) et, notamment grâce à la rapidité de transmission des informations, un excellent outil de coordination.

Pour les médecins, Internet permet d'accéder gratuitement aux différentes bases de données spécialisées (MEDLINE, PUBMED, etc.). Pour les maintenir à jour, il est possible d'obtenir des actualisations, qui elles sont payantes. Au-delà de l'information scientifique, Internet a l'avantage de fournir un large éventail de prestations à caractère plus général : renseignements sur les différents congrès, « newsletters » des organisations gays, informations diffusées par les firmes pharmaceutiques, informations des instances officielles

et autres données utiles qui ne sont pas en rapport direct avec le monde médical (domaine politique ou juridique...).

Dans le **monde associatif** par contre, excepté auprès des responsables de sites, Internet ne semble pas encore être très répandu. La recherche d'informations ne passe pas forcément par un support informatique, mais par les brochures, les bibliothèques, etc. Aussi, le personnel d'institutions telles que les Aides-Sida n'encourage pas forcément leurs hôtes à utiliser cet instrument.

Parmi les possibilités offertes par Internet, les réponses recueillies révèlent que les prestations les plus sollicitées en matière de sida/vih sont probablement la recherche d'adresses et la messagerie. La recherche d'adresses est une prestation très sollicitée par les personnes familières d'Internet et constitue souvent l'essentiel, voire la seule fonction utilisée par les personnes qui ne recourent que rarement à cet outil. Quant aux échanges, les facilités offertes par la messagerie sont très appréciées dans le milieu médical et celui de la prévention. Et pour les personnes directement concernées, les forums de discussion permettant d'entretenir des échanges, constituent souvent l'attrait majeur d'Internet.

3.1.5. Pistes pour intégrer Internet dans une stratégie d'information

Il est probablement encore trop tôt pour juger du rôle spécifique qu'aura Internet et auprès de quels groupes il exercera une influence. Il est même difficile de mesurer comment et selon quelle ampleur sont utilisées aujourd'hui les différentes prestations. Mais selon une responsable de la prévention, ce médium a indéniablement un rôle d'appui : « il renforce ce que l'on entend à la télévision ».

Par rapport à d'autres médias, cet outil présente des avantages singuliers. Pour les concepteurs de sites ou diffuseurs d'informations, l'actualisation des données est commode. Internet permet une large diffusion dans différentes langues, à travers le monde. La mise en ligne d'informations peut être envisagée comme un investissement à long terme. Des économies seront réalisées grâce à la facilité de mise à jour des informations.

L'usage d'Internet exige un investissement financier (achat et maintenance d'un ordinateur) et l'apprentissage d'une technologie nouvelle. Lorsque ces deux aspects sont acquis, ce médium est relativement peu coûteux et facile à manipuler. Mais actuellement, l'aspect technologique est encore un facteur de rejet pour de nombreuses personnes.

Internet offre une souplesse d'utilisation. La consultation peut être permanente et régulière. Pour les personnes géographiquement isolées ou celles qui sortent peu de chez elles (femmes seules, handicapés, jeunes...), Internet est un bon moyen pour accéder aux informations, échanger des données et obtenir des conseils.

La confidentialité assurée par Internet est aussi un atout séduisant dans un domaine tel que le sida où nombre de personnes n'osent consulter un médecin ou hésitent à se rendre dans une association. Internet fournit des informations, voire des conseils tout en garantissant l'anonymat.

Au-delà de ces caractéristiques générales, l'utilité d'Internet se profile dans plusieurs secteurs d'une stratégie d'information relative au sida/vih : l'accès à l'information, le soutien et les conseils, ainsi que la prévention. Cependant, dans chacun de ces domaines, la pertinence de ce support a été jugée diversement par les différents interlocuteurs consultés.

3.1.5.1. *En termes d'accès à l'information*

Selon les personnes consultées, l'accès à l'information est sans doute le rôle le plus important qu'Internet soit appelé à jouer dans le domaine du sida et cette fonction va encore gagner de l'importance. Mais pour ce faire, les manipulations devraient devenir de plus en plus facile, y compris pour les gens qui ne maîtrisent pas cette technologie. Il faudrait donc veiller à simplifier l'accès aux données et rendre les recherches plus commodes.

Au niveau des connaissances, ce médium présente des atouts indéniables. Une grande quantité de données de nature très diverse et régulièrement actualisées est à disposition : informations sur la maladie (fonctionnement, transmission...) renseignements sur la recherche, données épidémiologiques, médicaments les plus récents, discriminations dans le travail ou par les assurances ou encore, indications de base telles que listes d'adresses de groupes de soutien. Internet couvre davantage d'informations que les journaux ou la télévision. Les liens signalent des sites spécialisés sur lesquels des informations supplémentaires peuvent être obtenues. Et il est possible de diversifier les sources sans être pour autant submergé de documents.

La mise en ligne de la littérature scientifique est utile pour les spécialistes, mais aussi pour les médecins de famille désirant se tenir au courant ou les personnes directement concernées et intéressées à suivre l'état des recherches. Cependant, si la diffusion d'un grand nombre d'informations est bénéfique, des responsables d'associations et médecins jugent qu'il n'est toutefois pas souhaitable de rendre tout accessible à tout le monde, ou du moins, pas de la même manière. Ainsi, un acteur d'association ne recommande pas d'informer les populations des pays en développement sur des thérapies et médicaments modernes auxquels elles n'ont pas accès.

Ce médium constitue un outil interactif qui permet d'aller au-delà d'une recherche passive de l'information. D'une part, les données peuvent être ciblées et sélectionnées en fonction des informations souhaitées. Lors de la recherche d'un renseignement précis, il n'est plus nécessaire de passer en revue tous les numéros d'un journal ou de « consommer » tout ce qui serait proposé sur un autre médium audiovisuel. D'autre part, notamment par le biais de questions, il est possible de réagir et de participer à la diffusion de l'information.

L'utilisateur peut accéder à des données internationales, provenant notamment de pays dont le niveau de recherche ou de prévention est plus avancé. Et à l'inverse, la situation en Suisse peut être connue depuis l'étranger.

Enfin, avec sa vitesse de diffusion, Internet est un outil extrêmement performant pour les professionnels, notamment lorsqu'il s'agit de transmettre rapidement des données, que ce soit entre médecins ou du médecin vers ses patients. De nouveaux effets secondaires découverts peuvent être mentionnés le lendemain sur ce médium. Un médecin qui souhaite communiquer une information n'a parfois pas le temps d'écrire à chacun de ses patients. A travers Internet, il peut mettre le message à disposition de ceux qui s'y intéressent.

Néanmoins, quelques inconvénients sont à noter.

Le volume de matière disponible requiert un **tri des informations** parfois ardu et susceptible d'entraîner une perte de temps. Si l'accès à des données actualisées compose l'un des principaux atouts de ce médium, le renouvellement régulier du site sera indispensable pour assurer cette prestation. Discerner les informations récentes de celles déjà dépassées constituera ainsi une difficulté pour l'utilisateur.

Au niveau de la qualité, la **crédibilité des informations** est aussi problématique. La diffusion d'informations est ouverte à tous, y compris aux auteurs de faux propos et de discours parallèles ou sectaires. Distinguer les bonnes des mauvaises informations, faire la différence entre une publicité et une donnée sérieuse et enfin, savoir si l'indication provient du milieu de la recherche ou de celui des industries, seront autant de défis pour l'internaute. Si ce problème est manifeste pour les personnes directement concernées et confrontées à une masse de données, il l'est également pour les médecins qui ne disposent pas toujours des moyens nécessaires pour évaluer l'impact du contenu d'un article.

D'autre part, la **profusion d'informations** empêche d'obtenir une vue d'ensemble. Lors d'une demande générale sur le sida, le système de recherche présente une très grande quantité d'adresses, parmi lesquelles peu sont sans doute valables. Toutes les informations sont traitées au même niveau. Un petit site privé sera ainsi présenté de la même manière que le site de l'OFSP.

Finalement, l'information sur le sida/vih transmise par Internet se coupe de la **dimension humaine**. Le problème est certes moins aigu que dans le cas du soutien aux personnes concernées, mais le contact est néanmoins un élément essentiel dans le transfert de connaissances. Pour être efficace, une information, qui touche des situations individuelles, doit être soutenue et relayée.

3.1.5.2. *En termes d'instrument de prévention*

Le recours à Internet dans le domaine de la prévention peut sembler a priori est relativement limité étant donné son utilisation encore peu répandue. Les personnes que l'on approche par le biais de ce médium sont celles qui désirent s'informer et que l'on aura de toute façon déjà abordées par d'autres moyens, alors que les groupes non suffisamment informés que l'on devrait atteindre ne sont pas touchés.

Selon nos interlocuteurs, les personnes susceptibles d'éprouver ces besoins ou celles qui seront amenées à être des utilisateurs de ce type de services – personnes désirant garder l'anonymat ou ne voulant pas s'exposer - n'ont pas encore les capacités, la culture ou les équipements pour pouvoir utiliser ce médium. De fait, ils estiment que tant au niveau du conseil qu'au niveau de l'impact du médium auprès de la population des personnes touchées ou de la population en général, l'effet du médium est encore très limité et « un stand d'information est encore plus important du point de vue des contacts établis que le nombre de hits mesurés sur un site ».

Cependant, les différents interlocuteurs reconnaissent que l'usage d'Internet et des sites consacrés au sida pourront jouer à l'avenir un rôle plus important dans le domaine de la prévention. Ce potentiel tient tant à la capacité de diffusion d'information qui lui est reconnue (rapidité, immédiateté, large diffusion puisqu'il peut proposer des services qui correspondent aux besoins du plus grand nombre possible d'individus) qu'aux fonctionnalités et à la facilité d'usage qui ira en augmentant dans la population. On peut imaginer qu'à l'avenir le médium atteigne le niveau d'impact de la télévision ou de l'affichage et, à l'instar des publicités, que des messages de prévention soient diffusés sur divers sites.

Intégré dans une politique d'information et de prévention qui utilisera les différents supports – tout moyen qui facilite ou initie la prise de contact doit être pris en compte -, le médium électronique relayera l'information diffusée de manière plus globale (campagnes) et pourra s'inscrire dans des démarches de prévention par la diffusion de messages ciblés et personnalisés.

En effet, la possibilité d'utiliser l'interaction entre individu et médium ne doit pas être négligée. Avec Internet, c'est surtout l'individu qui est le propre - le seul ? - moteur de l'accès à l'information. C'est lui qui initie son accès à l'information et fait ainsi sa propre prévention. Les individus ne peuvent pas être directement atteints par le médium, mais ce sont eux qui développent une approche de type pro-active face au médium, puisqu'ils initient leurs propres démarches de recherche d'information. L'un de nos interlocuteurs a comparé Internet à une bibliothèque. Pour lui, Internet tout comme la bibliothèque, demeure un instrument passif, ce qui ne l'empêche pas d'être efficace dès le moment où le support est utilisé par l'individu.

Dans cette perspective des actions de prévention peuvent effectivement être mises en place en agissant sur l'individu de manière indirecte. Il s'agit de stimuler l'individu par d'autres biais de manière à ce qu'il se rende sur des sites consacrés au sida. Les pistes ou idées exposées par les personnes interrogées ont trait à la nécessité de capter l'attention ou de susciter un intérêt potentiel auprès de personnes qui n'iraient jamais sur des sites consacrés au sida de leur propre initiative.

La prévention se ferait donc de manière détournée en reliant des sites d'informations sida, à des sites de « spécial interest ». Des adresses et des « links », voire des messages de prévention, seraient proposés sur des pages érotiques, sur des sites consacrés aux rencontres, aux jeunes ou autres événements ponctuels. De tels liens permettraient ainsi de cibler des publics diversifiés, mais aussi considérés comme des publics cibles lors de campagnes de prévention particulières. Un responsable de l'OFSP cite en exemple un projet pilote réalisé avec des revendeurs de pages érotiques en Suisse. De même, une collaboratrice d'une Aide-Sida relate comment des personnes consultant le site de la Street Parade ont finalement abouti sur celui de son association.

En outre, Internet pourrait être envisagé comme la seconde étape d'une démarche préventive. Une adresse Internet imprimée sur une affiche ou dans un journal devrait inciter le public à se connecter sur ce site de prévention. Ainsi Internet peut également jouer le rôle d'initiateur : une adresse découverte sur un site inciterait à poursuivre la démarche et à consulter un médecin ou l'ASS. Ce médium très impersonnel peut ainsi devenir personnel. En visitant les pages web d'une association, on sera sans doute davantage motivé à se rendre sur place qu'en voyant simplement les coordonnées de cet organisme sur une affiche.

Finalement, si Internet est un bon moyen de transmission d'informations, comme d'autres médias, son influence sur les changements de comportement sera probablement en revanche plus négligeable. Et encore une fois, au niveau de la mise en pratique des informations véhiculées, le problème demeure. Selon une actrice de la prévention, les éléments à l'origine d'un changement de comportement sont indépendants des moyens de transmission. Certaines personnes seront stimulées par des informations obtenues sur Internet, d'autres le seront suite à un entretien téléphonique ou à une conversation avec un ami.

3.1.5.3. *Effet d'« empowerment » de la mise à disposition d'informations sur Internet*

Les répondants sont en partie sceptiques concernant les effets d'« empowerment » d'un site Internet. Mais trois éléments positifs se dégagent néanmoins quant aux possibilités de prise en charge individuelle : l'acquisition d'informations, les échanges et les conseils médicaux.

Au niveau de l'information, Internet permet aux personnes directement concernées de gagner une certaine indépendance face aux milieux médicaux en étant moins tributaires des différents organismes spécialisés. Elles recherchent les informations elles-mêmes en fonction de leurs propres intérêts (données médicales, réunions...), sans devoir consulter

leur médecin. Elles gagnent aussi de l'assurance en vue d'un entretien. Un patient bien informé (par Internet ou par d'autres moyens) sera davantage préparé à « affronter » son médecin. Il pourra aussi être utile en rendant par exemple attentif celui-ci aux traitements alternatifs ou en préparant des questions plus sélectives à l'avance. Mais deux réserves sont néanmoins à formuler. D'une part, on l'a constaté plus haut, vu l'étendue des informations disponibles, il n'est pas toujours possible d'évaluer la crédibilité des données. D'autre part, un appui fait défaut lorsqu'il s'agit d'interpréter les données recueillies. Comment savoir si les informations présentées sont applicables à la personne qui les consulte ? Au-delà de l'information objective, un contact plus individualisé est donc sans doute aussi nécessaire.

Le second facteur possible d'« empowerment » sont les échanges, bien qu'à ce niveau également, les contacts directs et humains fassent défaut. Néanmoins, Internet peut jouer un rôle de soutien entre les personnes touchées. A travers ces liens, il suscite un sentiment d'appartenance à un groupe, favorise un encouragement mutuel et permet de partager des expériences ou trouver des points communs. Selon une personne directement concernée, un accent devrait être mis sur le dynamisme ; permettre aux gens de s'unir sur Internet et pas seulement leur fournir des informations. Des échanges, des visions, des projets pourraient ainsi être autant de stimulants pour donner envie de vivre.

Les acteurs médicaux demeurent très dubitatifs quant à l'impact d'un tel support d'information sur les comportements réels des individus. Ils retiennent comme très incertain un possible impact de l'outil dans le champ de la prévention et sur l'éventualité de l'utiliser comme outil de conseil ou de soutien auprès des personnes touchées. Certains acteurs du monde de la santé ont évoqué la possibilité d'élaborer des applications ou des systèmes informatisés destinés à instruire et à apprendre aux gens comment se comporter pour faire face à leur maladie en faisant référence à des applications existantes pour des maladies comme le diabète. En ce qui concerne le traitement médical, l'instrument informatique devrait être proche du patient et adaptable aux différents cas. Pour des raisons de déontologie, une consultation ne peut se faire sans que le médecin ne voie son patient. Cependant, des consultations en ligne pourraient prodiguer des conseils de type général, ou des informations relatives aux traitements par exemple. Cependant de telles applications semblent très limitées pour une maladie évolutive comme le sida. Il est en effet difficile de standardiser des programmes d'aide qui puissent tenir compte de l'importante variabilité et adaptation des traitements en fonction des malades.

3.1.6. L'avis des personnes touchées

Concernant l'usage d'Internet et de sites consacrés au sida, les PVAs interrogés ont mis en évidence le fait que le recours à Internet ne peut s'inscrire que dans une recherche approfondie et ultérieure d'informations. Les premiers besoins d'informations sont clairement assouvis par l'environnement de soins et de prise en charge mis en place lors de l'annonce de leur séropositivité, et ils ne pourraient en aucun cas être médiatisés par un médium technologique. Cependant, par la suite, le manque réel d'informations dans certains domaines et la possibilité d'accéder rapidement, voire instantanément à des informations récentes, donnent à Internet et à des sites consacrés au sida une indéniable valeur potentielle.

En effet, le médium électronique et ses possibilités d'accès à une information diversifiée représentent clairement un moyen pour parvenir à des informations particulières variant fortement en fonction des situations personnelles. Cependant, les processus pour y parvenir sont perçus comme compliqués et nécessitent des compétences techniques qui font souvent défaut aux utilisateurs intéressés. La plupart des interlocuteurs ont cité des domaines de besoins d'informations qui sont toujours absents des sites connus et consacrés

au sida. Ces informations pourraient certes être trouvées grâce à des recherches poussées sur le médium électronique, mais elles devraient aussi faire l'objet de rubricages spécifiques sur des sites connus et existants. Ce sont ainsi des informations qui intéressent plus spécifiquement la population des personnes touchées et leur « gestion de vie » au quotidien:

- l'évolution des médicaments et les avancées au niveau de la pharmacopée ;
- le suivi des traitements, conséquences et effets secondaires des trithérapies ;
- les effets et les conséquences à long terme des traitements (« Comment va-t-on vieillir ? ») ;
- la vie des couples séro-discordants : enfants, aspects pratiques et juridiques, expériences vécues, etc. ;
- la problématique de reconstruction de vie avec la maladie : gestion du long terme, problématique de « réinsertion » dans le monde du travail, etc. ;
- problématiques d'« hygiène de vie » : nutrition, « guides lines » pour une vie avec (guide pratique, conseils, etc.), gestion de vie et de situations, enjeux d'affirmations personnelles, etc.

Les répondants ont mis l'accent sur le besoin réel d'information qui caractérisera plus fortement, selon eux, les populations de nouveaux malades. Ce constat est établi, lorsque nos interlocuteurs comparent leur situation vécue aux situations actuelles des personnes qui apprennent leur séropositivité. Les répondants ont fait état, au cours de leur propre expérience de séropositivité, d'une forte prise en charge de leurs problèmes par des associations fortement impliquées - voire militantes - qui ont accompli une importante fonction de médiation pour défendre leurs intérêts et leur droit tant à la reconnaissance qu'à l'information. Or, les caractéristiques socio-culturelles des personnes touchées sont en train de changer rapidement, puisqu'on passe d'une population jadis « marginalisée » (toxicomanes, homosexuels) à une population plus « normale » composée d'hétérosexuels et de personnes plus intégrées socialement. De l'avis des personnes interrogées, ces nouveaux malades recourront beaucoup moins aux structures associatives qui demeurent, à leurs yeux, fortement profilées. Paradoxalement, ces personnes plus intégrées socialement seront ainsi certainement moins insérées à l'intérieur de réseaux informels dans lesquels l'information circulait et se transmettait rapidement. Elles devront donc recourir à d'autres moyens pour se tenir informées. Il est donc probable que le médium électronique sera alors aussi plus fortement utilisé pour répondre à leurs besoins.

Quant aux appréciations portées sur les sites consultés, l'opinion souvent évoquée est que la plupart des sites sont élaborés par des intervenants et pour des intervenants. L'information proposée, bien qu'exhaustive et complète, est présentée sous une forme pointue, souvent littéraire, qui devient très vite complexe et dépasse le champ d'intérêt de l'éventuel usager. Ainsi, l'impression qui se dégage est que les sites existants ne leur sont jamais destinés en premier lieu et que les fonctionnalités susceptibles de les intéresser sont proposées à l'intérieur d'une palette plus générale de prestations.

Pour les PVAs, mettre à disposition l'information sous une forme plus conviviale (« plus digeste ») et plus adéquate par rapport à leurs besoins impliquerait leur propre investissement dans la production de l'information. Or en Suisse, il n'y a pas de sites qui sont gérés par des personnes séropositives ou du moins qui recourent aux personnes touchées par le virus ou la maladie pour définir les informations devant être mises à disposition et la manière dont il s'agirait de le faire (définition des besoins). De fait, il manque un site qui pourrait leur être dévolu, géré par une association, et qui leur permettrait de partager des informations et des intérêts communs. A ce titre, les personnes interrogées ont jugé positivement l'éventualité de forums de partages d'expériences leur permettant d'interagir directement avec d'autres personnes. Toutes les personnes qui ont évoqué cette opportunité ont toutefois insisté sur la nécessité de sécuriser un tel espace virtuel .

3.2. Le site HivNet du point de vue de ses concepteurs

3.2.1. Création du site HivNet

A la fin de 1995, la Fondation du Présent, qui oeuvrait pour la sensibilisation du public face au sida dans une optique de prévention, était confrontée au fait que le livre de bande dessinée qu'elle avait produit était épuisé (projet LATEX). Dans le but de pouvoir mettre à disposition ce travail, la Fondation s'est donc tournée vers un nouveau support et a entrepris des démarches pour devenir active sur le réseau informatique qui n'était pas encore le Web tel qu'on le connaît aujourd'hui. Historiquement, le site s'est ainsi construit pour mettre en valeur une bande dessinée et a gardé un aspect encore aujourd'hui jugé « fun ».

Cette première étape a débouché sur un projet plus étendu et destiné à créer un réseau au travers duquel pouvaient s'échanger des informations dans le domaine du sida. La Fondation a très vite proposé un support électronique destiné non seulement à accéder à de l'information de manière continue, mais aussi à permettre l'échange de cette information directement par l'intermédiaire d'un site et de ses applications électroniques. Les contacts établis lors de ses précédentes activités ont permis à la Fondation du Présent d'obtenir un consensus auprès des principaux acteurs sida en Suisse (OFSP, ASS; Sida Info Doc, PVA, etc.), afin de faire reconnaître la nécessité et d'établir un site Internet national sur le sida.

Les nombreux partenaires contactés par la Fondation du Présent se sont montrés très intéressés à participer à ce projet. Le fait d'avoir mis en place le site sur le serveur de l'Université de Genève a donné une validité technique et sérieuse au projet et des partenaires importants et reconnus ont permis au projet de se concrétiser en poursuivant divers objectifs.

3.2.2. Les objectifs poursuivis par le site HivNet

Le projet s'est développé autour de plusieurs dimensions qui se sont très vite transformées en applications concrètes et qui ont été et demeurent les principales fonctionnalités et prestations proposées par le site actuel.

Le premier développement s'est basé sur le projet de « community » tel que le proposait le réseau HivNet développé par une association hollandaise et qui avait mis en place un système pour propager l'information dans plusieurs pays à la fois. Il s'agissait donc de proposer la création d'un site national basé sur un modèle qui avait fait ses preuves à l'étranger. Cette conception de fonctionnement s'est concrétisée dans les réseaux de « mailings list » développés par HivNet (cf. prestations) et a, dès son existence, affirmé la dimension internationale des activités du site.

Pour inscrire ce projet dans une communauté d'intérêt dans le domaine du sida, le but de la Fondation du Présent visait à développer un réseau de style associatif pour faire circuler l'information et l'échange de cette information entre les différents protagonistes. L'originalité de la démarche a consisté à mettre en place un site destiné à offrir une plate-forme commune, sur laquelle chaque organisation pouvait jouer son propre rôle et développer ses activités. Il était ainsi hors de question pour les fondateurs d'avoir un rôle de « producteur d'information » sur le sida, mais bien celui de fournir à l'ensemble des organisations intéressées une possibilité de s'implanter sur Internet en leur assurant le support et l'infrastructure technique. La Fondation du Présent est ainsi demeurée tout à fait à l'écart

des contenus élaborés par chaque association. D'ailleurs et de manière très claire, le contenu de l'information mise à disposition sur les sites spécifiques est toujours resté de la seule initiative et de la responsabilité unique des associations hébergées. Le site HivNet a ainsi fonctionné comme un « provider » (fournisseur d'accès à Internet) pour les différentes organisations ou associations intéressées travaillant dans le domaine du sida. En les hébergeant, le site a offert à ces divers acteurs la possibilité de développer leur présence sur le Net grâce à la création d'une « homepage » pour présenter l'association ou l'organisation (activités, coordonnées, etc.) et pour mettre à disposition des adresses électroniques permettant aux membres des associations de communiquer au travers du réseau.

Le troisième objectif visait à faire du site le centre officiel d'échanges d'information électroniques dans le domaine du sida. Cette fonction a été dès le départ renforcée par le fait que l'un des partenaires officiels, la centrale d'informations et de documentation sur le sida – Sida Info Doc –, a été partie prenante du projet HivNet à ses débuts. En effet, il s'agissait pour la centrale d'information de pouvoir mettre à disposition ses documents ou ses prestations (commandes) sur un mode électronique. La collaboration entre les deux partenaires a été formalisée sur une base contractuelle, et la Fondation du Présent s'est ainsi chargée de la logistique technique pour permettre à Sida Info Doc de proposer des prestations au travers du médium électronique (mise à disposition du magazine Infothèque, supervision des pages Web de la Fondation et du système de commande, maintenance des bases de données, etc.).

C'est grâce à la subvention obtenue par l'intermédiaire de la Fondation de Sida Info Doc (OFSP) et celle de l'Hôpital Cantonal de Genève que la Fondation du Présent a pu mener à bien ses projets sur le site HivNet.

3.2.3. Prestations du site et public visé

3.2.3.1. Prestations du site

Comme nous l'avons vu ci-dessus, le site s'est développé sur la base de plusieurs fonctionnalités qui se sont mises en place progressivement.

Prestations techniques en relation avec les partenaires et les associations.

La collaboration avec Sida Info Doc n'a pas posé de problèmes et selon les divers responsables interrogés, la division des tâches et les modalités de fonctionnement de cette collaboration ont parfaitement joué. Des séances de coordination ont lieu régulièrement entre les deux instances, et elles ont aussi permis de définir certaines rubriques d'informations considérées comme importantes et dont les collaborateurs de la Fondation du Présent assurent la mise à jour (agenda ou supervision du calendrier des événements en Suisse et à l'étranger, mise à jour de l'index des organisations suisses actives dans la lutte contre le sida).

Si la Fondation du Présent n'a pas développé un marketing actif, la majorité des interlocuteurs contactés dans les associations s'est montrée intéressée par l'offre proposée par la Fondation en vue de les héberger sur son site. Les contacts ont été plus nombreux en Suisse romande, mais le site héberge aussi des antennes cantonales de l'ASS en Suisse allemande. Parmi les contacts établis par la Fondation du Présent, seul le siège central de l'ASS a clairement indiqué son refus d'être hébergée sur le site. La motivation de ce refus est, de l'avis des responsables, la volonté manifestée par l'ASS d'avoir sa propre identité, mais aussi son propre budget pour développer un site spécifique.

Les questions-réponses

Dès sa création, le site a eu pour objectif de développer des fonctionnalités en direction des personnes touchées ou des personnes à la recherche d'une information générale. Une collaboration avec les services de l'Hôpital cantonal de Genève a été mise sur pied de manière à offrir aux utilisateurs la possibilité de poser des questions de type médical, les réponses étant données par des collaborateurs de l'établissement universitaire. L'intérêt manifesté par l'Hôpital pour mettre en place cette prestation était motivé par le fait que le personnel médical avait constaté que de nombreuses questions étaient posées de manière régulières par les patients. L'idée était de pouvoir mettre ces questions à disposition sur le site Internet de sorte à ce que les utilisateurs puissent y accéder de façon continue. L'Hôpital a donc, dans un premier temps, mis en consultation les questions les plus fréquentes (et les réponses données) et a, dans un deuxième temps, affecté une personne pour répondre aux questions posées sur le site. Les questions posées et les réponses données demeuraient accessibles à l'ensemble des utilisateurs, mais les réponses étaient données dans un délai relativement long.

D'autres services du même type mais concernant d'autres domaines ont été mis en place. Il y a eu d'abord des questions-réponses traitant de l'aspect juridique de la maladie ou des malades (assurances, droits des personnes touchées par la maladie), prestation mise en place avec la collaboration du Groupe Sida Genève. Ensuite est apparue la rubrique des questions relatives aux problèmes ou aux besoins que peuvent rencontrer les personnes qui vivent avec la maladie, prestation assurée par l'association PVA Genève. Plus récemment, le site HivNet a créé un lien pour accéder directement sur le site du Groupe Sida Neuchâtel, sur lequel les utilisateurs peuvent accéder ou poser des questions concernant plus spécifiquement les comportements sexuels en relation avec le VIH ou le sida.

Les forums de discussions

La deuxième prestation est constituée par la possibilité d'accéder à des forums de discussions sur des sujets particuliers dans le domaine du sida et regroupant aussi bien des individus que des organisations ou associations (officielles et ONG). Ces forums de discussions sont organisés en fonction de thématiques ou d'aires géographiques particulières⁶. Les personnes intéressées peuvent ainsi s'inscrire dans une de ces communautés d'intérêts qui regroupent un ensemble de participants, et l'inscription permet à la personne de recevoir automatiquement les informations diffusées par les différents inscrits directement à son adresse e-mail (liste de distribution électronique accessible depuis le site). Ces forums fonctionnent ainsi comme des outils de diffusion d'informations ciblées sur un groupe d'individus.

Projets élaborés dès la création du site sur la base d'un premier projet pilote mis sur pied en Asie (SEA-AIDS), les forums ont été développés à partir d'octobre 1997 pour pouvoir être opérationnels lors de la 12^{ème} conférence sur le sida qui s'est tenue à Genève en juillet 1998. Le succès rencontré par ces forums de discussions a conduit la Fondation du Présent à les maintenir après le terme du congrès⁷ (ils devaient en constituer un instrument

⁶ A ce jour, les forums de discussion constitués sont les suivants : **Global Forums** : INTAIDS (1433 membres inscrits/445 interventions), Media-AIDS (717/9); **Regional Forums** : SEA-AIDS (Asia) (2409/2495), AF-AIDS (Africa) (1919/755); **National Forums** (projets pilotes) : Bangladesh (374/322), Zambia (320/516); **Topic-specific forums** : Gender-AIDS (1658/658), PWA-Net (659/385), Treatment-Access (1451/793), Migration (462/60), Community-Research (1230/203), Human-Rights (989/74), Sex-work (767/198).

⁷ « The Concerto forums, an integral part of the 12th World AIDS Conference in Geneva, are a synthesis of past experiences. They allow people attending the Conference to communicate in an additional way, and those not attending to nevertheless contribute to it. The momentum generated by one conference continues and spreads onto the next, bridging another gap. »

préparatoire destiné à stimuler l'échange d'informations) et à mettre en place d'autres projets basés sur le même concept et destinés à des besoins plus spécifiques (projets nationaux, etc.). Aujourd'hui les forums de discussions mis en place regroupent environ 4700 personnes inscrites et enregistrées sur la base de données du serveur. Si le système en lui-même est assez simple et permet de ce fait d'offrir cette prestation au niveau international sans que cela ne coûte trop cher, l'augmentation des personnes inscrites a engendré des problèmes techniques de gestion d'adresses (évolution des effectifs à l'intérieur de chaque forum, variation des nombres de messages envoyés et dispatchés).

Grâce au succès des forums thématiques, le volet international du site s'est fortement développé et le site est actuellement fortement consulté par des visiteurs internationaux comme l'attestent les statistiques de consultations publiées « on line ».

3.2.3.2. *Public visé*

Les stratégies élaborées pour le site ont suivi elles aussi une évolution. En effet, pensé comme un premier outil d'information voire d'éducation basé sur une apparence ludique, le site est devenu progressivement beaucoup plus un instrument de communication et d'échanges entre différents professionnels et intervenants actifs dans le domaine du sida.

De l'avis de ces fondateurs, le site HivNet devait s'adresser à l'ensemble des personnes concernées et intéressées par le sida. Cependant et sur la base du concept même qui a inspiré la Fondation du Présent, le principal public, ou en tout cas les principaux utilisateurs du site demeurent les associations et les membres des organisations actives dans le domaine du sida (professionnels, organisations de soutien).

Plus fondamentalement, il n'a jamais existé une définition claire et préalable du public que le site se donnait pour but d'atteindre et il ne s'est d'ailleurs pas développé en fonction d'un public particulier. Le site s'est construit selon une pluralité de publics que les diverses fonctionnalités mise en place ont défini progressivement. Pour les responsables du site, le public atteint demeure inconnu. Ainsi, seule une définition large est utilisée lorsqu'il s'agit de mentionner l'usager potentiel ; le site devant être autant destiné aux malades et aux personnes à la recherche d'informations sur le sida qu'à un personnel médical, pour lequel le site offre la possibilité de se mettre ou de rester en contact avec les organisations locales et internationales.

Cependant, si le public demeure inconnu, l'avis des responsables est que les personnes, qui utilisent plus activement le site, l'utilisent surtout pour ses fonctionnalités communicationnelles. En clair, le site est surtout utilisé aujourd'hui par des chercheurs qui s'intègrent dans le réseau d'échanges mis en place. Le public actuel découle ainsi de l'évolution des prestations du site où se sont plus fortement développées les fonctionnalités liées aux forums de discussions et au mailing list. Cette impression est renforcée par l'état des statistiques des utilisateurs qui montrent que le public, mesuré en termes de provenance des hits, s'est nettement internationalisé. On assiste en effet, depuis 1996, à une forte croissance des utilisateurs étrangers corroborant ainsi les impressions des responsables.

3.2.4. Difficultés rencontrées

Pour assurer l'ensemble de ces prestations, les responsables du site ont relevé la difficulté à tenir à jour la totalité des informations proposées. Cette mise à jour est considérée comme une tâche primordiale pour « manager » un site, mais elle peut rapidement devenir problématique car elle représente un travail très minutieux et très long à effectuer. De tels

problèmes s'accroissent avec l'évolution du site, puisque le développement tant qualitatif que quantitatif de l'information mise à disposition a pour conséquence une mise à jour de plus en plus étendue (nombre conséquent de documents à vérifier). Les responsables du site ont clairement fait état des difficultés rencontrées à ce niveau, en les justifiant par un manque de ressources et de moyens qui ne leur permet pas d'assurer à la fois le développement du site et sa maintenance quotidienne.

Concernant le contenu de l'information proposée et l'hébergement des associations, les décisions découlant de ces choix ont été placées sous la supervision d'un comité éditorial, qui accorde ou refuse l'octroi et l'accès du site aux organisations intéressées et qui supervise dans une certaine mesure la qualité de l'information mise à disposition. Cette supervision est cependant assez relative, puisque l'information dispensée sur les sites hébergés est de la responsabilité des associations qui en ont la charge. Le comité éditorial est composé de membres des principales instances et organisations qui ont soutenu la mise en place du site (Sida Info Doc, OFSP, ASS, PVA, Fondation du Présent). Depuis sa mise en place, les responsables du site n'ont pas relevé de problèmes relatifs à l'information mise à disposition sur le site tout comme il n'y a pas eu de problèmes ou de dérapages en relation avec la modération effectuée dans les différents forums de discussions. D'ailleurs, d'après les responsables, tous les forums ont leurs modérateurs, modérateurs qui n'ont pas seulement un rôle de contrôle de l'information diffusée mais se doivent aussi d'assurer ou de garantir la légitimité des interlocuteurs (à intervenir, ou à participer au débat).

3.2.5. Perspectives de développement

Selon ses responsables, le site HivNet est le seul à proposer une approche globale de l'information sida sur Internet. Cette spécificité découle de l'implantation nationale du site (hébergement de plusieurs associations actives sur le sol helvétique) et des prestations de communication et d'échange proposées. En effet, le site permet aux entités hébergées non seulement d'interagir ou tout au moins de se côtoyer sur une plate-forme électronique commune, mais il offre aussi la possibilité à ces différents acteurs d'établir des contacts internationaux en participant aux forums mis en place. Forts de cette constatation, les responsables promeuvent la nécessité d'un site électronique qui fasse référence en la matière et dont le rôle et les fonctionnalités soient élaborées avec les associations faitières mais aussi avec les principaux acteurs dans le domaine du sida (médecins, pharmaciens, associations ou organisations de lutte ou de soutien) et les personnes touchées par la maladie.

Cependant, le rôle de plate-forme regroupant la totalité des associations sida, imaginé lors de la création du site, a été abandonné. En effet, lors des dernières années, le développement d'Internet a rendu le médium beaucoup plus facilement accessible et chacun a été libre de constituer son propre site. Aux premières réticences d'être actif sur le nouveau médium a succédé l'attrait des initiatives personnelles. De fait, le rôle du site HivNet s'est plutôt déplacé sur la possibilité d'organiser et d'activer un réseau d'associations et sur la nécessité de multiplier les liens avec d'autres sites actifs dans le domaine.

Concernant l'avenir et l'évolution du site, plusieurs pistes de développement étaient à l'étude au moment de la recherche et variaient selon les publics auxquels elles destinaient prioritairement l'instrument.

Le premier axe de développement exposé par les responsables du site repose sur la constatation que les questions relatives au sida se sont fortement médicalisées suite au développement et aux succès des traitements proposés. Toutefois, ces progrès et leurs applications débouchent sur une production d'informations toujours plus importante et plus

complexe. Forts de ce constat, les responsables du site considèrent que le besoin d'une information technique et scientifique ira en s'accroissant tant auprès du personnel médical qu'auprès des personnes touchées par la maladie. Le développement du site pourrait ainsi aller dans le sens d'une mise à disposition d'applications plus « cliniques » pour combler ou pour fournir des informations complémentaires dans ce domaine. Il s'agirait ainsi d'offrir un **instrument d'échange spécialisé** ou de conseil destiné au personnel médical (forum destiné aux médecins) mais aussi capable de prolonger une fonction de conseil autour d'une interaction plus concrète entre les acteurs médicaux et les patients ou utilisateurs du site.

Le deuxième axe de développement consiste à renforcer la **portée internationale du site**. Celui-ci s'est affirmé, grâce à ses forums de discussions, comme un instrument d'échange au niveau international en concrétisant des réseaux autour de thématiques particulières. La mission plus « humanitaire » du site le destinerait à devenir un instrument de décentralisation de l'information plus axé sur les pays en voie de développement dans lesquels le besoin en informations est beaucoup plus important. Le site propose déjà aux pays en voie de développement un savoir faire technique, afin de mettre en place un système électronique d'échanges et de communication très souple pour échanger et diffuser de l'information.

Un troisième axe de développement plus exploratoire consisterait à transformer le site en **instrument de distribution d'informations ciblées** aux individus ou à des groupes d'individus. En effet, selon les responsables du site, celui-ci pourrait être développé pour devenir un vecteur d'informations capable de fournir de l'information « personnalisée » aux individus. Ce développement reposerait sur la fonctionnalité « mailing list » qui serait étendue à un public beaucoup plus large. Les personnes à la recherche d'informations pourraient s'adresser au site, et sur la base d'une définition de leurs besoins d'information déterminés en fonction de questions-profil, elles recevraient des informations de manière automatisée et régulière sur leur e-mail. Cette fonctionnalité permettrait aux individus de recevoir une information en rapport avec leurs besoins spécifiques. Par ailleurs, le médium leur donnerait aussi la possibilité d'interagir avec des autres personnes partageant les mêmes intérêts ou les mêmes demandes.

Une telle technologie dynamique existe déjà et elle permettrait d'optimiser concrètement les processus de recherche et d'envoi d'information individualisée. Le développement de cette fonctionnalité faciliterait non seulement le transfert d'informations auprès d'individus particuliers, mais contribuerait aussi à réduire les problèmes de sur-information ou de trop plein d'informations constatés (possibilité de ciblage, tri et sélection des informations). Cette approche permettrait ainsi de:

- réduire les processus de recherche d'information puisque la personne reçoit directement l'information qui l'intéresse (en fonction de son profil et de ses intérêts);
- réduire la quantité d'informations récoltées puisque seule l'information appropriée est reçue par la personne;
- préserver l'anonymat des personnes intéressées puisque les personnes pourraient s'inscrire et définir leur profil d'utilisateur sur la base d'un e-mail d'appoint (acquisition d'un e-mail gratuit et imprécis auprès d'un grand nombre de fournisseurs d'accès).

La prestation proposée n'obligerait la personne à être active qu'une seule fois, c'est-à-dire à faire le pas de son inscription. Ensuite, elle recevrait des informations de manière quasi automatique et régulière. Une telle application permettrait aussi d'ouvrir la voie au développement d'un marketing social qui pourrait aboutir à la mise en place d'un véritable vecteur de prévention : les individus pourraient aussi recevoir des messages de prévention spécifiquement destinés au profil décrit.

3.3. Evaluation du site HivNet : le point de vue des acteurs sida

3.3.1. Perceptions des objectifs poursuivis par le site

La majorité des associations ou organisations interrogées reconnaît l'idée utile et originale de la Fondation du Présent de proposer une participation à une plate-forme électronique commune. Selon ces répondants, cette offre a facilité l'entrée des organisations sida sur Internet en diminuant les seuils d'accès et de coût, mais elle a aussi créé un lieu de rencontre supplémentaire pour l'ensemble des acteurs travaillant dans le domaine du sida.

L'expérience des associations qui ont participé à HivNet et qui ont vu leur site hébergé semble être plutôt bonne du point de vue des aspects techniques pris en charge et assurés par la Fondation du Présent. Pour l'ensemble des interlocuteurs interrogés, les services des responsables de HivNet ont été jugés très professionnels.

Cependant, les associations portent un bilan mitigé sur leur existence sur Internet. D'une part, les responsables interrogés déclarent ne pas savoir si cette présence a eu des effets sur la notoriété de l'association ou si des contacts ont été initiés par ce biais. D'autre part, la maintenance d'un site est jugée très implicate. Des projets, qui au début de l'expérience se voulaient ambitieux, ont dû être réduits par manque de temps et de moyens (personnes impliquées). Une des associations interrogées a ainsi déclaré que son comité avait finalement pris la décision de ne pas mettre des ressources et de l'énergie dans la maintenance et le développement de sa page sur le site. La raison invoquée était que le bénéfice, qui en est retiré, était considéré comme minime par rapport à l'investissement en temps et en énergie demandé pour maintenir et développer une présence sur le site. L'association a ainsi uniquement maintenu une page d'accueil présentant l'association et elle a abandonné les projets concernant des forums ou les réponses aux questions posées.

Ces expériences sont avant tout le fait d'associations, qui fonctionnent sur un mode de bénévolat et qui sont ainsi très rapidement confrontées aux exigences de la maintenance d'un site Internet. Ayant une claire conscience des nécessités d'actualisation et de valorisation de l'information exigées par un tel support, ces associations ne peuvent cependant pas engager les ressources nécessaires pour développer cette activité qui demeure quelque peu éloignée de leur travail de terrain. Elles déclarent ainsi s'en tenir à une présence « informative » (coordonnées et description de l'activité de l'association) et utiliser les fonctionnalités de communication électronique offertes par le site qu'elles jugent d'ailleurs très utiles et adaptées à leur besoin (e-mail).

3.3.2. Evaluation des fonctionnalités et des prestations du site

3.3.2.1. Information

L'ensemble des interlocuteurs interrogés a relevé le manque de mise à jour des informations présentées, bien que certains aient noté une amélioration de ce point depuis la création du site. Les informations mises à disposition sont jugées exhaustives, mais elles sont souvent considérées comme incomplètes ou dépassées. Quatre rubriques sont ainsi souvent évoquées dans les critiques formulées :

- la rubrique concernant les adresses des différents acteurs dans le domaine du sida est considérée comme incomplète (mise à jour des coordonnées des associations) ou alors trop souvent axée sur une dimension locale (priorité des actions ou des acteurs du contexte genevois) ;
- les informations sur les traitements sont de bonne qualité mais parfois dépassées : « des thérapies sont proposées alors que de nouvelles existent déjà, mais ne sont pas mentionnées » ;
- la rubrique des questions posées par les utilisateurs (médicales et juridiques) laisse les questions trop longtemps sans réponse ;
- la rubrique concernant l'inventaire de liens et d'adresses Internet : certains interlocuteurs y déplorent l'absence de liens de référence, tant suisses qu'internationaux (sites médicaux, sites consacrés aux thérapies).

Si la qualité des informations présentées est critiquée quant à la mise à jour, les différents interlocuteurs ont déclaré que le site disposait de prestations ou de rubriques d'informations considérées comme indispensables pour un site consacré au sida. Il s'agit de :

- rubrique des « questions-réponses » destinée aux utilisateurs ;
- rubriques de liens permettant d'accéder à d'autres sites consacrés au sida ;
- calendrier des manifestations ;
- coordonnées des différentes associations ou organisations actives dans le domaine du sida.

Cependant, pour ces deux dernières rubriques, les interlocuteurs ont mis en avant la nécessité d'avoir une prise d'information à la fois exhaustive (ce qui rejoint la nécessaire mise à jour pour demeurer complet et actuel) et orientée sur les besoins des utilisateurs. En effet, ces types d'informations peuvent être très étendus du point de vue géographique (niveau cantonal, régional, national ou international). Il y a donc une nécessité pour l'utilisateur de pouvoir accéder à cette information selon ses besoins, qui sont souvent déterminés par une nécessité d'accéder aux informations concernant des événements ou des organisations qui l'intéressent à un niveau souvent local.

Concernant les manques d'information ressentis, plusieurs interlocuteurs ont évoqué le besoin d'une rubrique consacrée aux connaissances de base sur la maladie. La rubrique pourrait ainsi se présenter sous la forme d'un glossaire ou reprendre la formule « FAQ » largement répandue sur les sites Internet. Une autre idée formulée consisterait à mettre en avant une véritable rubrique « news » dans laquelle seraient présentées les informations les plus récentes dans le domaine du sida. Une telle rubrique pourrait aussi fonctionner comme une centrale de validation des informations en circulation et serait destinée à porter un regard critique sur celles-ci. Ces fonctionnalités sont pensées pour un public plus large et surtout dans une optique de prévention, où l'utilisateur moyen pourrait accéder à des informations de base concernant la maladie.

3.3.2.2. *Forme et aspect du site*

Une première critique se concentre sur le graphisme du site qui l'accompagne depuis sa mise en fonction (illustrations de type bandes-dessinées). Si certaines personnes ont mis en avant ce choix d'un graphisme plus près des jeunes et des novices, la plupart d'entre elles estime la présentation du site trop infantile. Le graphisme n'est, selon elles, pas suffisamment sec ou sérieux pour rassurer les gens quant à la qualité du contenu. En outre, la « homepage » n'a pas changé depuis un certain nombre d'années, ce qui est ressenti par certains comme un manque d'attractivité.

Une autre critique largement évoquée concerne la présentation des services du site qui est perçue comme n'étant pas suffisamment claire. Cette critique découle principalement de

l'accès à la table des matières qui est jugée peu commode et qui présente la difficulté de n'être pas assez explicite. Les « labels » ou titrages utilisés demeurent peu parlants, et ce n'est que lorsqu'ils sont activés qu'on découvre le type d'informations contenues dans la rubrique. Il est ainsi difficile de s'orienter rapidement au travers du site, étant donné les imprécisions des labels utilisés. Cette première difficulté est souvent évoquée comme un possible découragement pour les personnes qui ne connaissent pas le site et qui mettent un terme à leur visite par manque de compréhension.

Au niveau de la langue, l'anglais ainsi que le français sont jugés trop présents, notamment par les interlocuteurs alémaniques qui estiment que trop d'éléments d'information ne sont indiqués qu'en anglais (renvoi aux autres pages, description du site, etc.). La critique semble ainsi dirigée sur l'absence de l'allemand comme langue principale pour attribuer au site son « authenticité » nationale.

Enfin, des critiques ont aussi été émises sur des problèmes plus techniques de fonctionnement qui avaient trait tant au chargement du site lui-même que sur les temps d'attente relatifs à la navigation à l'intérieur du site.

3.3.2.3. *Autres prestations*

La palette de prestations concernant l'accès à la documentation de Sida Info Doc est considérée comme étendue. Les services de commande ne sont pas très faciles à utiliser ou sont alors perçus comme quelque peu rudimentaires par les interlocuteurs qui ont plus d'expérience dans le domaine des commandes électroniques.

Nombre d'interlocuteurs ont regretté certaines fonctionnalités répandues sur les sites Internet et notamment l'absence d'un moteur de recherche permettant d'activer des recherches d'informations à l'intérieur du site avec une fonction de recherche par mots-clés. Un tel outil est en effet considéré comme essentiel pour pouvoir se « déplacer » à l'intérieur d'un site, car il est indispensable d'être « supporté » pour accéder rapidement à l'information désirée. Même si les personnes ont relevé l'existence de cette fonction à l'intérieur de certaines rubriques (recherche par mots-clés pour les rubriques concernant les traitements thérapeutiques ou la revue Infothèque), elles estiment qu'elle devrait être fonctionnelle pour l'ensemble du site.

Les forums de discussions sont unanimement appréciés par les personnes interrogées. De tels forums doivent être développés, car ils représentent un très bon instrument pour favoriser les échanges d'expériences ou de projets entre personnes directement concernées, même si ils s'adressent avant tout à un public qualifié. La fonctionnalité est jugée très utile et performante, et les personnes considèrent que c'est un moyen efficace pour obtenir de l'information d'une manière automatisée (pas d'efforts de recherche).

La critique formulée à l'égard des forums de discussions se centre sur l'impression qu'ils ne sont pas supervisés. On considère ainsi qu'il y a des risques réels de dérapage, puisque ces forums ne sont pas modérés par un responsable et que les interventions ou les questions posées sont ainsi directement diffusées à l'ensemble des membres d'un groupe d'intérêt sans être contrôlées ou filtrées. Certains interlocuteurs ont évoqué l'idée d'adapter ces forums à un niveau national. Il s'agirait de maintenir l'idée de groupes de discussions/forums sur des sujets particuliers mais basés sur un ancrage plus local des individus participants ou inscrits.

Enfin, si la plupart des interlocuteurs estiment effectivement que les fonctionnalités destinées aux personnes touchées sont utiles (questions-réponses), leur propre utilisation du site est avant tout centrée sur la possibilité de trouver de l'information de type service : « links », adresses, etc.

3.3.2.4. *Public du site*

Il a été plutôt difficile pour les personnes interrogées d'identifier clairement le public visé par le site.

L'accès aux forums de discussions donne l'impression que le site est avant tout destiné à un public qualifié dans le domaine du sida (médecins, domaine psycho-social) et qu'il n'est que peu utilisé par les personnes directement touchées par la maladie. Cette attribution de type « professionnel » est renforcée par un site perçu avant tout comme un instrument d'information destiné à l'échange de connaissances sur une base électronique. La perception du site, et plus généralement du médium par les associations, est encore centrée sur une dimension de communication. Le médium est en effet considéré comme un outil, un instrument d'échanges d'informations qui a une fonction avant tout communicationnelle et très peu informative.

Il est aussi probable que cette difficulté à attribuer un public spécifique au site provienne de son ambiguïté linguistique. Basé à Genève, le site conserve, surtout grâce à ses forums de discussions, une très nette connotation internationale. Il apparaît ainsi pour les interlocuteurs d'outre-Sarine, comme un site qui doit être davantage consulté par les Romands. L'impression est qu'en Suisse alémanique, en dehors des personnes liées à ce site, HivNet est effectivement relativement peu ou pas connu des acteurs dans le domaine sida.

3.3.3. Rôle de HivNet : perspectives de développement et stratégies possibles

3.3.3.1. *Rôle de HivNet dans le champ de l'information sida.*

La majorité des personnes interrogées a salué le rôle précurseur des responsables du site pour amener l'information sida sur Internet. Cependant, quelques-uns de nos interlocuteurs ont mis l'accent sur les réticences d'associations ou d'organisations pour prendre part à l'expérience, non pas par crainte de la modernité, mais par défiance vis-à-vis de personnes - les responsables de la Fondation du Présent - qui ne provenaient pas directement du milieu associatif. L'entreprise proposée a ainsi été perçue comme une tentative d'appropriation de leur champ de pratique. Il n'est dès lors pas exclu que certains soutiens aient fait défaut aux responsables de la Fondation de Présent pour mener à bien leur projet initial ou obtenir les moyens nécessaires à son développement.

Pour la plupart des personnes interrogées occupant des fonctions dans les associations de lutte et de soutien, le rôle d'un site comme celui de HivNet dans le domaine de l'information est très clair. Son rôle doit se limiter à demeurer un fournisseur d'accès : « HivNet n'est pas et ne doit pas devenir un prestataire ou un producteur d'information ». En cela les rôles entre les associations et HivNet sont perçus comme très distincts, et le site doit se concentrer sur le développement des possibilités techniques qu'il peut offrir.

Les différents interlocuteurs ont ainsi réaffirmé la fonction de plate-forme électronique attribuée à HivNet pour les associations travaillant dans le domaine du sida, en valorisant le lieu d'échanges qu'il représente et le cadre ou l'espace virtuel offert. Cette accentuation « fonctionnelle » du site découle du fait que, pour les associations actives, les responsables de cette plate-forme ne sont pas et ne doivent pas devenir des producteurs de l'information présentée. Leur rôle est d'organiser cet espace virtuel en fonction des diverses compétences des participants qui sont, eux, susceptibles d'offrir une information de qualité en relation avec leur domaine. En ce sens, HivNet doit demeurer multi-fonctionnel et

permettre la circulation ou la mise en relation d'informations de différents types (médical, associatif, etc.); cet élément est vu comme une qualité mais aussi comme un avantage par rapport à ce qui est offert ou disponible sur d'autres sites.

En vue de développer et de renforcer ce rôle, un grand nombre de propositions exposées allait dans le sens de faire de HivNet une centrale des sites relatifs au sida/vih - ce qui apparemment avait été prévu à l'origine, mais qui a été abandonné faute de moyens. HivNet constituerait un premier site sur lequel on se connecterait pour obtenir des adresses et des «links» susceptibles de fournir les informations recherchées et pour accéder à d'autres prestataires d'information. Dans cette perspective, HivNet aurait une fonction d'ouverture, de multiplicateur mais aussi d'orientation.

A cette fonction d'ouverture vers l'ensemble de l'information disponible dans le champ du sida s'ajoute aussi celle de sa validation. Certains interlocuteurs ont ainsi insisté sur la possibilité pour le site de trier l'information existante en attribuant, éventuellement, un label de qualité destiné à la reconnaissance d'une information valide et fiable. HivNet pourrait filtrer les informations des autres sites, pour parer ainsi non seulement au problème de la quantité et de l'abondance de données, mais aussi à celui de la crédibilité et de la qualité des informations. En fonctionnant comme une garantie de sérieux, HivNet limiterait la propagation de fausses informations.

Cependant, aucun des interlocuteurs n'a évoqué les modalités concrètes sous lesquelles pourrait être mise en place cette validation. Cette proposition d'optimisation semble ainsi nettement plus refléter, pour les acteurs qui recherchent des informations sur Internet, le besoin de procédures de certification permettant d'identifier les sites qui dispensent une information de qualité ou les sites qui pourraient être considérés comme des références, tant du point de vue de la qualité, que de la quantité ou de la spécialité de l'information mise à disposition. On peut d'ailleurs relever que cette fonction souhaitée est paradoxale avec la volonté de ne pas voir jouer à HivNet un rôle dans la production ou dans la mise à disposition de l'information. En effet, la mise en place d'une « structure » destinée à qualifier la teneur des informations diffusées nécessiterait le recours à un large éventail de compétences pour évaluer et qualifier adéquatement l'information.

Enfin, dans l'optique d'un site de référence au niveau national, la plupart des interlocuteurs suisses-alsaciens ont relevé la difficulté qu'aurait un site à s'imposer, si les fonctionnalités proposées n'étaient pas couvertes de manière exhaustive dans la langue allemande.

3.3.3.2. *Rôle de HivNet dans le domaine de la prévention, du conseil et du soutien*

La plupart des interlocuteurs interrogés, et particulièrement les personnes actives dans des associations de conseil ou de soutien, ne perçoivent pas le site HivNet comme jouant ou ayant un rôle particulièrement important à jouer dans le domaine de la prévention, d'autant que le site présente peu de prestations ou de fonctionnalités qui relèvent de cette fonction. Cette opinion découle surtout de la perception plus générale que les interlocuteurs ont du nouveau médium électronique dans les campagnes de prévention sida. Comme nous l'avons vu dans le chapitre précédent, le rôle attribué à ce médium est surtout secondaire. Il doit s'inscrire dans une campagne globale d'information, car il ne peut avoir que des effets limités au sein de la population. Dans cette optique, HivNet est surtout perçu comme un relais, c'est-à-dire comme étant avant tout utilisé par des personnes qui sont déjà dans des processus de recherche d'informations avancés ou approfondis (personnes intéressées à obtenir davantage d'informations que celles dispensées par les campagnes de prévention, personnes à la recherche d'informations précises).

Pour l'ensemble des acteurs associatifs, le site HivNet n'est pas destiné au domaine du « counseling » ou du soutien auprès des personnes touchées, tout comme il ne peut développer des processus de prise de contact ou promouvoir l'établissement de relations de proximité auprès de la population.

Si la possibilité d'entrevoir l'établissement d'une relation directe et satisfaisante entre l'individu et le médium électronique laisse le personnel des associations de lutte et de soutien pour le moins perplexe, ces acteurs peuvent cependant parfaitement envisager d'intégrer le médium dans leur pratique. En effet, l'utilisation de HivNet a été souvent mentionnée comme un aspect à développer à l'intérieur même de l'association. D'une part, les personnes interrogées émettent l'idée que pour pouvoir être utilisé par les personnes directement touchées par la maladie, le site devrait être accessible depuis les lieux des associations (ASS et antennes cantonales) dans lesquels se rendent régulièrement les personnes séropositives. L'utilisation des informations disponibles pourrait alors être élargie et diffusée à un plus vaste public, dont les personnes qui le composent ne disposent pas toujours de l'infrastructure technique nécessaire. Dans cette perspective, une offre de formation à Internet devrait être proposée aux différentes associations actives sur le terrain pour que les conseillers puissent maîtriser l'outil informatique. D'autre part, les collaborateurs des associations et des organisations qui auraient reçu la formation nécessaire pourraient dès lors initier les personnes intéressées à l'utilisation d'Internet en général et à HivNet en particulier. Elles pourraient alors utiliser le site en fonction de leurs besoins et disposer d'un lieu de consultation protégé à l'abri des indiscretions.

3.3.4. L'avis des PVAs et des acteurs de la santé

Sur l'ensemble des six PVAs interrogés, seules trois personnes connaissaient le site en l'ayant consulté une ou deux fois et ont donc pu l'évaluer. Leur jugement est basé tant sur leur première impression que sur la possibilité que nous avons eue, parfois, de leur faire consulter le site durant l'interview.

Les sites visités sont souvent critiqués pour leur manque de convivialité ou d'attractivité, et le site HivNet n'échappe pas à la règle même si il se distingue par son aspect plus ludique. Le site est aussi jugé difficilement manipulable (lenteur) et l'information apparente (rubriques, orientation) n'est pas considérée comme compréhensible et donc attirante. Les prestations comme les questions-réponses sont jugées utiles et souhaitables, bien qu'elles s'adressent à un public plutôt profane vu leur caractère souvent très général (grand public, jeunes). De telles rubriques sont considérées comme des outils de prévention permettant aux personnes à la recherche de renseignements d'avoir une première information (fonction d'orientation) mais, et surtout pour les personnes touchées, elles ne fournissent pas de réelles informations.

La consultation du site et plus spécifiquement le contenu de l'information proposée a placé les répondants dans une situation paradoxale. D'une part, ils accèdent à une information qui leur est parfaitement connue et la consultation du site ne leur apporte rien de nouveau, d'autre part ils sont confrontés à une information susceptible de les intéresser mais présentée sous une forme qui s'adresse à un public de professionnels du domaine (chercheurs, cliniciens, etc.). Pour prendre l'exemple précis du site HivNet, l'accès à l'information présentée par la fenêtre Sida Info Doc est bien de cette nature. L'information relative aux traitements est à même d'intéresser les personnes touchées, mais sa mise à disposition sous forme d'articles scientifiques est considérée comme trop complexe et difficilement assimilable ou « préhensible ».

L'impression qui se dégage est donc que le site HivNet ne leur est pas destiné en premier lieu. D'ailleurs aucune des personnes interrogées n'a pu citer en Suisse un site qui leur serait plus particulièrement consacré et HivNet, de par son côté quelque peu hermétique dans la présentation et ses différentes prestations, est perçu comme destiné avant tout au milieu associatif.

De l'avis de la plupart des acteurs du monde médical interrogés, le site HivNet ne peut combler leurs besoins spécifiques en matière d'information médicale sur le sida. Il existe en effet quantité d'autres sites spécialisés avec lesquels HivNet ne peut entrer en compétition. Il est ainsi assez clair, et plus particulièrement pour les spécialistes et les cliniciens, que le site n'a pas d'intérêt dans le cadre de l'accès à l'information ou dans le cadre d'échanges d'informations, puisque ceux-ci passent par des canaux spécialisés et ont leur réseaux électroniques au sein des institutions dans lesquels ils sont insérés.

Le site est cependant considéré comme utile, car il permet aux acteurs médicaux d'avoir une connaissance des autres acteurs sida et de leurs activités, plus particulièrement dans le domaine associatif. La plate-forme d'échange entre différents types de professionnels actifs dans un même domaine est ainsi reconnue, même si l'utilisation qui en est faite par ces acteurs est très limitée.

Le site est aussi perçu comme pouvant avoir une utilité plus générale auprès de la population, bien que l'information de base destinée à cette population soit peu présente, voire inexistante (connaissances de base de la maladie et des comportements de prévention). C'est avant tout l'aspect plus ludique du site (comparé à d'autres sites connus consacrés au sida) qui donne à HivNet une apparence de communication plus aisée, puisqu'il aborde et communique une information grave sur un ton plus attractif ou plus léger.

3.3.5. Apports de l'expérience d'autres sites

En relation directe avec l'évaluation portée sur le site HivNet, nous présentons ci-après quelques éléments intéressants relevant de l'expérience de trois autres sites Internet :

- Le site « hiv.ch » qui est un site consacré au sida conçu et mis en place par le Dr. Flepp de l'Hôpital universitaire de Zurich ;
- le site de la FMH et son application « communities » destinée aux médecins ;
- le site « Ciao », beaucoup plus orienté sur des prestations d'informations, dans une optique de prévention auprès d'un public cible constitué par les jeunes adolescents.

3.3.5.1. Le site « hiv.ch »

Dans l'optique des applications plus ciblées, il était important de pouvoir prendre en compte l'expérience du site « Hiv.ch » mis en place par le Dr Markus Flepp de l'Hôpital de Zurich. Le site élaboré est beaucoup plus axé sur une information de type médicale et, comme l'indique son auteur, il a été conçu aussi bien pour les médecins que pour des patients informés.

Le docteur Flepp inscrit son site dans la dynamique du développement de l'accès à la connaissance. Il est clair pour l'auteur que les patients sont aujourd'hui de plus en plus informés et que le sida a complètement changé le rapport du malade à sa maladie puisqu'il en fait un acteur à part entière. Le site mis en place se veut un instrument de cette appropriation et il doit permettre au patient d'acquérir des informations pour mieux connaître sa situation et la gestion de celle-ci, mais aussi pour interagir avec le médecin. Il est donc clair pour l'auteur que le site contribue à cet accès au savoir et que le patient informé peut

aussi aider son médecin et intervenir comme un acteur à part entière dans la gestion de sa maladie et de son traitement.

En cela, les intentions du Dr. Flepp rejoignent les opinions exprimées dans les entretiens avec les personnes touchées. Selon ces propos, les relations ont effectivement beaucoup changé depuis les trithérapies, puisque médecins et patients découvrent ensemble et en même temps les conséquences et les effets des traitements. Certains malades ont ainsi déclaré que les échanges d'informations avaient fortement augmenté, ceux-ci ne se limitaient pas aux seuls médecins, mais se prolongeaient parfois avec des interlocuteurs appartenant à des industries pharmaceutiques qui mettent les médicaments sur le marché. La possibilité de liens plus immédiats et plus directs entre les différents « détenteurs » d'informations devient dès lors plus sensible, et le médium électronique apparaît aussi comme un support plus performant pour transmettre l'information entre des acteurs multiples et éloignés.

Si le Dr Flepp voit le site comme un outil de communication et d'accès au savoir pour développer l'interaction médecin-patient, l'instrument représente pour l'ensemble des acteurs concernés un outil de première nécessité pour actualiser l'information dans le champ du sida. En effet, la mise à disposition immédiate de toute nouvelle information existante est unique sur un tel support. Cette qualité est d'autant plus précieuse que le développement des traitements est complexe et exploratoire. Des informations de première importance peuvent ainsi être communiquées de manière instantanée à l'ensemble des praticiens ou acteurs intéressés qui se « maintiennent à l'écoute » : dans le cas par exemple d'effets secondaires détectés pour un médicament, il est ainsi très aisé de mettre rapidement l'information en circulation tout comme il est aussi plus facile d'informer l'ensemble des membres d'un réseau par un tel médium.

3.3.5.2. *L'expérience du site de la FMH*

Le site de la FMH est un site officiel qui ne dispense pas d'informations de type médical, mais qui donne des informations sur la profession et le corps médical (déontologie, formation et spécialisation, règlements, post-gradués, etc.). Parallèlement à ce site qui fonctionne avant tout comme une vitrine présentant l'information officielle, les responsables télématiques de la FMH ont développé une application destinée à l'échange d'informations entre les médecins. Le résultat est le développement d'un système d'exploitation réservé aux différentes communautés de médecins pouvant être accessible dans toute la Suisse et activé sous l'option « Communities » sur le site de l'association professionnelle.

L'idée de base a été de construire un réseau extranet « Health Infos Net » (HIN) destiné à l'ensemble des médecins de la FMH, mais aussi susceptible de pouvoir être ouvert aux autres acteurs du système de santé. Dès le départ, le réseau a fonctionné sur la base d'un logiciel de sécurité permettant de crypter les données et offrant une plate-forme d'échange sécurisée. Pour les auteurs, il était effectivement essentiel de proposer un système fermé de manière à protéger la circulation des informations. Le réseau mis en place donne non seulement l'accès à des banques de données médicales (épidémiologie, littérature spécialisée, etc.) pour l'ensemble des membres ayant souscrit à l'abonnement HIN de la FMH, mais il a permis aussi de constituer 12 à 20 communautés regroupées autour de sociétés savantes (disciplines) ou sociétés cantonales de médecins constitués en groupes fermés et ne proposant pas d'accès publics (« closed user groups »). Au moment de l'étude, des applications de « téléconcilium » comme des plates-formes où peuvent être discutés les problèmes de la pratique sont en cours de développement.

L'objectif de ce réseau est donc d'offrir un environnement virtuel, afin que les membres de la communauté constituent des ressources d'informations propres à leur pratique et puissent les échanger entre eux. Les expériences acquises ont révélé certains problèmes qui ne touchent pas l'aspect technique du fonctionnement, mais qui concernent plutôt l'existence même de ces communautés virtuelles et le besoin du renouvellement de l'information pour les faire subsister. En effet, tout comme dans le réseau de « community » conçu par les responsables du site HivNet, l'animation et l'existence des espaces virtuels sont laissés à la charge des responsables et des membres des différentes communautés qui sont les producteurs de l'information diffusée. Or, le responsable du réseau HIN interrogé a mis en évidence certains des problèmes relatifs à l'investissement des personnes dans des réseaux d'échanges d'informations :

- les personnes donnent des informations, mais de manière épisodique et passive. Elles considèrent trop souvent le médium électronique comme un support sur lequel elles mettent une information à disposition, mais elles ont encore des difficultés à considérer le médium comme un processus d'échange qui doit être alimenté en permanence d'informations de manière à susciter les échanges et à déboucher sur des processus de coopération. De plus, il y a une certaine retenue des médecins à entrer dans des échanges, car ils sont très réticents pour poser des questions, peut-être pour ne pas donner l'impression qu'ils ne connaissent pas leur domaine ;

- l'implication des individus est variable. Lors de la mise en place des communautés, l'ensemble des membres s'est montré enthousiaste et prêt à participer, mais finalement le travail d'animation et d'échanges de ces espaces virtuels ne repose que sur l'implication de quelques membres. Ces processus d'investissement ont été sous-estimés par les auteurs du projet et sont ainsi bien plus lents que prévus. Si aujourd'hui certaines communautés commencent à interagir, il ne faut pas sous-estimer les efforts nécessaires pour arriver à un tel objectif ;

- l'utilisation première du réseau est la recherche ou la consommation de l'information existante au détriment d'une participation active. Cette constatation est en accord avec certaines études qui ont montré que l'utilisation de réseaux électroniques par les médecins est avant tout motivée par la recherche d'informations en rapport avec la littérature spécialisée ou les informations médicales générales ⁸.

Pour les auteurs du projet, la possibilité de proposer des plates-formes d'informations ouvertes repose aujourd'hui sur quelques principes simples qu'il faut appliquer pour atteindre les objectifs recherchés :

- les fonctionnalités proposées doivent être simples d'accès et d'usage, de telle sorte que toutes les personnes puissent donner et fournir des informations dans le système. Si celui-ci est trop compliqué, la désaffection est rapide et conséquente. Certains forums mis en place ont montré que leur difficulté d'usage diminuait l'acceptance du système par les utilisateurs ;

- l'attrait et la facilité technologique aujourd'hui à disposition doivent être orientées en fonction des utilisations concrètes des usagers. Trop d'applications demeurent inutiles, car les utilisateurs ne trouvent pas d'utilisation personnelle. Les applications technologiquement élaborées ne donnent fréquemment pas les solutions adéquates aux problèmes des utilisateurs ;

- certaines fonctionnalités inhérentes aux sites doivent promouvoir et susciter une communauté que personne ne voit. Les outils de communication inter-personnels comme les e-mails et leur possibilité d'application sont des éléments moteurs pour développer la communication entre les membres et la prolonger possiblement en participation personnelle au réseau. D'autres moyens doivent être trouvés et développés pour susciter le sentiment d'appartenance à une communauté virtuelle (« news letter », etc.).

3.3.5.3. *L'expérience du site CIAO*

Le site CIAO développé depuis 1998 est un site d'information destiné à la jeunesse. Le projet de mettre sur pied et de privilégier un site Internet d'information pour les jeunes résulte de plusieurs constatations :

- il existe une grande quantité d'informations destinée aux jeunes, mais ceux-ci ne savent pas forcément recueillir les bonnes informations selon leurs problèmes personnels. L'utilisation du site leur permet d'avoir très rapidement la réponse à leur question ou problème personnel ;
- certains sujets ou leur expression par l'individu ne peuvent que difficilement se faire dans une relation directe. Un site Internet offre la possibilité de se renseigner et de dialoguer sans crainte tout en préservant l'anonymat ;
- il semble plus facile de pouvoir atteindre des jeunes plus instables ou « hors-circuit » – c'est-à-dire échappant aux relais de soutien traditionnels (services sociaux, structures d'orientation de prévention ou d'information qui leur sont destinées) - par un tel médium.

⁸ L'étude réalisée par Simic & Steurer auprès de 1500 médecins définit assez précisément les besoins et les utilisations que les médecins font du réseau. Basés sur les déclarations de 45% de médecins qui déclarent avoir une connexion Internet, les résultats montrent que 86% d'entre eux l'utilisent à des fins professionnelles. Le médium électronique est principalement utilisé par les médecins dans le but de chercher des informations ou des ouvrages spécialisés. Selon les médecins qui ont répondu à cette étude, Internet est beaucoup utilisé pour la formation continue, la lecture des journaux ou comme moyen de prise d'informations sur de nouvelles aides thérapeutiques. Internet n'est presque pas utilisé comme moyen de communication. Par exemple, les médecins ne répondent pas aux questions concernant les problèmes de leur patient et ne transmettent pas des données par le médium électronique (e-mail). Les médecins n'utilisent que très rarement Internet en présence de leurs patients (6%), car ils craignent que la communication entre le patient et eux-mêmes puisse être perturbée (Schweizerische Arztezeitung, 1999 ;80 : Nr 29/30).

Le site propose différentes rubriques d'informations traitant de thèmes importants pour les jeunes et permet à ses utilisateurs de poser des questions concernant les sujets qui les intéressent. Si, au départ, certaines rubriques avaient été élaborées par les responsables du site, l'évolution et le succès rencontré par les questions-réponses ont conduit les responsables à élaborer le contenu des nouvelles rubriques ou à compléter les anciennes en prenant pour base les questions posées par les jeunes. De fait, c'est bien l'interactivité établie avec les utilisateurs qui est devenue le moteur de la création du contenu du site. Cette prestation « question-réponse » a été considérée dès le départ comme la fonction première du site. Les questions-réponses sont publiques de manière à inciter une plus grande consultation du site, mais aussi parce qu'elles ont une fonction de personnalisation. En pouvant consulter les questions des autres, le jeune constate qu'il n'est pas le seul à être dans son cas. Pour les responsables, le cas individuel sert justement à aborder le problème posé dans sa globalité.

Pour offrir cette prestation, des spécialistes de différents domaines sont chargés de répondre aux questions soumisees et sont délégués à cette tâche par les organismes qui les emploient. Les réponses données doivent s'inscrire, dans ce que les responsables du site appellent une « écoute intelligente » qui ne juge pas (moralisation), mais qui tente de redonner confiance en respectant les préoccupations des jeunes. Les réponses aux questions sont données dans un délai de 48h à 72h. Ce laps de temps est considéré comme nécessaire et primordial de manière à ce que les professionnels puissent s'informer de manière approfondie sur le problème exposé et soient à même de proposer et de diffuser une réponse de qualité.

Le fonctionnement de cette prestation « question-réponse » a été conçu de manière à préserver l'anonymat des utilisateurs. Ceux-ci posent des questions en adoptant un surnom et en produisant leur propre mot de passe. Cette procédure est très importante, car les jeunes utilisateurs ont posé, dès le début, beaucoup de questions sur cette garantie d'anonymat. Une rubrique du site traite d'ailleurs de cet aspect de manière à désactiver les craintes et à les rassurer. Cette fonctionnalité permet aussi aux jeunes de poser leur question en mode privé, c'est-à-dire sans que la question apparaisse dans l'espace public et puisse être vue et consultée par les autres utilisateurs. Cette possibilité n'est pas proposée d'emblée aux utilisateurs, car elle va à l'encontre de l'objectif du site qui est justement de favoriser la visibilité des problèmes et des préoccupations. Elle permet cependant de proposer une fonctionnalité pour des personnes qui veulent vraiment se préserver de toute « publicité ». On peut encore noter que cet espace privé peut aussi être utilisé par les spécialistes de manière à « censurer » les dérapages.

Le site a acquis grâce à cette fonctionnalité un succès important et les utilisateurs semblent effectivement utiliser beaucoup plus les questions-réponses que les rubriques d'informations. Cette expérience démontre que lorsque l'intérêt et la préoccupation des individus est au rendez-vous, les fonctions interactives peuvent l'emporter sur la consultation (mode passif). D'ailleurs, l'attractivité du site pousse les utilisateurs à demander un lieu de forums où ils pourraient converser librement et « on line ». Cependant, les responsables ont beaucoup de réticences, car cela demanderait la mise sur pied d'une structure permanente de supervision, afin de modérer les forums et éviter les dérapages. Le succès rencontré et ces demandes non assouvies entraînent une incompréhension entre les utilisateurs et les responsables du site. En effet, pour ces derniers, le site a une limite, car il ne représente qu'une étape dans l'aide à la personne et non une sorte de thérapie permanente. A un certain degré, les responsables proposent ainsi aux jeunes utilisateurs les coordonnées ou les références pour obtenir un autre type d'aide. Or cette limite, ressentie comme un frein face au contact créé, n'est pas bien perçue ou acceptée par les jeunes qui voudraient justement maintenir et prolonger la relation établie avec leur interlocuteur. Cette fonction de

relais se heurte ainsi à l'investissement très personnalisé des jeunes dans la relation établie au travers du site.

Les responsables du site prévoient diverses fonctionnalités ou nouvelles sources d'informations pour assurer son développement. Les pistes évoquées consistent d'une part à proposer des informations de types plus pratiques (« infos-services » adresses utiles en termes d'aide pour les jeunes, liens Internet avec des sites pour jeunes) et à plancher d'autre part sur des fonctionnalités beaucoup plus personnalisées en permettant aux utilisateurs d'avoir un espace personnalisé au sein du site (ex. archivage des propres questions, etc.). Et du point de vue de sa notoriété, si celle-ci s'est fortement développée par le bouche-à-oreille, il est indéniable qu'il faudra recourir aux médias ou moyens traditionnels pour la développer (brochures d'infos, organismes en charge de la jeunesse, etc.).

Enfin, pour compléter cette approche évaluative des sites et de leur fonctionnalité, nous présentons ci-dessous un tableau comparatif de différents sites consacrés au sida et du site CIAO. Ce tableau permet effectivement de présenter une palette des diverses fonctionnalités proposées de manière à réfléchir sur les possibles optimisations d'un site consacré au sida.

Tableau : analyse fonctionnelle des sites

	HivNet.ch	hiv.ch	Aids.ch	Ciao.ch	STOPAIDS
Public visé	Associations, tous	Médical, patients	Tous	Jeunes	Tous
Questions posées par utilisateurs	Oui	Oui	Oui	Oui, espace privé possible	Non
Liste de questions posées	Oui	Non, question individualisée	Oui	Oui	Non
Accès privé	Non	Oui	Non	Non	Non
Information généraliste	Non	Non	Oui (sous forme de questions)	Oui (définie par les usagers)	Non
Moteur de recherche	Non	Non	Oui	Oui	Non
Forums (Mailing lists)	Oui	Non	Non	Non	Non
Prise en compte des besoins des utilisateurs	Non	Non	Non	Oui	Non
Élément d'évaluation du site	Non (stats ?)	Non (gold book ?)	Oui	Non	Oui
Liste de liens en relation avec la problématique du site	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui

4. Phase quantitative⁹

4.1. Enquête auprès des acteurs sida

4.1.1. Caractéristiques des répondants

⁹ Tous les pourcentages présentés dans le texte et dans les graphiques sont basés sur la totalité des répondants ; les personnes n'ayant pas répondu n'ont pas été exclues de ce total. Des différences de 1 à 2% peuvent apparaître entre les pourcentages cités dans le texte et ceux présentés dans les graphiques.

179 personnes ont répondu au questionnaire distribué aux acteurs sida.

La répartition de ces acteurs en fonction des domaines d'activité déclarés et des groupes cibles définis dans la partie méthodologique est la suivante :

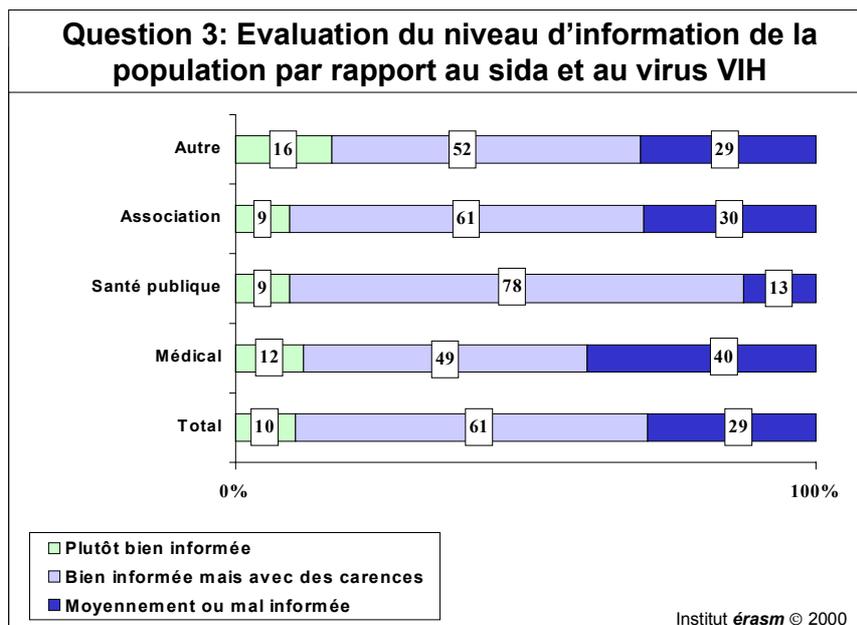
Acteurs du monde médical : (n=81)	45% dont :	30% de médecins privés 58% de cliniciens 7% consultation et tests 5% « autres » Sur l'ensemble, 32% ont déclaré occuper une fonction dans un autre domaine d'activité
Acteurs « institutionnels » : (n=30)	17% dont :	37% instances fédérales 23% OFSP 30% responsables au niveau cantonal 10% « autres » Sur l'ensemble 56% occupent une fonction dans un autre domaine d'activité
Acteurs « associatifs » : (n=53)	30% dont :	62% ASS Suisse et antennes cantonales ASS 15% associations de conseil ou de soutien 13% communautés d'intérêt 9% Sida Docs Info et « autres » Sur l'ensemble, 24% ont déclaré occuper une fonction dans un autre domaine d'activité
Autres acteurs : (n=34)	18% dont :	24% lieux d'accueil 27% institutions sociales ou de prévention 15% institutions religieuses 35% Fondations et « autres » Sur l'ensemble, 58% ont déclaré occuper une fonction dans un autre domaine d'activité

Comme le montre le tableau ci-dessus, une importante proportion d'acteurs interrogés occupent des fonctions dans plusieurs domaines d'activité. Les analyses des résultats ont porté sur la catégorie plus générique de ces différents domaines d'activité (acteurs du monde médical, acteurs « associatifs », etc.) mais elles ont aussi fréquemment distingué des segmentations plus fines en différenciant les médecins privés des cliniciens ou les associations ASS (ASS Suisse, antennes cantonales de l'ASS et Fondation Sida Docs Infos) des autres acteurs du soutien ou de la prévention (communautés d'intérêt, associations de conseil ou de soutien et autres acteurs).

Concernant les caractéristiques socio-démographiques des ces différents acteurs, on peut noter que la majorité des répondants sont actifs en Suisse allemande (64%) et que les hommes sont plus nombreux dans l'échantillon interrogé (56%). On trouve cependant une plus forte proportion de femmes dans le domaine associatif. La moyenne d'âge des répondants est de 43 ans et 56% possèdent une formation de niveau universitaire, formation plus fortement présente auprès des acteurs du monde médical ou « institutionnel » (65%).

4.1.2. Perception des connaissances sida et vih au sein de la population

Une majorité des acteurs sida interrogés (70%) estiment que la population est plutôt bien informée par rapport au sida et au vih, mais avec des méconnaissances face à certains sujets. Si 10% considèrent qu'elle est plutôt bien informée dans son ensemble, il demeure néanmoins que 29% des acteurs considèrent que la population est moyennement ou plutôt mal informée. C'est parmi les acteurs du monde médical que cette impression plus mitigée est la plus prononcée (40%) alors que seuls 13% des acteurs de la santé publique font état d'une telle opinion.



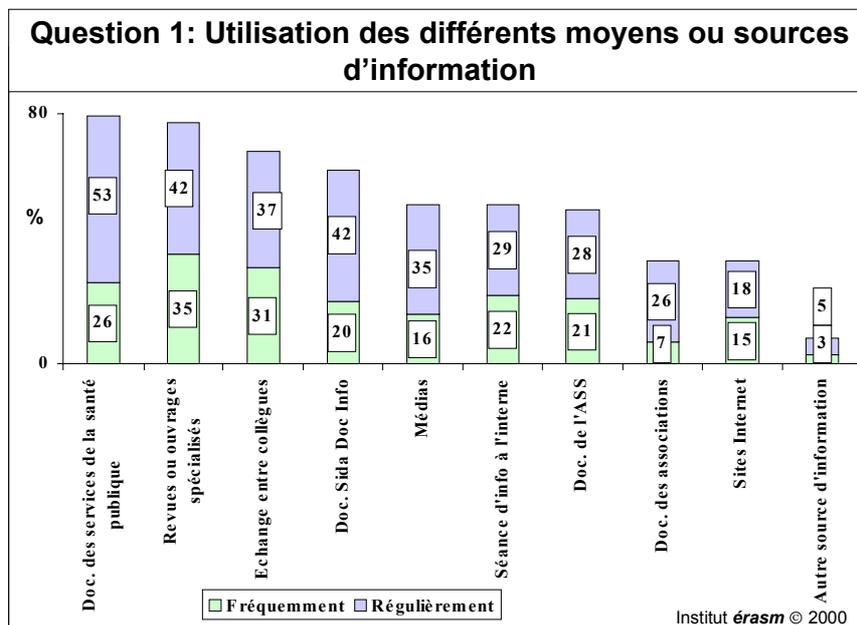
Différents modes de diffusions de l'information destinés à accroître le niveau d'information de la population ont été proposés aux répondants. Le moyen qui a trouvé le plus d'écho est celui consistant à réaliser des campagnes de prévention très ciblées auprès de groupes particuliers. 75% des répondants considèrent ce moyen comme très important (99% si on additionne « très important » et « assez important »). Viennent ensuite les campagnes d'information générale (92% dont 48% de très important) et les actions de proximité auprès de la population (82% dont 44% de très important). Les actions visant à toucher les individus de manière personnalisée sont les moins plébiscitées avec 35% des acteurs qui les considèrent comme très importantes (80% si on les cumule avec « assez important »). Cette hiérarchisation est en adéquation avec les priorités qui définissent les politiques d'information et de prévention sur le sida. Si dans l'ensemble, il existe une concordance des opinions entre les acteurs des différents domaines, on peut noter que les acteurs du monde médical privilégient plus fortement l'importance des campagnes d'information générale (56% de « très important ») alors que les acteurs d'associations de lutte ou de soutien valorisent plus fortement les actions visant à toucher les individus de manière personnalisée (50% de « très important »). Ce dernier mode d'action est aussi plus valorisé par les femmes et les non-universitaires.

4.1.3. Moyens et supports d'information utilisés par les acteurs

Afin de situer le rôle d'Internet dans les processus de recherche et d'accès à l'information, nous avons voulu connaître quelle était l'utilisation des différents moyens ou sources d'information utilisés par les acteurs sida pour se tenir informé ou pour acquérir des connaissances sur la maladie.

Concernant la fréquence d'utilisation des différents moyens ou sources d'information proposés, nous constatons l'importance du recours à l'information « officielle ». En effet, 79% des répondants déclarent recourir fréquemment ou régulièrement à la documentation réalisée par les services et les organismes liés à la santé publique pour se tenir informé ou pour acquérir des connaissances sur le sida ou le virus vih (brochures, dépliants créés par le canton ou l'OFSP). La deuxième source d'information la plus utilisée (76% de recours fréquents ou réguliers) concerne les revues ou les ouvrages spécialisés (littérature scientifique ou médicale) alors que l'échange informel d'information entre collègues,

connaissances ou amis est cité en troisième place par 67% des acteurs interrogés mais beaucoup plus fortement par les moins de 40 ans (86% vs. 48% pour les plus de 50 ans).



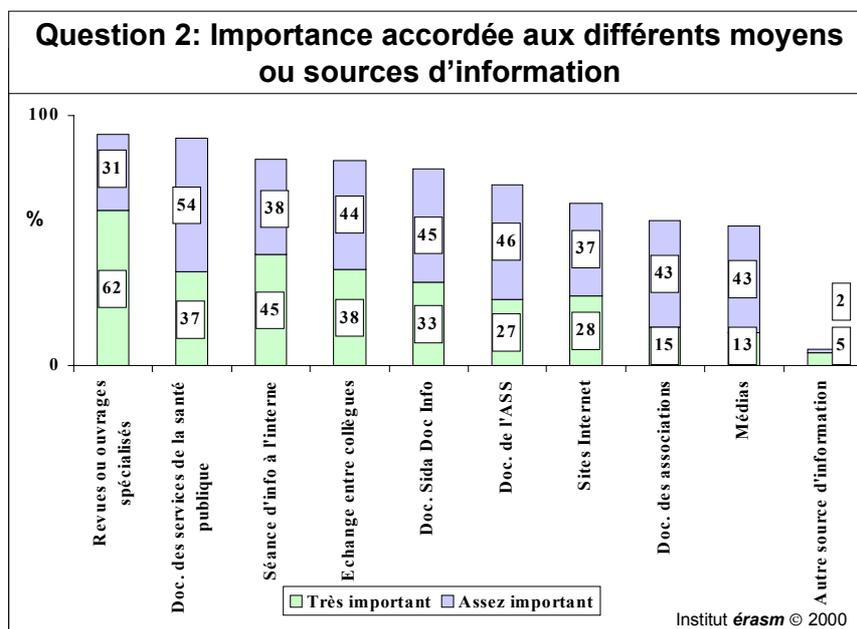
Le tableau ci-dessus nous montre la bonne place occupée par la centrale d'information et de documentation de Sida Doc Info ; 62% des acteurs déclarent y recourir fréquemment ou régulièrement. Enfin on peut aussi relever le recours mitigé aux médias (51%) et le fait qu'un tiers des acteurs citent Internet dans le cadre d'un usage plutôt fréquent (33%).

Le recours à ces différentes sources varie en fonction du domaine d'activité. Ainsi, le recours fréquent ou régulier à la littérature spécialisée est le moyen le plus utilisé par les personnes qui travaillent dans les domaines médicaux ou paramédicaux, tout comme est aussi plus fréquente l'obtention d'information lors de séances organisées à l'interne. D'un autre côté, les documents réalisés par les services et organismes liés à la santé publique sont logiquement plus fréquemment consultés par les répondants qui travaillent dans des organismes officiels de santé publique ou dans les organisations de lutte et de soutien contre le sida et le vih.

Les acteurs qui n'ont pas de formation universitaire recourent plus fréquemment aux médias (66% vs. 40%), à la documentation Sida Doc Info Suisse (72% vs. 53%), à la documentation réalisée par des associations d'aide ou de soutien contre le sida (49% vs. 22%) et à la documentation réalisée par l'ASS (66% vs. 34%). C'est sans doute là l'effet de l'ancrage « institutionnel » de ces personnes, puisque comme nous l'avons vu plus haut, les acteurs n'ayant pas de formation universitaire sont plus nombreux dans les associations de lutte et de soutien et que ces types de support sont plus utilisés par ces milieux. On peut encore noter que le recours à Internet est plus prononcé parmi les hommes (42%), les personnes de moins de 40 ans (44% vs. 12% pour les plus de 50 ans) et celles qui possèdent une formation universitaire (42% vs. 23% pour les non universitaires).

L'appréciation de ces moyens et de ces sources d'information selon l'importance qui leur est accordée révèle un classement quelque peu différent. La littérature spécialisée obtient le premier rang avec 93% de personnes qui retiennent cette source comme plutôt importante (62% de « très importante ») suivie par les documents « officiels » en provenance d'organismes de santé publique (92% dont 37% de « très importante »). On trouve ensuite

des moyens plus informels de transmission d'information que sont les séances à l'interne et les échanges entre collègues, moyens d'accès à l'information qui sont tout autant cités par les associations que par les milieux médicaux.



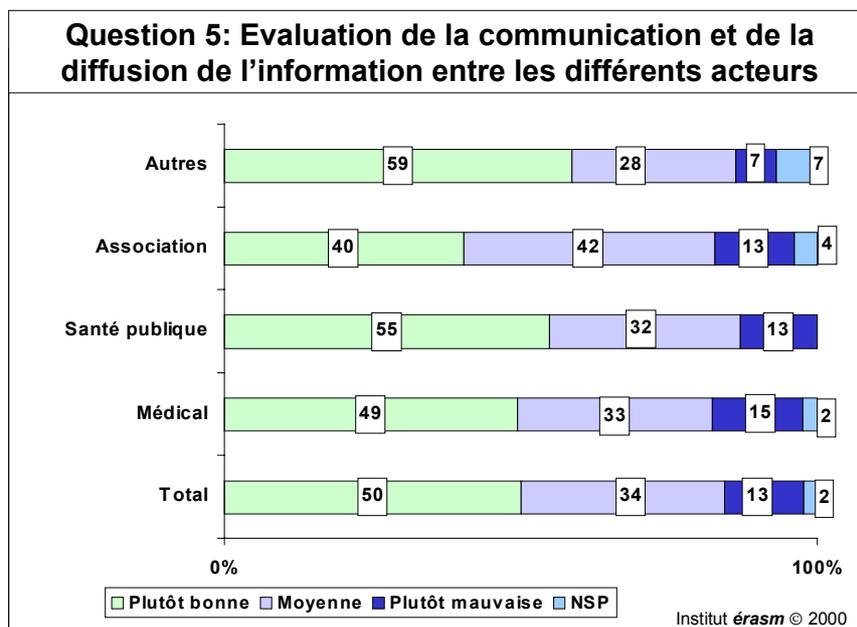
Comme nous l'avons noté vis-à-vis de leur utilisation, l'importance accordée à ces différentes sources d'information varie aussi logiquement avec les milieux dans lesquels évoluent les différents acteurs. Si l'importance de la littérature spécialisée et des séances internes est plus marquée auprès des acteurs des milieux médicaux, les répondants qui travaillent dans des associations ou dans les milieux de la prévention accordent plus d'importance à la documentation de Sida Doc Info (~90%) et à la documentation réalisée par l'ASS.

Dans ce classement, Internet est déjà considéré comme une source plutôt importante d'information par 65% des répondants. Son importance est plus marquée auprès des responsables de santé publique, mais aussi auprès du personnel médical des établissements hospitaliers (36% considèrent que c'est une source d'information très importante).

Finalement, on peut noter que l'information ad hoc produite par différents organismes (offices, associations, etc.) est plus utilisée par des acteurs de sexe féminin et par des personnes sans formation universitaire. Ces deux catégories d'acteurs considèrent ainsi comme plus importante la documentation de Sida Doc Info, la documentation réalisée par les associations de soutien et de prévention contre le sida, ainsi que la documentation de l'ASS. Les médias représentent aussi une source d'information considérée comme plus importante par les personnes de formation non universitaire et par les responsables de la santé publique, ces derniers les utilisant sans doute beaucoup plus comme une veille pour analyser l'information qui est diffusée auprès de la population et ces effets sur l'opinion publique.

Outre le recours et l'importance accordée à des sources ou des supports d'information physiques, il est intéressant de connaître comment les différents répondants perçoivent l'état de la communication et la diffusion de l'information entre les différents acteurs eux-mêmes. Ainsi 50% des répondants jugent la communication et la diffusion de l'information entre les différents acteurs de la prévention et de la santé publique dans le domaine du sida comme plutôt bonne alors que 34% d'entre eux la considèrent comme moyenne et 13% comme

plutôt mauvaise. Ce sont principalement les acteurs qui travaillent au sein d'associations qui sont les plus critiques par rapport à ces échanges.



4.1.4. Utilisation d'Internet par les acteurs

4.1.4.1. Utilisateurs et non-utilisateurs

80% des répondants déclarent avoir un accès à Internet sur leur lieu de travail (ou dans les locaux de l'organisation ou de l'association pour laquelle ils travaillent). Etant donné la constitution de l'échantillon de répondants, ce chiffre doit être pris avec prudence et plus particulièrement pour certaines catégories d'acteurs.

Les médecins privés qui ont répondu à notre questionnaire sont ainsi 75% à déclarer avoir un accès à Internet. Ce chiffre paraît trop élevé puisqu'une étude représentative récente menée auprès de 1500 médecins indique que 45% des médecins interrogés ont déclaré avoir une connexion Internet (Simic & Steuer, op.cit.). On pourrait supposer que les médecins traitant des patients VIH soient amenés à se tenir plus régulièrement informés en utilisant un médium plus performant mais il nous paraît plus probable que ce sont les médecins les plus en affinité avec le médium qui ont pris part à l'enquête.

Le résultat concernant les associations peut cependant être considéré comme représentatif puisque leur inventaire a été mené de manière exhaustive et que le taux de réponse au questionnaire a été élevé. La diffusion d'Internet auprès de ces acteurs est ainsi fortement répandue puisque 81% des acteurs d'associations en lien avec l'ASS et 69% des acteurs de soutien et de prévention répertoriés déclarent avoir un accès à Internet.

Les non-utilisateurs

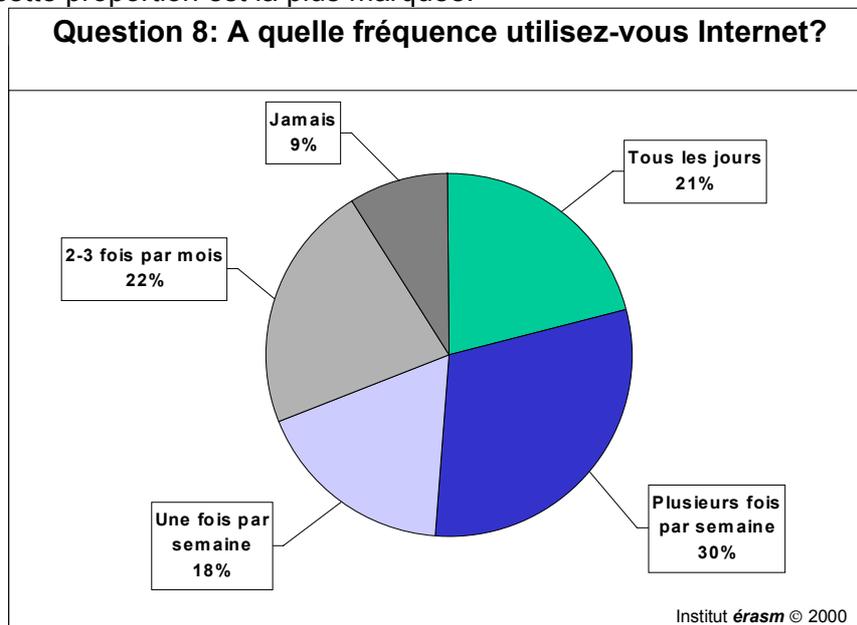
Parmi les 18% des répondants qui ont déclaré ne pas avoir un accès à Internet sur le lieu de travail (n=32), et donc considérés par la suite comme des non-utilisateurs d'Internet, on trouve une plus forte proportion de femmes (25% vs 13% chez les hommes) et de personnes n'ayant pas de formation universitaire (28% vs. 10%). Ces relations demeurent corrélées à l'ancrage institutionnel des différents acteurs car c'est aussi parmi les associations de lutte et de soutien que la proportion de non-utilisateurs est la plus prononcée

(26% parmi les acteurs du soutien ou de la prévention ou 31% parmi les acteurs « associatifs »).

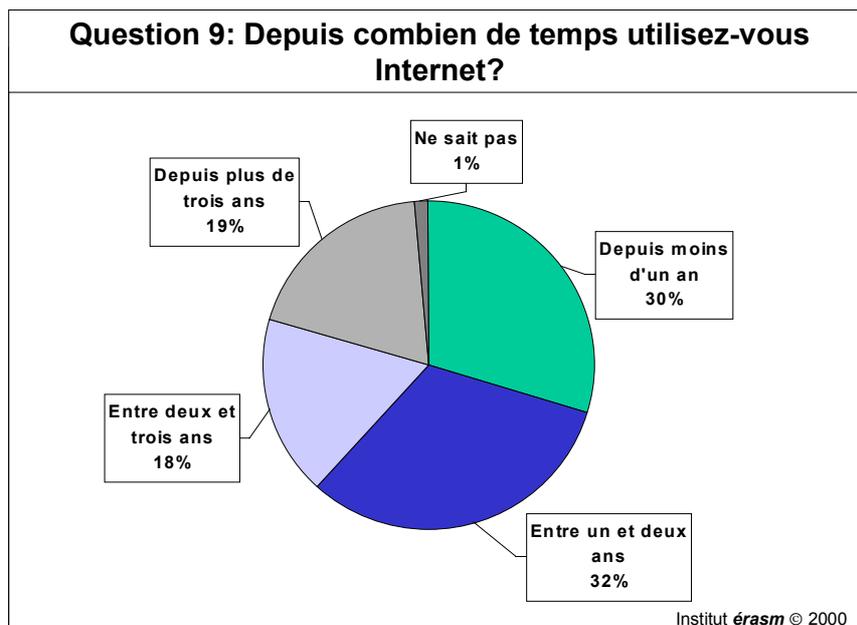
La non-utilisation du médium n'est pas la conséquence d'une non informatisation du travail de ces acteurs puisque la quasi-totalité d'entre eux déclarent utiliser ou avoir un accès à un ordinateur dans le cadre de leur travail (78%). C'est principalement l'absence de connexion Internet (voulue ou subie) qui est évoquée par 83% d'entre eux pour expliquer la non-utilisation d'Internet même si une minorité a évoqué la complexité du médium (17%).

4.1.4.2. Fréquence et profils d'utilisateurs d'Internet

51% des répondants utilisent Internet plusieurs fois par semaine et 22% d'entre eux le font même tous les jours. 70% des acteurs sida interrogés utilisent ainsi le médium électronique de manière hebdomadaire. Parmi les utilisateurs les plus fervents (plusieurs fois par semaine), on dénombre une plus forte proportion d'hommes (65% vs. 26%), de personnes ayant une formation universitaire (59% vs. 41%) et de plus jeunes. Corollairement, c'est aussi parmi les responsables de la santé publique et le personnel médical d'établissements publics que cette proportion est la plus marquée.



La proportion importante d'utilisateurs récents tend à démontrer la progression du médium dans la pratique des acteurs. En effet, 62% des utilisateurs déclarent avoir recours à Internet depuis deux ans ou moins (30% depuis moins d'une année). Il est d'ailleurs intéressant de noter que cette proportion est plus marquée chez les femmes (79% vs. 45% pour les hommes) et les personnes n'ayant pas de formation universitaire (69% vs. 54%) mais aussi plus légèrement auprès des médecins privés et du milieu associatif.

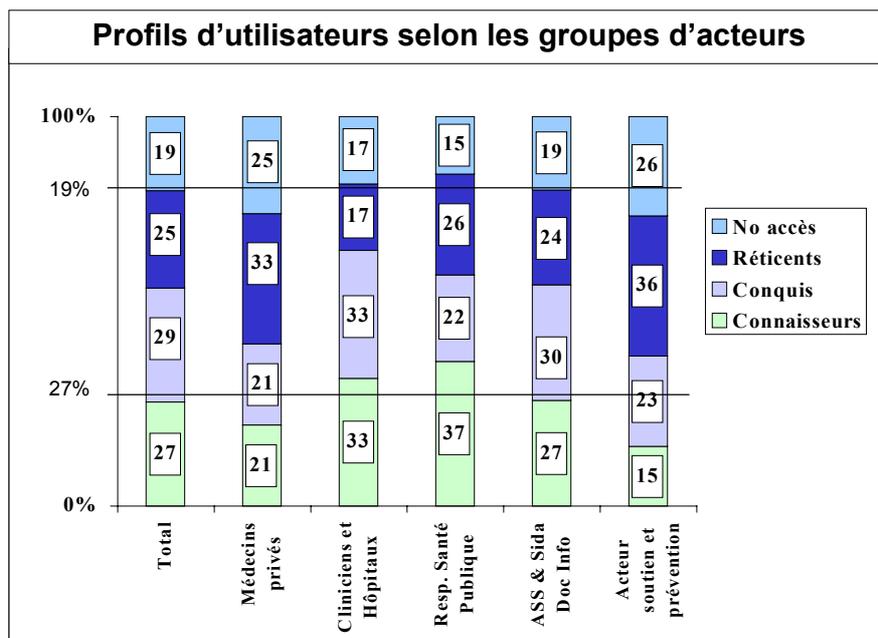


Comparé aux résultats précédents, ces chiffres tendent à démontrer que l'utilisation du médium se diffuse auprès d'un éventail de personnes plus large puisque les traits qui caractérisent les non-utilisateurs ou les utilisateurs non réguliers se retrouvent plus fortement parmi les utilisateurs récents. On peut ainsi supposer que certains publics, à l'origine plus réservés ou moins habitués au médium, sont en train de se l'approprier et pourront en faire à l'avenir un usage plus effectif.

Le croisement entre la fréquence et l'ancienneté d'utilisation d'Internet permet de construire une typologie relativement simple de son utilisation. Le profil obtenu met en avant l'expérience et l'affinité que l'utilisateur entretient avec le médium et est plus synthétique pour décrire et analyser les comportements d'usage:

- les « connaisseurs » : utilisent Internet au moins une fois par semaine et depuis deux ans et plus (n= 48);
- les « conquis » : utilisent Internet au moins une fois par semaine et depuis deux ans et moins (n=52);
- les « réticents » : utilisent Internet deux à trois fois par mois et moins, quelque soit l'ancienneté d'utilisation (n=45). A noter que parmi ces personnes, 28% déclarent ne jamais utiliser Internet.

Comme le montre le tableau ci-dessous, nous retrouvons dans cette typologie, les principales caractéristiques déjà mises en évidence auprès des forts utilisateurs d'Internet. Pour être plus complet, nous avons inclus dans ce graphique les non-utilisateurs.



Nous pouvons aussi noter que :

- la proportion de « connaisseurs » est plus importante parmi les universitaires, les hommes, les personnes les plus jeunes et les responsables de la santé publique
- les « conquis » sont également présents sur l'ensemble des caractéristiques avec une plus forte présence parmi les acteurs les plus jeunes
- la proportion de « réticents » est plus importante parmi les femmes, les 40-50 ans, les médecins privés et les acteurs du soutien et de la prévention. C'est aussi parmi ces personnes que le non accès à Internet est le plus prononcé.

62% des acteurs sida qui utilisent Internet ont une adresse électronique personnelle (e-mail privé) alors qu'ils sont 72% à posséder une adresse électronique individuelle au sein de l'institution ou de l'association dans laquelle ils travaillent. On constate logiquement que les médecins privés et les acteurs des associations de soutien et de conseil ont plus fortement recours à une adresse privée pour pouvoir communiquer sur Internet puisqu'ils ne sont pas équipés d'une adresse électronique en rapport avec un organisme (respectivement 44% et 56% d'adresses « institutionnelle » vs. ~77% pour les autres acteurs).

4.1.4.3. Relation entre l'utilisation d'Internet et les autres supports d'information

Avant d'aborder l'utilisation concrète que les différents acteurs font du médium, il nous faut relever les relations entre le type d'utilisation du médium et l'utilisation des autres supports ou sources d'information.

On peut constater tout d'abord que la proportion de personnes qui considèrent que la population est plutôt mal informée (niveau de connaissance vis-à-vis du sida et du vih mauvais ou moyen) est plus marquée parmi les non-utilisateurs d'Internet ou les personnes qui l'utilisent le moins fréquemment (~35% vs. 23%). C'est aussi parmi ce groupe que la proportion de personnes qui considèrent les actions de proximité comme très importantes est la plus forte alors que les acteurs qui utilisent fréquemment le nouveau médium accordent une plus forte importance aux campagnes d'information générale.

Concernant l'utilisation et l'importance qui est accordée à d'autres sources ou moyens d'information, on a pu relever que celles-ci varient en fonction du rapport que les acteurs entretiennent avec le nouveau médium:

- le recours fréquent ou régulier mais aussi la plus forte importance accordée aux médias et à la centrale d'information Sida Docs Info Suisse pour se tenir informé dans le domaine est plus prononcée parmi les « réticents » ou les non-utilisateurs d'Internet ;
- le recours fréquent ou régulier tant aux revues spécialisées qu'aux séances d'information organisées à l'interne est plus marqué parmi les forts utilisateurs d'Internet (« connaisseurs » et « conquis »).

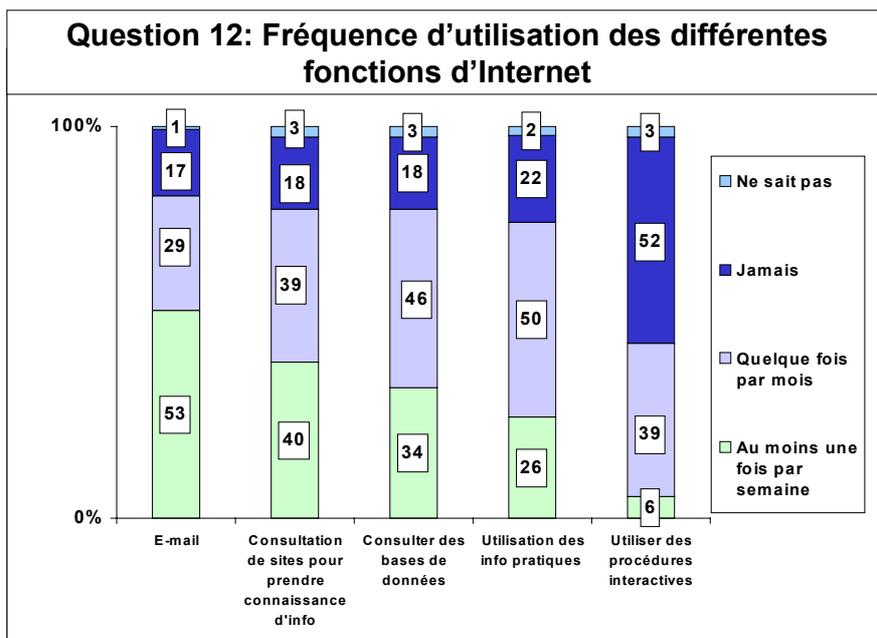
	Profil Internet			
	Connaisseurs	Conquis	Réticents	Pas d'accès
Recours fréquent/régulier aux médias	40%	47%	64%	59%
Plus forte Importance accordée aux médias	47%	50%	65%	68%
Recours fréquent/régulier à Sida Docs Info Suisse	47%	55%	71%	88%
Plus forte Importance accordée à Sida Docs Infos Suisse	66%	73%	91%	91%
Recours fréquent aux échanges entre collègues	72%	75%	64%	59%
Recours fréquent/régulier aux revues spécialisées	83%	84%	74%	68%

Il nous semble évident que derrière ces relations entre types d'utilisations de l'Internet et utilisation ou importance accordée aux autres sources d'information, se cachent des pratiques d'accès et de recherche d'information spécifiques aux milieux et aux domaines d'action ou d'interventions dans lesquels œuvrent les différents intervenants interrogés. Le médium est ainsi plus utilisé parmi des acteurs du monde médical et de la santé publique qui sont aussi de plus grands consommateurs d'information spécialisées. Dans les milieux où le médium électronique est moins présent ou moins utilisé, ce sont les médias et la centrale d'information « officielle » qui sont plus fortement utilisés.

4.1.4.4. *Prestations Internet et information sida utilisée*

Si Internet permet d'acquérir des informations de toute nature, les acteurs sida l'utilisent aussi dans le but de trouver des informations sur la maladie. 71% des répondants utilisant Internet déclarent être déjà allé sur des sites consacrés au sida ou au vih (à l'exception du site qui concerne l'institution ou l'association dans/pour laquelle ils travaillent). Ce sont les personnes qui font partie de l'ASS et de Sida Doc Info qui visitent le plus ce type de sites (87% d'entre eux) contre 56% parmi les médecins privés et les acteurs de soutien et de prévention .

Du point de vue des services ou des fonctionnalités utilisés, on constate l'importance de la fonction de communication du médium pour les acteurs. En effet, 50% des utilisateurs interrogés recourent au moins une fois par semaine à la messagerie électronique pour échanger de l'information avec des collègues de travail (44% avec des collègues d'autres institutions ou associations). Seuls 29% d'entre eux déclarent ne pas utiliser cette fonctionnalité (61% des médecins privés et 39% des acteurs du soutien ou de la prévention).



La consultation de sites pour prendre connaissance de l'information proposée et actualisée est aussi assez fréquente puisque 40% des personnes s'y adonnent au moins une fois par semaine, ce qui montre l'utile fonction de « veille » que peut avoir le médium pour certains acteurs. Les hommes, les universitaires et les moins de 40 ans sont les plus assidus.

Du point de vue des autres prestations, on constate une utilisation moins fréquente :

- de la recherche d'information plus spécialisée (littérature scientifique, bibliothèques électroniques) avec 34% d'utilisateurs interrogés qui déclarent consulter des bases de données de manière hebdomadaire (pratique logiquement plus répandue dans les hôpitaux)
- de la recherche d'information de type « service » avec un quart des utilisateurs qui recherchent au moins une fois par semaine des informations plus pratiques ou des services utiles (adresses, agendas, etc.)
- de l'utilisation de procédures interactives puisque 55% des utilisateurs n'y ont jamais recouru (conseils, questions posées, etc.).

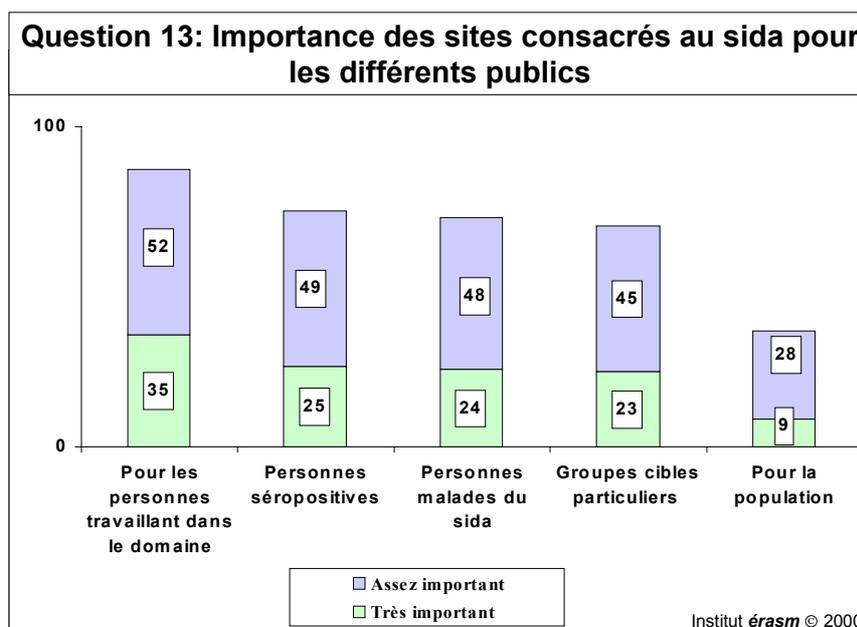
Les « connaisseurs » ou les « conquis » utilisent logiquement plus régulièrement les différentes prestations proposées sur Internet et sont aussi d'intenses utilisateurs de la messagerie électronique, fonctionnalité qui affirme le médium comme outil de communication et de transmission d'information entre acteurs.

Les sites consacrés au sida les plus cités par les répondants sont les sites « hivnet.ch » avec 26 citations, « hiv.ch » avec 25 citations, « aids.ch » avec 19 citations, « medscape.com » avec 15 citations et le site de l'OFSP « admin.ch/Bag/Aids » avec 12 citations. Logiquement ce sont bien les sites les plus actifs dans le domaine et les plus en rapport avec la pratique des acteurs qui sont le plus fréquemment évoqués.

4.1.5. Utilité perçue du médium Internet

4.1.5.1. Population visée et types d'informations utiles

Le jugement porté par les acteurs interrogés sur l'importance de sites sida pour les différents types de publics ou de populations donne des résultats contrastés. En effet, le public pour lequel les sites consacrés au sida sont jugés les plus importants pour diffuser et accéder à l'information sur la maladie est en premier lieu constitué par les personnes travaillant dans le domaine. 87% des répondants utilisant Internet estiment que de tels sites sont destinés avant tout à des professionnels ou des intervenants afin sans doute de développer leur pratique ou leur action. Cette opinion est d'ailleurs tout autant répandue auprès des différents acteurs interrogés.



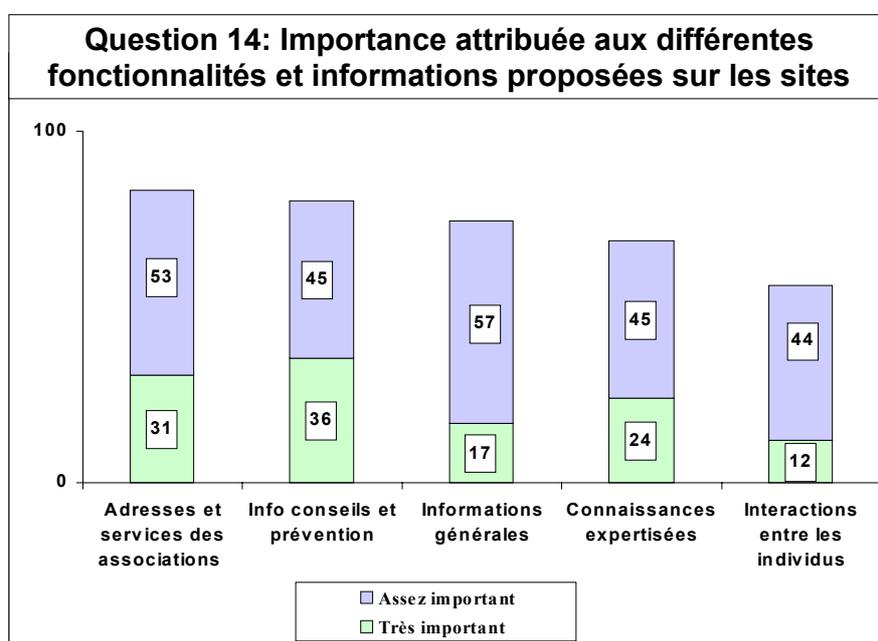
Le deuxième public est constitué par la population des personnes touchées (malades ou séropositifs) et de certains groupes cibles particuliers pour lesquels respectivement ~73% et 69% des acteurs interrogés estiment que ces sites sont plutôt importants. A noter que les responsables de la santé publique accordent moins d'importance à ces sites pour ces deux types de populations comparativement aux autres acteurs (~60% vs. 80%).

C'est vis-à-vis de la population en général que les sites Internet consacrés au sida sont considérés comme le moins important avec seuls 36% des acteurs interrogés qui les trouvent plutôt importants pour ce public. Là aussi, un clivage distingue les différents domaines d'activité des acteurs. Une plus forte proportion de personnes travaillant dans les associations considèrent ces sites comme plutôt importants pour la population générale (~50% vs. ~30% pour le monde médical ou les responsables de la santé publique). Ces différentes opinions ne varient pas en fonction d'autres caractéristiques des acteurs comme par exemple l'âge ou l'utilisation du médium.

Au-delà des quelques différences constatées entre les acteurs, l'opinion générale qui se dégage nous indique que l'importance et donc l'utilité des sites est reconnue pour les publics qui sont les plus directement concernés par l'information dans le champ du sida. Le médium électronique n'est donc pas considéré comme un moyen permettant une large diffusion de l'information ou du moins cette tâche est perçue comme secondaire.

Même si les acteurs interrogés accordent une importance limitée au médium quant à son action auprès de la population en général, il nous semblait pertinent, dans cette hypothèse, de voir quelles seraient les fonctionnalités ou les types d'information privilégiées par les

acteurs. La mise à disposition d'information jugée la plus utile pour un public général a trait aux informations concernant les conseils de prévention et l'information de type service (adresses et services des associations ou institutions actives dans le domaine) avec 83% des acteurs qui considèrent ce type d'information comme assez ou très utile. Viennent ensuite les informations d'ordre général comme des connaissances vulgarisées de la maladie (75%). Les fonctionnalités plus interactives comme les prestations de « connaissance expertisée » (poser des questions, demande de conseil) et celles permettant aux individus d'interagir entre eux (chat, forums de discussion) ont une utilité moindre pour les répondants (respectivement 69% et 57%). On ne constate pas de différences d'opinions résultant des caractéristiques socio-démographiques des acteurs ni d'ailleurs de leur pratique (affinitaire) vis-à-vis d'Internet. Seul l'ancrage institutionnel démontre que les cliniciens et le personnel de l'ASS et de ses antennes cantonales considèrent plus fortement les informations généralistes et les prestations de connaissance expertisée comme plus utiles.



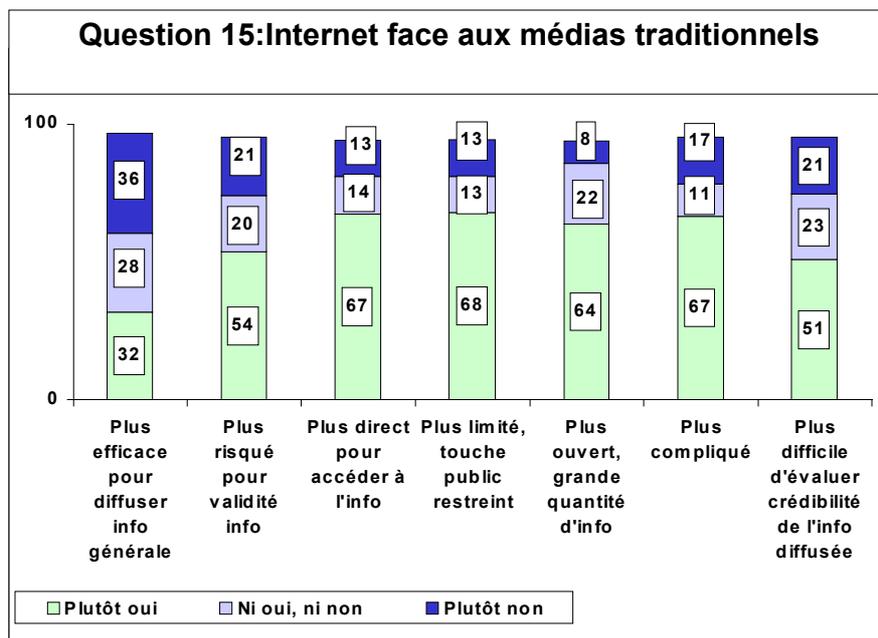
Les acteurs interrogés privilégient plus fortement une information de type pratique comprenant soit des coordonnées d'institutions ou d'associations auprès desquelles les individus peuvent trouver les renseignements désirés et les contacts adéquats, soit des conseils de prévention pour orienter leurs comportements. C'est donc plus une fonction d'orientation et de relais du médium (« guide-lines »), voire de rappel, qui est mise en avant au détriment d'un instrument d'acquisition de savoir ou d'outil de conseil individuel.

Au-delà des potentialités perçues, les répondants ont été amenés à juger le rôle que le médium sera appelé à jouer dans les politiques de prévention pour diffuser de l'information sur le sida auprès de la population. 34% des personnes interrogées considèrent que le médium électronique sera de plus en plus utilisé et deviendra un support d'information incontournable alors que 43% d'entre elles considèrent qu'il doit être pris comme un moyen parmi d'autres et qu'il demeurera avant tout un relais d'information (destiné soit par exemple à approfondir l'information, soit à relayer une campagne). Seul 10% des répondants estiment que le moyen restera limité à une partie restreinte de la population et 14% ont préféré ne pas se prononcer sur la question.

4.1.5.2. Risques et avantages du médium comme support d'information

Les points qui précèdent peuvent être affinés en prenant en compte les attitudes exprimées par les acteurs face à certaines affirmations qui leur ont été proposées. Il s'agissait principalement de juger le rôle du médium en termes d'accès et de diffusion de l'information dans le domaine du sida par rapport aux médias traditionnels.

La grande majorité des utilisateurs interrogés considèrent qu'Internet joue un rôle important dans l'accès à l'information. En effet, 67% d'entre eux estiment que le médium permet, d'une manière générale, aux individus d'accéder à une plus grande quantité d'informations. Cependant si cette qualité est retenue, ils ne sont que 32% à reconnaître que le médium est efficace pour diffuser une information générale à l'ensemble de la population. Cela confirme que l'utilisation d'Internet dans le champ sida en tant que moyen généralisé pour accéder à l'information est peu considéré par les acteurs (seuls 37% d'entre eux estimaient que c'était un moyen plutôt important pour informer la population) et que cette déconsidération est corrélée au peu d'efficacité qui lui est accordé. Une des explications est d'ailleurs donnée par les attitudes exprimées vis-à-vis d'une autre affirmation pour laquelle 66% des acteurs interrogés estiment que le médium est un moyen compliqué qui ne peut toucher qu'une partie très limitée de la population, c'est-à-dire disposant de certaines compétences techniques pour pouvoir l'utiliser. Par ailleurs les acteurs perçoivent aussi dans l'utilisation du médium électronique le résultat d'une démarche « motivationnelle » et personnelle puisque 69% d'entre eux le considèrent plutôt comme un moyen d'information plus limité car il touche avant tout les individus qui sont à la base intéressés par l'information à disposition ; d'où aussi la déconsidération pour son usage généralisé.



Les diverses attitudes exprimées démontrent que pour une assez nette majorité des acteurs, le médium a une carte à jouer en termes d'utilisation individuelle car il est le seul médium qui permet de mettre à disposition une information personnalisée. En effet, 67% des personnes interrogées estiment que c'est un instrument plus direct et donc aussi plus adéquat pour permettre aux personnes d'accéder à une information plus personnalisée, plus proche de leur préoccupation ou de leur situation. La même proportion d'acteurs interrogés est d'accord avec l'idée que le médium électronique peut devenir un véritable outil de soutien et de conseil dans le domaine du sida grâce à l'échange d'information interactif entre les

individus (demande de conseils ou d'informations anonymes, forums de discussion, etc.). Les potentialités du médium sont ainsi plus fortement reconnues lorsqu'elles sont proposées dans une optique plus individuelle.

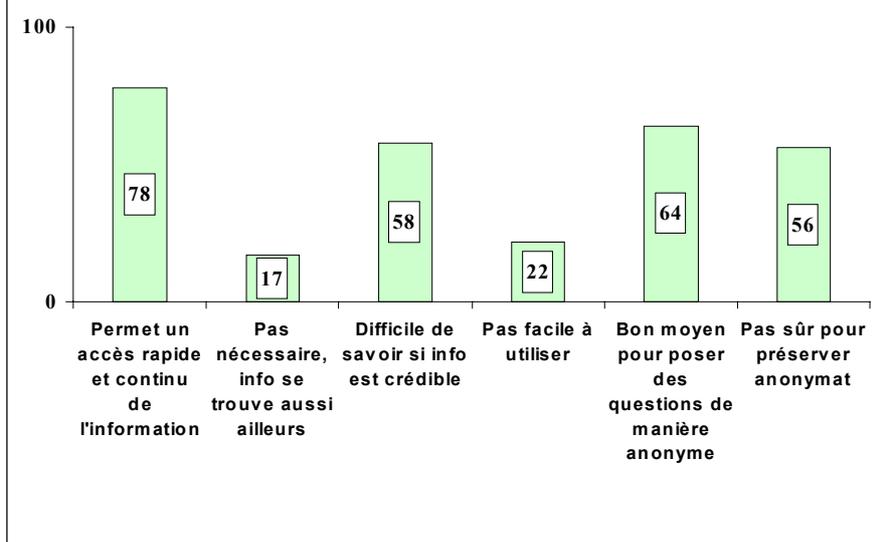
La multiplicité de l'information disponible sur le médium électronique pose des problèmes de validité et de crédibilité et les attitudes des acteurs à ce sujet sont assez partagées. En effet, 55% des répondants sont plutôt d'accord pour considérer qu'Internet est un moyen d'information plus risqué que les moyens traditionnels car il peut diffuser ou donner accès à une information qui n'est pas contrôlée ou validée et une même proportion de personnes, soit 52%, approuvent qu'il est plus difficile d'évaluer la crédibilité de l'information diffusée sur Internet par rapport aux autres moyens d'information. Le médium comporte ainsi pour une moitié des acteurs interrogés des risques importants qui sont à la mesure de la vitesse et des possibilités de diffusion d'information offertes aux utilisateurs.

L'analyse de ces opinions en fonction des caractéristiques des répondants permet de mettre en évidence quelques relations :

- une plus forte proportion de non-universitaires considèrent Internet comme un moyen plus efficace pour diffuser de l'information alors que les universitaires sont plus vigilants quant aux risques liés à une information transmise mais non validée (opinion aussi plus fortement présente parmi les acteurs du corps médical et les acteurs les plus âgés) ;
- on trouve parmi les personnes qui utilisent le moins Internet (« réticents ») une plus forte proportion de personnes qui considèrent le médium comme un moyen d'accès à l'information limité étant donné les compétences techniques qu'il requiert (80%) mais aussi un moyen plus risqué pouvant diffuser une information non validée.

Finalement, on peut comparer les opinions émanant d'utilisateurs aux personnes qui ont déclaré ne pas utiliser le médium électronique. Bien que l'effectif soit réduit, la perception que les non-utilisateurs portent sur le médium est plutôt positive. 78% des non-utilisateurs considèrent plutôt comme un avantage la possibilité qu'offre le médium de pouvoir accéder à de l'information rapidement et en tout temps et seuls 17% d'entre eux estiment qu'il n'est pas nécessaire de mettre de l'information sur le réseau puisqu'elle peut être trouvée ailleurs. Ils ne sont aussi qu'un cinquième à estimer que le problème d'Internet est sa difficulté d'usage. On constate donc que les potentialités offertes par le médium pour accéder à l'information dans le champ du sida sont aussi assez fortement valorisées par les non-utilisateurs.

Question 28: Perception d'Internet par les non-utilisateurs



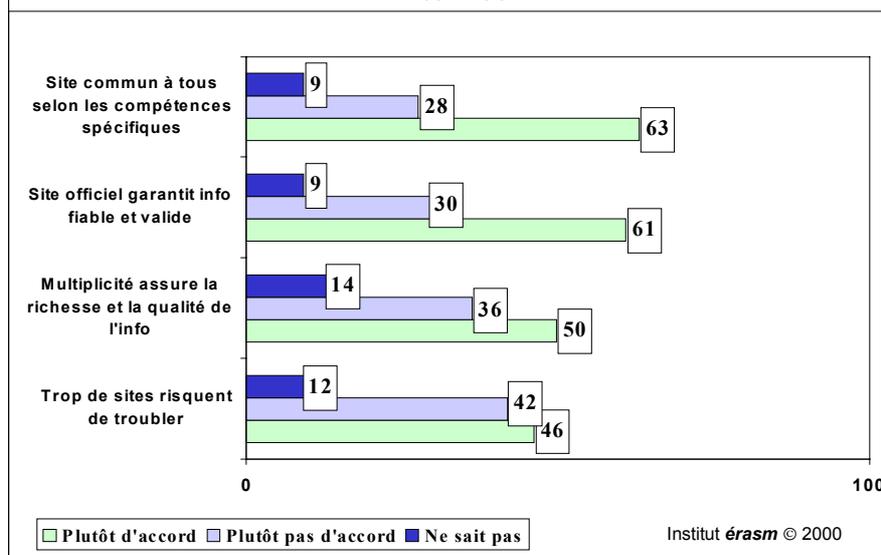
Si la possibilité d'utiliser le médium comme un moyen de connaissance expertisée trouve autant d'écho favorable que chez les utilisateurs déclarés (64% sont plutôt d'accord avec l'affirmation qu'Internet pourrait être un très bon moyen pour pouvoir poser des questions ou demander des conseils de manière anonyme), il semble logique de constater que les craintes vis-à-vis du médium sont plus prononcées chez les non-utilisateurs. Ainsi 58% d'entre eux sont plutôt d'accord avec l'affirmation disant qu'il est plus difficile de savoir si l'information diffusée sur Internet est crédible (vs. 52% pour les utilisateurs) et une proportion semblable (56%) déclarent qu'il n'est pas du tout certain que l'utilisation d'un moyen informatique comme Internet préserve l'anonymat des utilisateurs.

4.1.5.3. Les sites sida dans la politique d'information

Etant donné les craintes exprimées vis-à-vis de la difficulté d'évaluer la qualité et la crédibilité de l'information diffusée, il était important de connaître les jugements portés par les acteurs sida sur une situation qui voit aujourd'hui de plus en plus de sites consacrés à la maladie se mettre en place en Suisse.

63% des acteurs interrogés sont plutôt d'accord avec la proposition de créer un site commun piloté par l'ensemble des acteurs et organisations suisses actives dans le domaine et permettant à chacun de participer et de fournir une information en rapport avec sa compétence. Cette vision d'un site commun trouve aussi son expression auprès de 61% des acteurs qui sont plutôt favorables à un site officiel nécessaire pour garantir la fiabilité et la validité de l'information mise à disposition. A noter que ces deux opinions sont assez convergentes puisque dans les deux cas 80% des personnes se prononcent en faveur de l'autre proposition. On peut trouver une des explications de ces attitudes dans le fait que 47% des acteurs sont plutôt d'accord avec l'affirmation qu'une multiplicité de sites consacrés au sida risque de troubler les utilisateurs en leur fournissant trop d'informations. En effet la majorité des personnes en accord avec cette dernière affirmation se prononcent pour l'une des deux solutions proposées ci-dessus (80%).

Question 18: Evaluation des stratégies relatives aux sites Internet



Une moitié des répondants (50%) sont plutôt d'accord avec l'affirmation que c'est la richesse et la qualité du réseau Internet que d'avoir de nombreux sites qui présentent l'information selon leurs visions et leur sensibilité. Ces personnes soutiennent aussi en majorité l'idée que la multiplicité des sites ne risque pas de troubler l'utilisateur et sont ainsi plutôt confiants quant au rôle joué par Internet dans la circulation et la diffusion de l'information dans le champ sida. Cependant, on trouve parmi ces personnes, une moitié d'entre elles qui se déclarent tout de même en faveur d'un site commun. Cela démontre que parallèlement au laisser-faire souhaité d'une politique de l'information sur Internet, la mise en place d'un site commun d'information pouvant servir de « balise » tant aux utilisateurs qu'aux acteurs ne devrait pas être négligée.

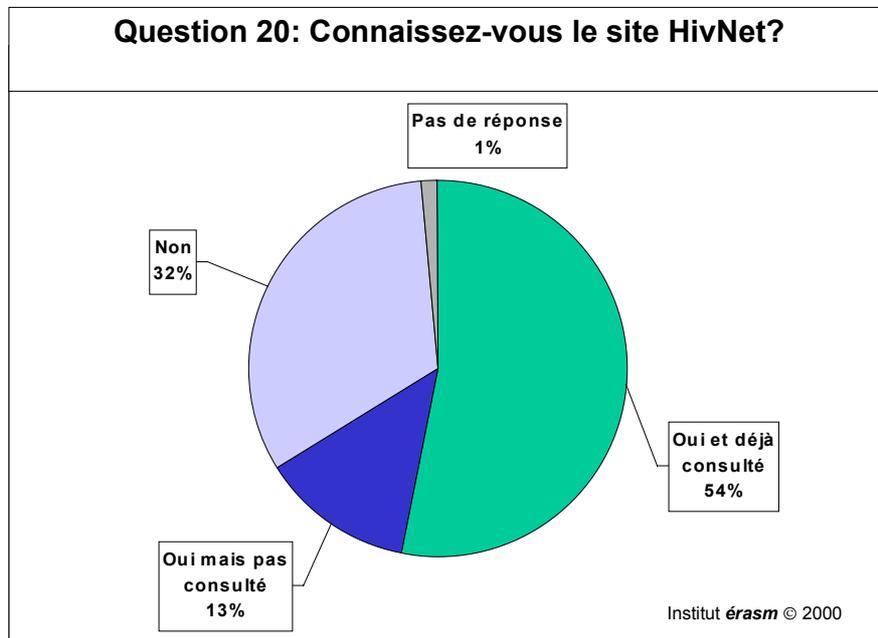
Les acteurs qui sont le moins en affinité avec Internet (« réticents ») se prononcent plus fortement en faveur de sites communs officialisés ou non et sont aussi par conséquent beaucoup plus prudents vis-à-vis de la multiplicité des sites et de l'information qui y circule. La valorisation d'un site commun pour ces acteurs semblent ainsi révéler leur souhait de pouvoir disposer d'un « point de chute » sur le réseau électronique de manière à favoriser leur recherche et l'accès à l'information sida.

Finalement, il a été demandé aux différents acteurs si ils seraient d'accord de participer à des sites consacrés au sida afin de fournir certains services qui pourraient être proposés soit dans leur cadre de leur fonction, soit dans le cadre de leur organisation. 62% des répondants se déclarent plutôt intéressés à participer à une prestation leur permettant de fournir des conseils ou des recommandations à des personnes concernées, à d'autres professionnels ou encore à un public plus large. A noter que cette « déclaration d'intention » est tout aussi présente dans les différentes sphères d'activité des intervenants. De plus, la même question posée aux non-utilisateurs indique tout de même qu'une moitié d'entre eux se déclarent plutôt d'accord pour participer à un tel service.

4.1.6. Evaluation du site HivNet

4.1.6.1. Notoriété du site

54% des acteurs sida qui ont répondu à notre questionnaire et qui ont un accès Internet (n=143) déclarent connaître le site HivNet et l'avoir déjà consulté (44% si on prend l'ensemble des acteurs qui ont répondu au questionnaire). 13% des autres répondants ont déclaré connaître le nom ou l'existence du site sans jamais l'avoir consulté alors que 32% des personnes interrogées ignoraient son existence.



Le site est plus connu et utilisé auprès d'acteurs jeunes (63% pour les moins de 50 ans vs. 37% pour les plus de 50 ans) et auprès des forts utilisateurs d'Internet (75% pour les « connaisseurs » vs. 30% pour les « réticents »). Cette notoriété est aussi plus logiquement affirmée parmi les responsables de la santé publique et parmi les antennes cantonales de l'ASS. A noter que le site est aussi connu en Suisse alémanique qu'en Suisse romande.

La notoriété du site s'est principalement affirmée à l'intérieur du réseau des acteurs sida (36% des répondants ont principalement pris connaissance du site par des collègues, des connaissances, des amis) et par les contacts avec les responsables du site suite à l'hébergement d'une association, à la mise en place d'un projet commun, etc. (30%). Cependant cette connaissance a pu aussi se faire de manière indirecte puisque 24% des personnes interrogées ont pris connaissance de HivNet grâce à d'autres sites consacrés au sida sur Internet (lien depuis un autre site, moteur de recherche) ou grâce aux autres médias (presse, revues, brochures, 15%).

Les éléments d'appréciation du site que nous présentons ci-dessous ne portent que sur la population des acteurs qui ont déclaré connaître le site et l'avoir déjà consulté soit 78 personnes. Les clivages entre les différents types d'acteurs ou leurs caractéristiques socio-démographiques n'ont pas été retenus étant donné que la plupart des segmentations reposaient sur des effectifs trop réduits.

4.1.6.2. Utilisation et appréciation du site

Concernant la fréquentation du site, on constate qu'un grand nombre d'utilisateurs sont déjà allés plus de 5 fois sur le site HivNet (49%) et que ce sont avant tout des forts utilisateurs d'Internet (67%). C'est aussi parmi les personnes travaillant dans les associations que nous constatons une plus forte proportion d'utilisateurs « réguliers » du site (67%).

Comme tous les sites, HivNet propose une série d'informations ou de prestations classées à l'intérieur de rubriques. L'utilisation et l'évaluation portées par les différents utilisateurs sur les rubriques proposées par HivNet a donné les résultats suivants :

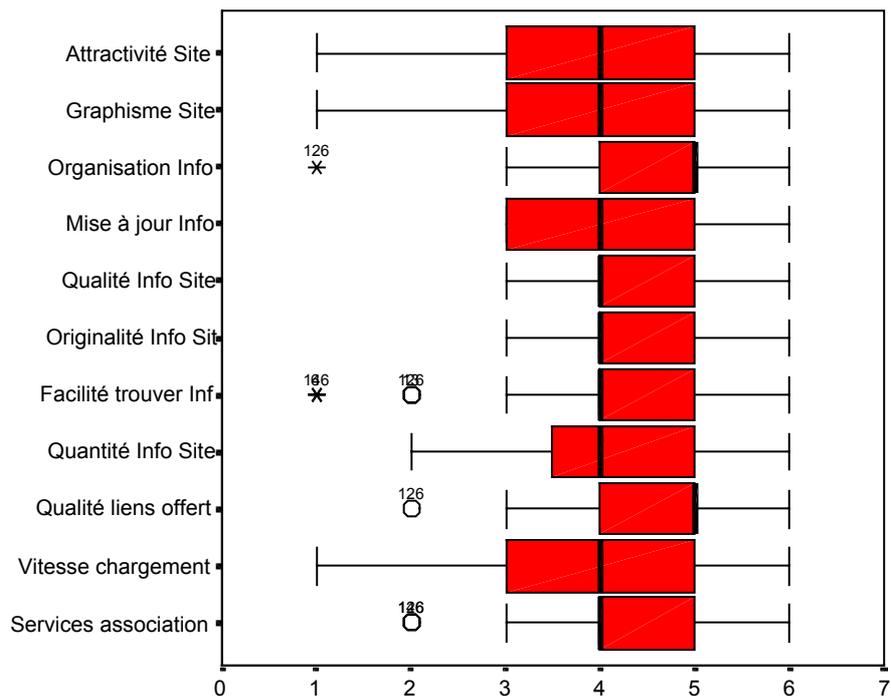
Rubriques	A été consulté	Est jugé utile
Sida Infos Docs Suisse	77%	52%
Liens autres sites	68%	51%
Coordonnées associations	63%	47%
Infos associations hébergées	56%	40%
Statistiques	47%	30%
Rubriques conseils anonymes	41%	35%
Agenda	42%	42%
Rubrique Fun Art	32%	17%
E-mails internationaux	28%	30%

Le classement montre que les trois rubriques les plus consultées sont aussi celles jugées les plus utiles. Il s'agit de l'accès à la documentation électronique de Sida Docs Infos Suisse, des liens avec d'autres sites consacrés au sida en Suisse ou à l'étranger et de la rubrique inventoriant et présentant les coordonnées des principales associations ou organisations actives dans le domaine du sida en Suisse.

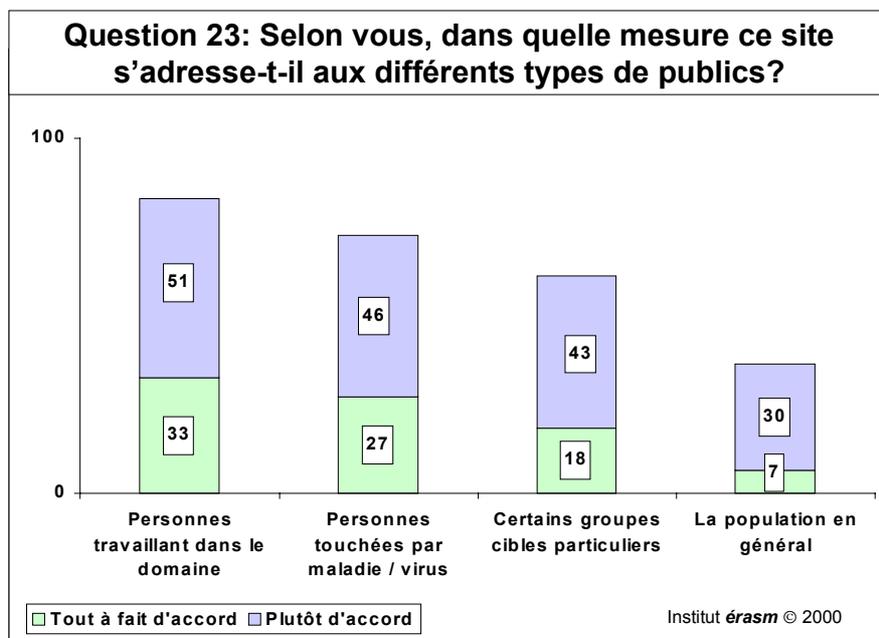
Viennent ensuite des rubriques dont l'information présentée est sans doute moins en rapport avec le champ d'activité de certains répondants. L'agenda d'événements ou de manifestations concernant le sida, les pages de présentation des différentes associations hébergées ou les rubriques relatives aux questions posées ou aux conseils donnés sont ainsi autant consultées que jugées utiles par une petite moitié des acteurs. Enfin on peut noter que la rubrique ou prestation qui fait la « renommée » ou du moins l'originalité du site HivNet – forums et « mailing list » (e-mails internationaux) - obtient un faible score puisqu'elle n'est consultée ou jugée utile que par un tiers des répondants. Il est vrai que cette rubrique est surtout fréquentée et consultée par des visiteurs étrangers mais il peut paraître étonnant de constater le peu d'engagement ou le peu de curiosité manifesté par les acteurs helvétiques face à cette prestation.

L'appréciation du site a aussi été menée sur trois aspects plus généraux qui ont trait tant à la forme (attractivité d'ensemble du site, graphisme du site, organisation de l'information dans le site et quantité de l'information mise à disposition), au fonctionnement du site compris aussi comme « usability » (mise à jour de l'information sur le site, facilité à trouver l'information, vitesse de chargement) et au fond, englobant l'évaluation des informations mises à disposition (qualité de l'information, originalité de l'information, qualité des liens offerts et services aux associations).

Ces différents aspects jugés sur une échelle allant de 1 à 6 présentent des moyennes variant de 3,7 à 4,7 qui ne sont pas toujours très parlantes. Certes on distingue les modalités qui obtiennent une bonne évaluation de celles qui sont mal notées (qualité des liens offerts avec la meilleure note de 4,7 sur 6 vs. l'attractivité du site et la vitesse de chargement avec 3,7). Cependant le tableau ci-dessous qui présente aussi les dispersions autour de ces valeurs permet de mettre en évidence les aspects qui obtiennent des évaluations homogènes. On peut ainsi noter que ce sont les aspects liés à la qualité des informations qui obtiennent les évaluations les plus positives alors que les aspects ayant trait au fonctionnement mais surtout à la forme du site, sont les plus dispersés.



Pour 83% de ses utilisateurs le site HivNet s'adresse avant tout aux personnes travaillant dans le domaine du sida. Le deuxième public attribué concerne les personnes touchées par la maladie ou le virus avec 73% d'opinions allant dans ce sens. Comparée à la question posée de manière générale (« à quel type de population un site consacré au sida devrait-il s'adresser en priorité »), on constate que l'attribution du public cible portée sur HivNet correspond à l'opinion des acteurs émise sur les sites en général.



4.1.6.3. Questionnaire « On line »

Le questionnaire implémenté sur le site entre décembre 1999 et juillet 2000 n'a finalement récolté qu'une cinquantaine de questionnaires remplis plus ou moins correctement. Cette approximation découle du fait que le taux de réponse varie entre les différentes questions et certains surfeurs n'ont par exemple répondu qu'à une série de questions. Les résultats varient donc à chaque fois sur la base d'un effectif différent. Nous présentons donc ci-dessous les principaux résultats sur la base de pourcentages.

Caractéristiques des répondants

Parmi les 50 répondants on distingue 40% d'acteurs sida, 38% de « surfeurs » (non actif dans le domaine du sida) et 12% de PVAs. La plupart des répondants sont résident à l'étranger (~70%).

Le niveau d'instruction des répondants est élevé avec plus de 50% de formation supérieure (Université et Ecole professionnelle supérieure) et on trouve autant de femmes que d'hommes. L'âge moyen est de 30 ans pour les surfeurs (52% de 25 ans et moins) et de 40 ans pour les acteurs sida.

Notoriété du site

35% des répondants déclarent avoir eu connaissance du site grâce à d'autres sites sidas sur Internet. Pour les acteurs sida, l'autre moyen de connaissance le plus cité est le fait d'en avoir entendu parler par des collègues (26%) alors que pour les surfers c'est les hasard qui les a amené sur le site (35%).

Appréciation du site et de ses prestations

Globalement le site est plutôt positivement apprécié sur l'ensemble des aspects qui ont été proposés aux répondants. Pour les acteurs sida, la note la plus mauvaise est attribuée à l'item « Facilité à trouver l'information recherchée » alors que la « quantité de l'information à disposition », la « qualité des liens offerts » et le « service aux associations » sont les aspects les plus appréciés en obtenant les notes moyennes les plus élevées.

La rubrique « Conseils anonymes » et l'accès à la documentation électronique de Sida Info Doc Suisse sont les prestations jugées les plus utiles et les plus consultées par les surfeurs. Si l'accès à Sida Info Doc Suisse est aussi plébiscité par les acteurs sida, les autres rubriques jugées les plus utiles et les plus consultées sont le « Forum de e-mails internationaux », les liens avec d'autres sites et la consultation des pages des associations hébergées.

Pour les acteurs sida, le site s'adresse principalement aux personnes travaillant dans le domaine du sida (74% de tout à fait d'accord) et voient secondairement son utilité pour certains groupes cibles particuliers ou pour les PVAs (~33%). Les surfers établissent une image moins précise puisque ils considèrent de manière égale qu'il peut s'adresser aux PVAs, aux personnes travaillant dans le domaine ou à la population en général (~50%) ; ce dernier public qui n'est que très peu cité par les acteurs sida (19%).

Ces quelques résultats confirment les observations déjà effectuées :

- la population d'utilisateurs est une population plutôt jeune et de formation supérieure ;
- les prestations interactives sont valorisées par les utilisateurs-surfeurs ;
- les acteurs sida considèrent que les sites consacrés au sida sont plus particulièrement utiles aux intervenant et accessoirement aux PVAs mais non à la population dans son ensemble.

4.2. Enquête auprès des PVAs

4.2.1. Caractéristiques des répondants

174 personnes ont répondu à notre questionnaire. La majorité de ces répondants sont des hommes (73%) et l'âge moyen de la population est de 40 ans. La grande majorité des répondants a une activité professionnelle régulière (62%) et 37% font état d'une formation professionnelle supérieure. Presque la moitié des personnes interrogées ont déclaré vivre seul(e) (45%).

Concernant la maladie, 22% des répondants déclarent avoir appris qu'ils sont porteurs du virus depuis 1985 et avant (43% avant 1990) et la proportion de déclarés récents est de 18% (depuis 3 ans et moins). Le nombre moyen d'années qui s'est écoulé depuis que les personnes ont appris leur séropositivité est ainsi de 9 ans. On est donc en présence d'une population qui a sans doute appris à vivre depuis un certain nombre d'années avec la maladie.

La partie méthodologique ayant exposé la démarche adoptée pour parvenir à ces personnes, il s'agit de décrire les populations en fonction de leur accès au questionnaire pour analyser si certaines caractéristiques distinguent ces deux populations. La population des répondants se compose ainsi de 71% de personnes qui ont répondu au questionnaire par le biais de la consultation de suivi de l'étude cohorte (n=124, soit les « répondants cohorte ») et provenant en grande majorité de Suisse allemande et de 29% qui ont répondu au questionnaire par le biais du courrier d'associations actives exclusivement en Suisse romande (n=50, soit les « répondants associations »).

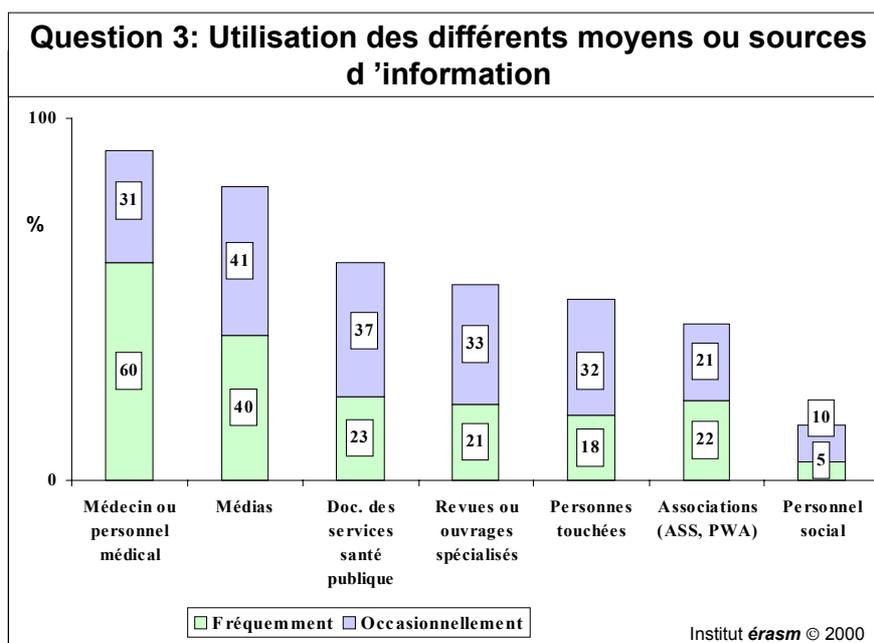
Concernant la population des « répondants cohorte », la grande majorité des questionnaires proviennent de l'hôpital de Zurich (73%). Cette population est composée en majorité d'hommes (78%) et de personnes ayant une activité professionnelle régulière (69%). La population des « répondants associations » se distingue de la précédente par une plus forte proportion de femmes (32%) et de personnes sans activité professionnelle (48%). Une autre différence tient aussi au fait que les « répondants cohorte » ont appris leur séropositivité plus récemment (depuis en moyenne 8 ans vs. 11 ans ou 60% depuis 1991 vs. 37% dans les associations). En revanche, ces deux populations sont assez homogènes du point de vue du niveau de formation et de l'âge moyen des répondants (39 ans pour les associations vs. 41 ans).

On peut encore noter que les femmes qui ont répondu à l'enquête sont légèrement plus jeunes (âge moyen de 37 ans vs. 41 ans pour les hommes) et que l'âge n'est pas corrélé au nombre d'années depuis lequel le répondant a appris être séropositif.

4.2.2. Moyens et supports d'information utilisés par les personnes touchées

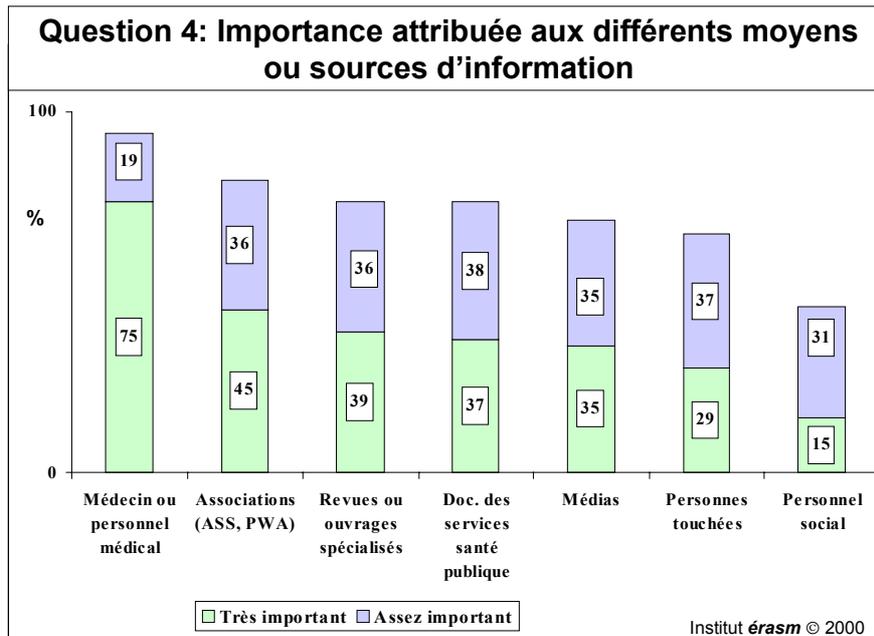
La fréquence d'utilisation des différents moyens ou sources d'information pour se tenir informé ou pour acquérir des connaissances sur le sida et le virus vih montre l'importance du recours au médecin ou au personnel médical. 91% des répondants évoquent les contacts fréquents ou occasionnels avec les spécialistes médicaux pour se tenir informés.

Les médias viennent en deuxième position et un cinquième des personnes interrogées citent une utilisation fréquente de la documentation diffusée par les services et organismes liés à la santé publique ou de la documentation spécialisée (revues, ouvrages).



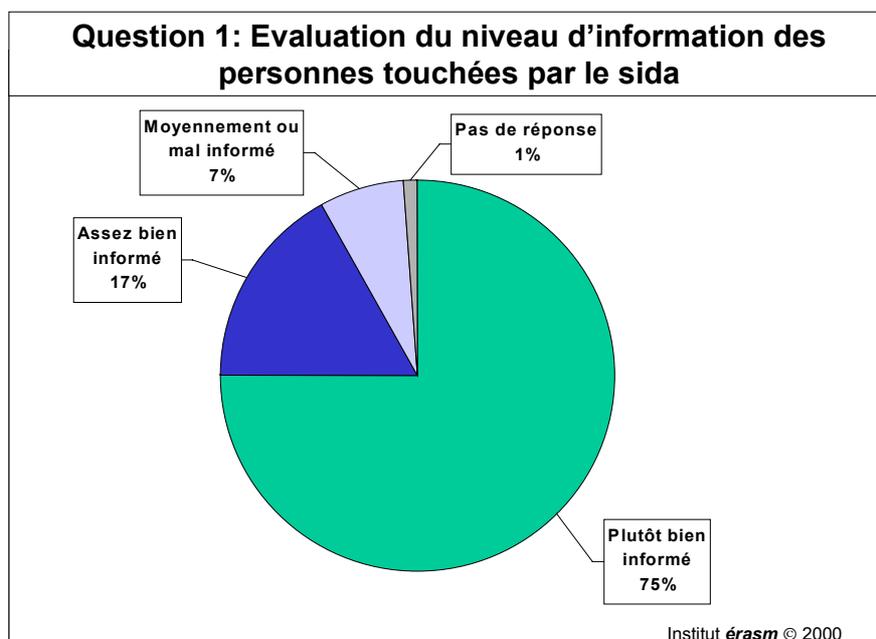
Du point de vue des contacts personnels, plus de la moitié des personnes interrogées citent un recours fréquent ou occasionnel à d'autres personnes touchées par le sida ou le virus ce qui montre l'importance du réseau de pairs pour obtenir de l'information sur la maladie. Les personnes vivant une même situation sont d'ailleurs plus citées que les associations (49% vs. 43%). Les répondants « associations » font logiquement plus fortement état d'un recours aux associations (78% de fréquent et occasionnel vs. 28% pour les « répondants cohorte ») mais aussi envers les personnes touchées (64% vs. 44%), ce qui laisse supposer que ces personnes évoluent dans un environnement plus actif.

Concernant l'importance qui est accordée à ces différents moyens ou sources d'information, on retrouve en première place les contacts avec le médecin ou le personnel médical ce qui renforce la relation médecin-patient comme un lieu d'échange privilégié. En termes d'importance, la place des associations s'affirme par rapport à leur degré d'utilisation et il est intéressant de noter le bon score des documents d'information officiels mais surtout la valorisation de la littérature spécialisée. Il apparaît que les personnes interrogées sont assez exigeantes dans leurs besoins d'information en recourant à des informations spécifiques.



4.2.3. Rapport à l'information et difficultés rencontrées dans la recherche d'information

Le rapport à l'information est jugé plutôt bon par une majorité de répondants puisque 75% d'entre eux estiment être plutôt bien informés de manière générale. Ceci confirme l'utilisation et l'importance accordée aux différentes sources d'information proposées. Aucune caractéristique sociale ou relevant du profil de la maladie n'influence d'ailleurs cette opinion assez largement répandue.



D'ailleurs l'attitude qu'ils expriment vis-à-vis des besoins d'information indique que la majorité des répondants sont toujours à la recherche de nouveaux renseignements sur la maladie et sur leur état alors que 37% s'estiment assez informés et n'ont pas forcément

envie d'avoir plus d'informations. Là aussi aucune des caractéristiques personnelles ne distingue les attitudes exprimées. Cela nous permet de noter que les attitudes de recherche d'information ne semblent pas déterminées par un rapport particulier à la maladie ou à la séropositivité qui verrait les personnes vivant depuis plus longtemps avec la maladie ou le virus se lasser de l'information disponible.

Ce besoin de rechercher toujours de nouvelles informations, présent chez la plupart des répondants, peut cependant se heurter à certaines difficultés. Les difficultés les plus citées ont trait à la qualité de l'interlocuteur auquel les personnes désirent ou peuvent s'adresser. 48% déclarent qu'il leur arrive fréquemment ou occasionnellement de ne pas trouver le bon interlocuteur et 38% estiment dans une même mesure qu'ils ont de la difficulté à trouver une personne pour pouvoir échanger ou parler de la maladie ou de la situation vécue.

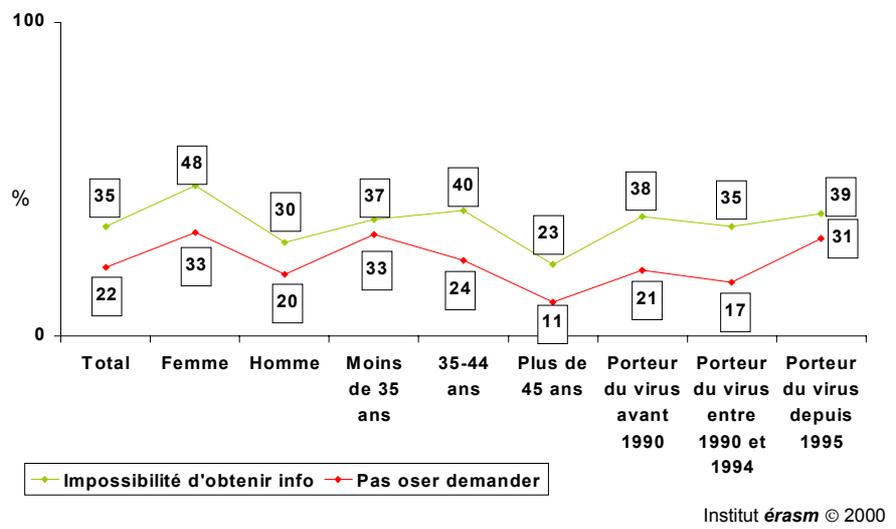
Se retrouver dans les situations suivantes en recherchant des renseignements sur le virus ou le sida :	Fréquemment ou Occasionnellement	Jamais
Difficulté de trouver le bon interlocuteur	48%	20%
Difficulté de trouver une personne pour pouvoir échanger, parler de la maladie	38%	31%
Difficulté ou impossibilité d'obtenir l'information recherchée	35%	28%
Crainte que la demande ne soit pas traitée de manière confidentielle	34%	36%
Avoir obtenu des informations contradictoires ou erronées sur la maladie	30%	36%
Renoncer à demander ou obtenir l'information par crainte pour l'anonymat	27%	43%
Ne pas oser demander une information ou un renseignement précis	22%	50%

Par rapport à l'information désirée ou au renseignement recherché, 35% des répondants déclarent qu'ils ont fréquemment ou occasionnellement des difficultés pour obtenir l'information voulue. Une proportion légèrement inférieure concerne les difficultés liées aux craintes relatives à l'anonymat ou à celles qui ne verraient pas les demandes formulées être traitées de manière confidentielle. Environ un tiers des répondants renoncent ainsi fréquemment ou occasionnellement à demander ou à obtenir de l'information pour de tels motifs (resp. 27% et 34%).

La difficulté la moins fréquemment évoquée concerne celle de ne pas avoir osé demander une information ou un renseignement précis. Seuls 22% évoquent de telles situations ce qui tend à démontrer que les personnes touchées ont aujourd'hui plus tendance à parler ouvertement de leurs problèmes ou du moins à demander les informations qu'ils jugent utiles et nécessaires pour faire face à la situation vécue.

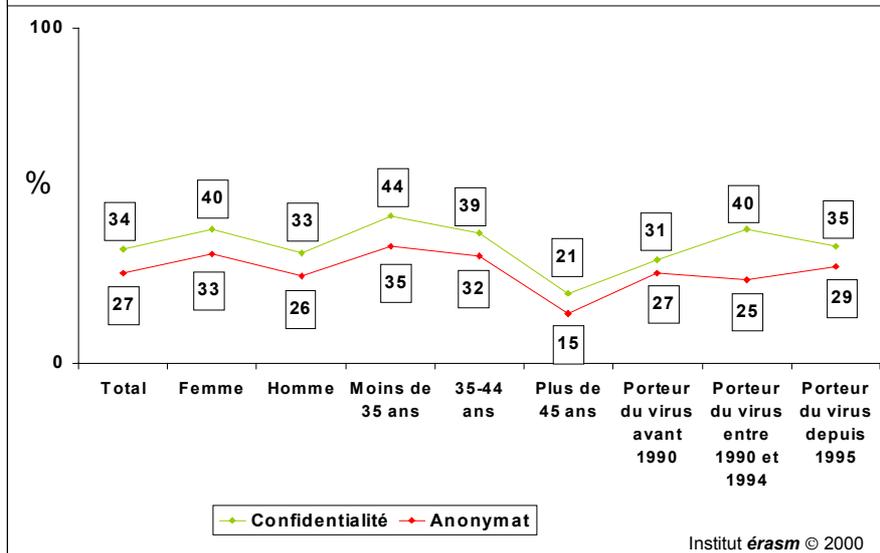
Les répondants les plus jeunes et les femmes rencontrent proportionnellement plus de difficultés dans leur accès à l'information. C'est en effet parmi ces personnes que la difficulté à obtenir l'information recherchée ou à ne pas oser demander une information sont les plus présentes.

Question 5: Déjà eu des difficultés ou impossibilité d'obtenir l'information recherchée et pas oser demander des informations



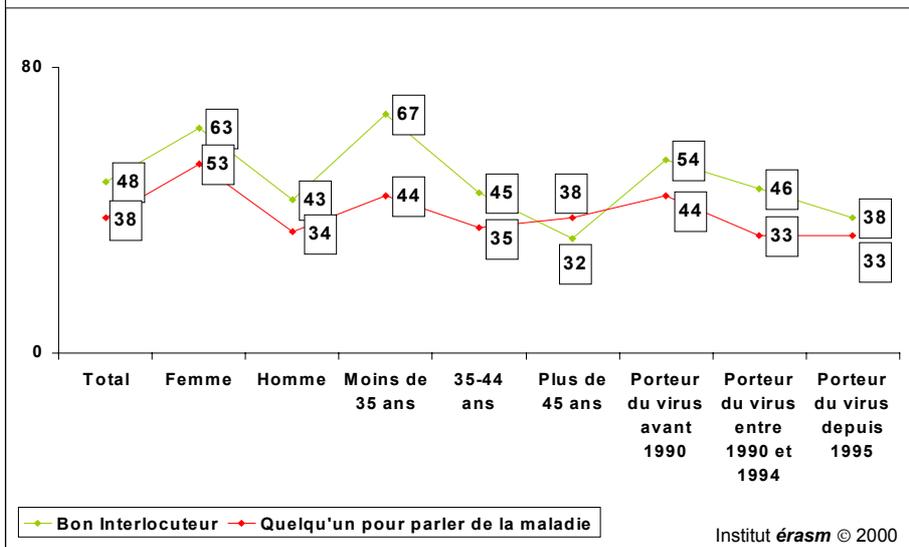
C'est aussi parmi les jeunes que la crainte que la demande ne soit pas traitée de manière confidentielle ou que l'anonymat ne soit pas préservé est la plus marquée (respectivement 44% vs 21% pour les plus de 45 ans et 34% vs. 14%).

Question 5: Déjà eu des craintes par rapport à l'anonymat et à la divulgation des données confidentielles



Enfin les jeunes comme les femmes expriment plus fortement la difficulté à trouver le bon interlocuteur ou la personne avec qui pouvoir échanger (difficulté plus prononcée pour les femmes).

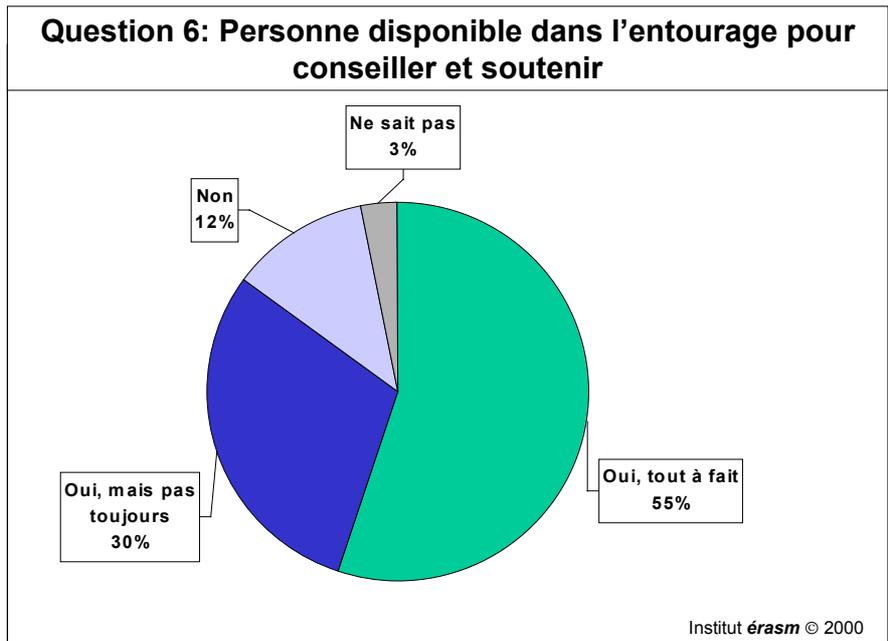
Question 5: Déjà eu des difficultés pour trouver un bon interlocuteur ou quelqu'un pour parler de la maladie



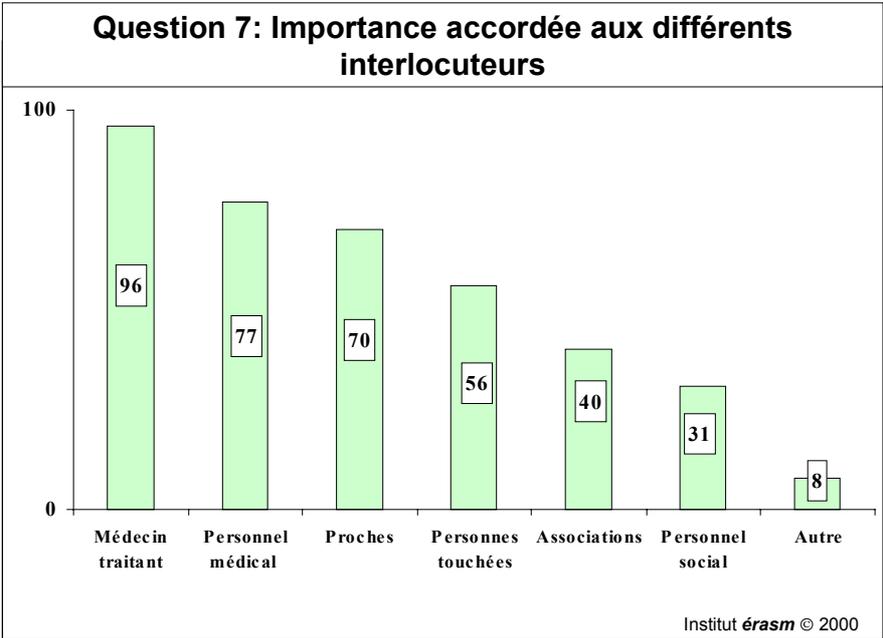
De manière générale, les résultats montrent que l'ensemble de ces difficultés sont plus fréquemment évoquées par les personnes qui ont appris leur séropositivité plus récemment. Les difficultés éprouvées dans la recherche de l'information caractérisent ainsi plus fortement les personnes qui sont dans des phases plus précoces de la maladie mais elles concernent aussi une population de nouveaux malades, plus spécifiquement jeunes et de sexe féminin, qui sont sans doute moins bien insérés ou intégrés dans des réseaux de soutien traditionnels comme les réseaux associatifs.

Enfin on peut noter que 30% des répondants ont déclaré avoir fréquemment ou occasionnellement obtenu des informations contradictoires sur la maladie. Une analyse plus fine démontre que ce sont les personnes qui sont séropositives depuis le plus de temps qui font le plus état de cette situation (42% pour les personnes séropositives depuis 1985 et avant vs. 22% pour les personnes ayant appris leur séropositivité depuis 1996) ainsi que les personnes qui nous ont répondu au travers des associations (les répondants « cohorte » font beaucoup moins état d'une telle difficulté soit 23% vs. 50%).

85% des répondants estiment avoir dans leur entourage des personnes disponibles et capables de les soutenir ou de les conseiller lorsqu'ils ont des demandes ou des interrogations concernant leur état ou leur situation. On trouve une plus forte proportion de personnes qui déclarent que ce n'est pas toujours le cas parmi les femmes (43% vs. 28% chez les hommes) et parmi les personnes qui ont appris leur séropositivité depuis plus longtemps. Ce soutien n'est d'ailleurs pas dépendant de l'entourage immédiat de la personne puisque ce jugement est aussi bon pour les personnes qui déclarent vivre seules que pour celles qui vivent en couple.



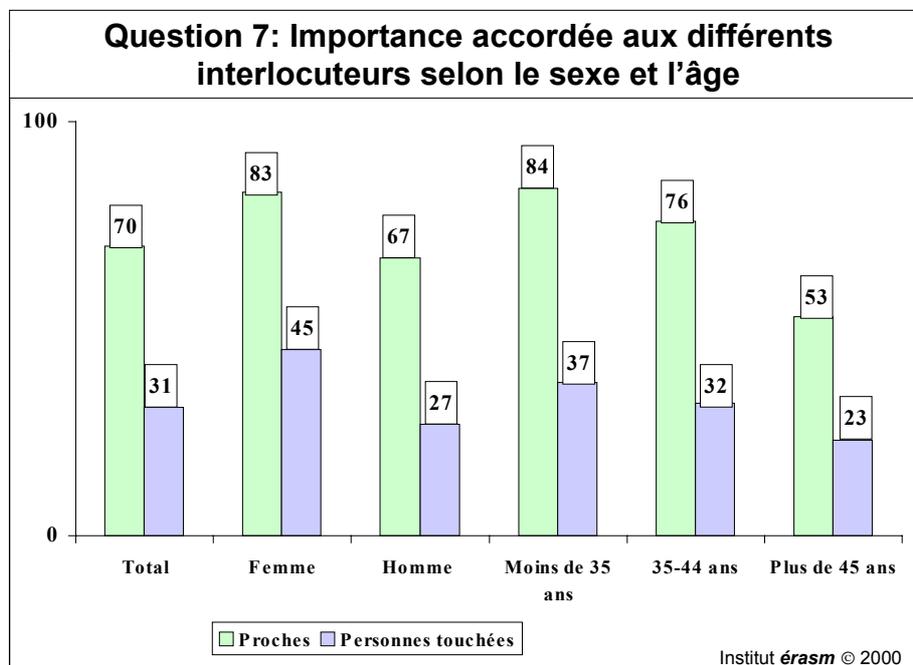
On retrouve dans l'appréciation portée sur les personnes qui composent cet entourage la relation privilégiée que le PVA entretient avec son médecin traitant puisque 96% des répondants accordent une très grande importance à cet interlocuteur pour parler de la maladie ainsi que des effets du virus ou de la maladie sur leur situation personnelle.



L'analyse de l'importance accordée à ces divers interlocuteurs selon les profils des répondants met en évidence les relations suivantes :

- les jeunes accordent une plus nette importance aux proches (84% vs. 53% pour les plus de 45 ans) mais ils valorisent aussi plus systématiquement l'ensemble des interlocuteurs proposés ;

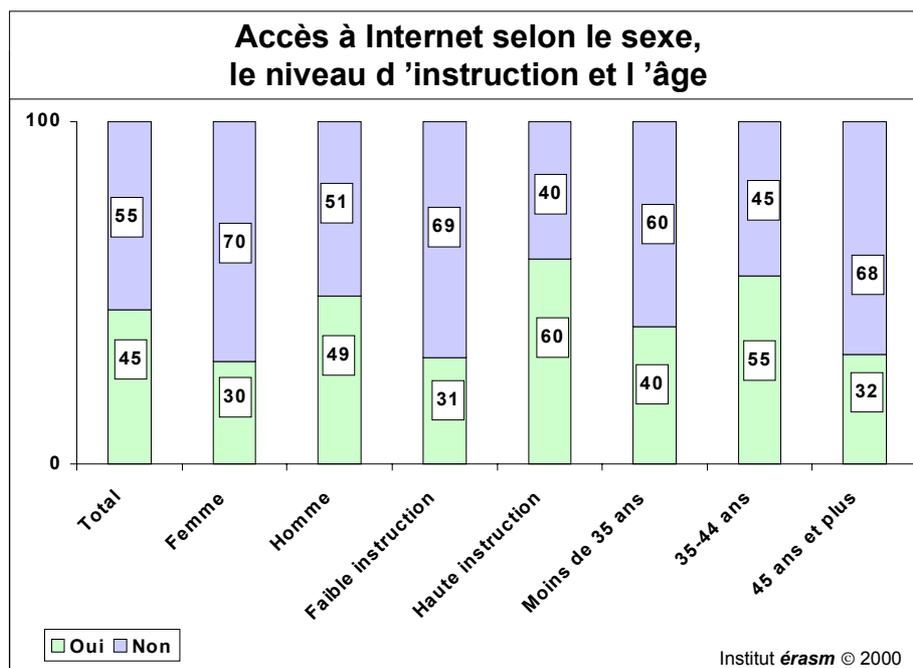
- l'importance accordée à des pairs se trouvant dans une même situation est plus prononcée parmi les femmes, parmi les répondants les plus jeunes et auprès des personnes ayant appris leurs séropositivité depuis plus longtemps.



4.2.4. Utilisation d'internet

4.2.4.1. Utilisateurs et non-utilisateurs

45% des personnes ayant répondu à notre questionnaire ont un accès à Internet. On peut supposer sans trop de risques que cette proportion est beaucoup plus élevée que celle qui doit exister dans la réalité. En effet les diverses études menées en Suisse pour mesurer la pénétration du nouveau médium font état d'une proportion qui oscille entre 30% et 40% d'utilisateurs au sein de la population. Il serait donc étonnant que cette proportion d'utilisateurs soit aussi fortement marquée parmi la population particulière des personnes touchées par le virus ou la maladie. Cependant si cette proportion est manifestement surévaluée, traduisant par là l'intérêt plus marqué que les utilisateurs effectifs d'Internet ont manifesté pour cette étude, les caractéristiques de ces utilisateurs sont très proches des caractéristiques de l'utilisateur moyen tel qu'il est décrit dans les études qui couvrent la population globale. On trouve ainsi parmi les répondants qui utilisent Internet une plus forte proportion d'hommes (49% vs. 30% parmi les femmes) et de personnes ayant une formation de type supérieur (60% vs. 31%). Concernant l'âge, nous sommes en présence d'une population qui est de toute manière plus jeune que la moyenne et les utilisateurs d'Internet sont plus nombreux parmi les 35-44 ans (55%). Quant à l'accès concret au médium, 76% des répondants ont un accès depuis leur domicile contre 44% qui y accèdent (aussi) depuis leur lieu de travail.



Non-utilisateur d'Internet

Parmi les 96 répondants qui n'ont pas d'accès à Internet, 64% ne possèdent pas d'ordinateur (proportion nettement moins marquée parmi les personnes possédant une formation supérieure). C'est d'ailleurs cette raison qui est évoquée comme raison principale lorsqu'on demande aux répondants pourquoi ils n'utilisent pas Internet. Le fait que l'absence de matériel informatique soit la raison la plus évoquée pour justifier le non accès à Internet tendrait à démontrer une moindre réticence des répondants vis-à-vis du médium puisque les autres raisons sont au maximum citées par une personne sur cinq.

4.2.4.2. Relation entre l'utilisation d'Internet et les autres supports d'information

Avant d'aborder l'utilisation concrète d'Internet, nous pouvons relever les relations qui existent entre l'utilisation de ce nouveau médium électronique et les rapports que les personnes entretiennent avec l'information dans le domaine, rapports décrits dans les points précédents.

Des différences légères mais néanmoins sensibles ont été relevées auprès des utilisateurs d'Internet ou auprès de ceux qui ont déjà consulté des sites consacrés au sida (cf. description ci-dessous) par rapport aux répondants qui n'ont pas accès au médium. Ainsi, on trouve parmi ces divers utilisateurs :

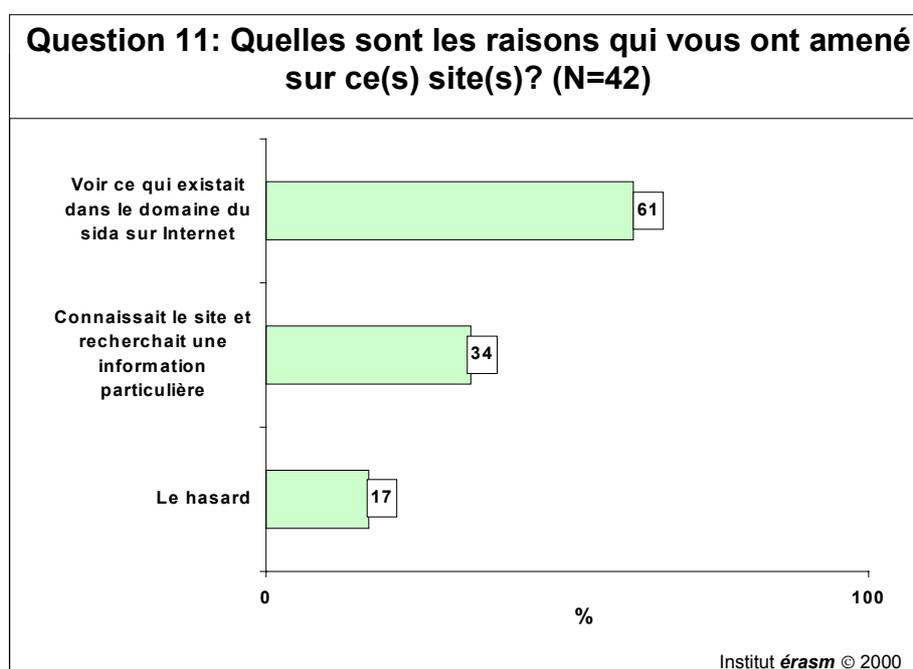
- plus de personnes qui déclarent être toujours à la recherche d'information ;
- un sentiment d'être mieux informé ;
- une plus forte proportion de personnes qui déclarent ne jamais avoir rencontré de difficultés (telles qu'elles leur ont été présentées dans les diverses situations) lors de leur recherche d'information.

Sur la base de ces quelques constations, il nous est toutefois difficile d'affirmer que ces relations démontrent l'impact positif du médium sur les processus de recherche et d'accès à l'information de ces personnes. Étant donné les caractéristiques des utilisateurs, il serait plus logique de supposer que c'est le besoin d'information plus marqué de ces individus qui

les amènent à utiliser le médium pour prolonger ou approfondir leur recherche d'information. Toujours est-il que le médium semble répondre au rapport plus pro-actif de ces individus face à l'information sida.

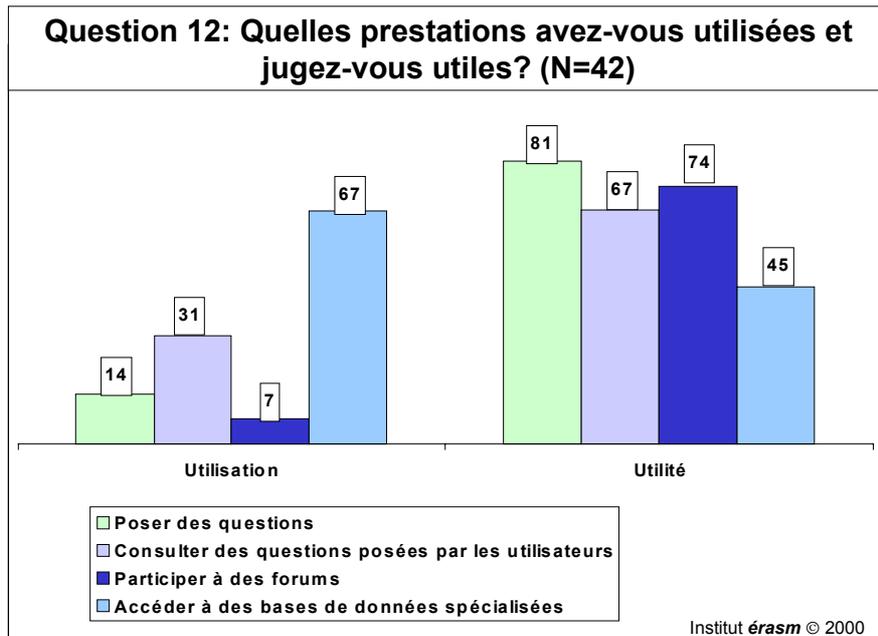
4.2.4.3. Prestations Internet et information sida utilisée

Parmi les 78 utilisateurs d'Internet, la moitié d'entre eux déclarent être déjà allé sur des sites Internet consacrés au sida (54% soit n=42)¹⁰. Ce résultat, plus fiable en soi puisqu'il est rapporté à une population d'utilisateurs, démontre que les utilisateurs du médium instrumentalisent le support vis-à-vis de leur situation personnelle. D'ailleurs la raison la plus citée correspond bien à cette attitude. 61% motivent leur visite par le besoin de voir et de connaître ce qui existe dans le domaine du sida sur Internet et 34% d'entre eux ont consulté un site précis pour rechercher une information particulière. Le hasard n'amène que rarement la personne sur un site consacré au sida (17%).



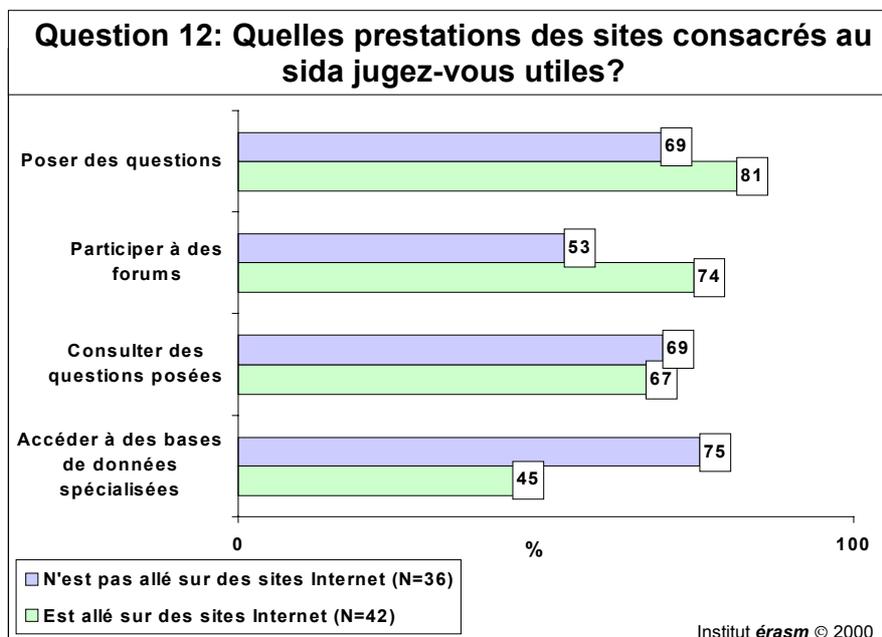
Concernant certaines prestations concrètes que les utilisateurs ont pu trouvé sur les sites consacrés au sida, on observe que l'accès à des bases de données spécialisées (articles scientifiques, littérature médicale) est la prestation la plus utilisée par les répondants qui ont déjà consulté des sites sida avec 67% de déclarations. Les autres prestations proposées obtiennent des scores beaucoup plus bas. Il faut cependant relever que 26% de ces utilisateurs n'ont eu recours à aucune des prestations proposées. Il est difficile, vu les informations obtenues de savoir si cette non-utilisation résulte du manque d'intérêt que suscite la prestation proposée ou si elle découle du fait que les personnes n'ont pas trouvé de telles prestations sur les sites qu'elles ont visités. Un indice qui tendrait à valider la seconde hypothèse nous est donné par les réponses des répondants concernant le jugement d'utilité qu'ils portent sur ces mêmes prestations.

¹⁰ Deux sites sont cités de manière non anecdotique. Il s'agit de « aids.ch » avec 9 citations et « hivnet.ch » avec 7 citations.



Le graphique ci-dessus montre ainsi clairement que l'utilisation d'un site n'illustre pas obligatoirement son utilité ou sa non-utilité. En effet, le jugement d'utilité porté par les répondants sur ces diverses prestations valorisent nettement les prestations plus « interactives » comme la possibilité de poser des questions (par e-mail, sous anonymat) ou participer à des forums de discussion, bien qu'ils puissent ne pas avoir cette opportunité ou ne les utiliser concrètement que rarement.

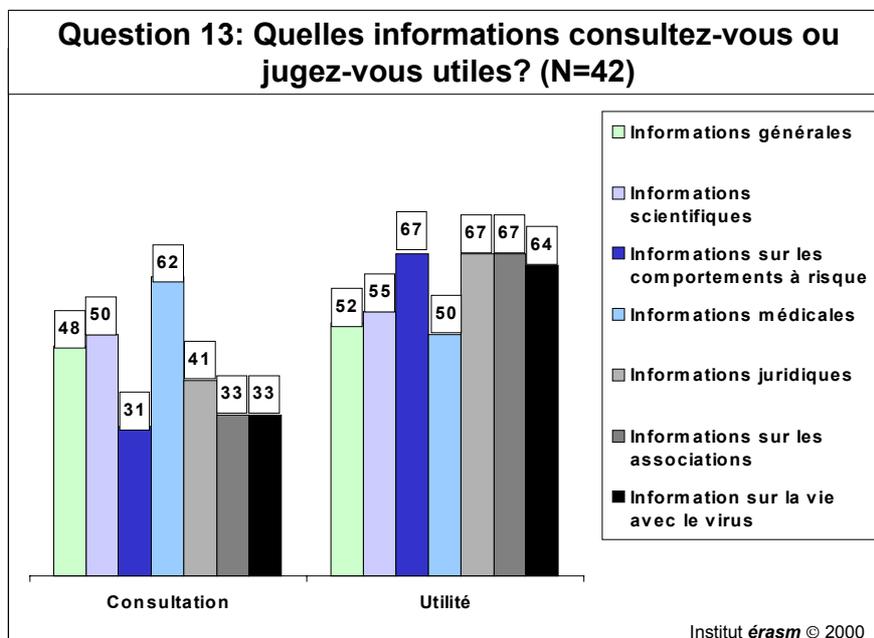
La comparaison entre utilisateurs de sites sida et non-utilisateurs de sites sida présente des résultats étonnants puisque nous pouvons observer une quasi inversion des jugements d'utilité portés sur les prestations proposées.



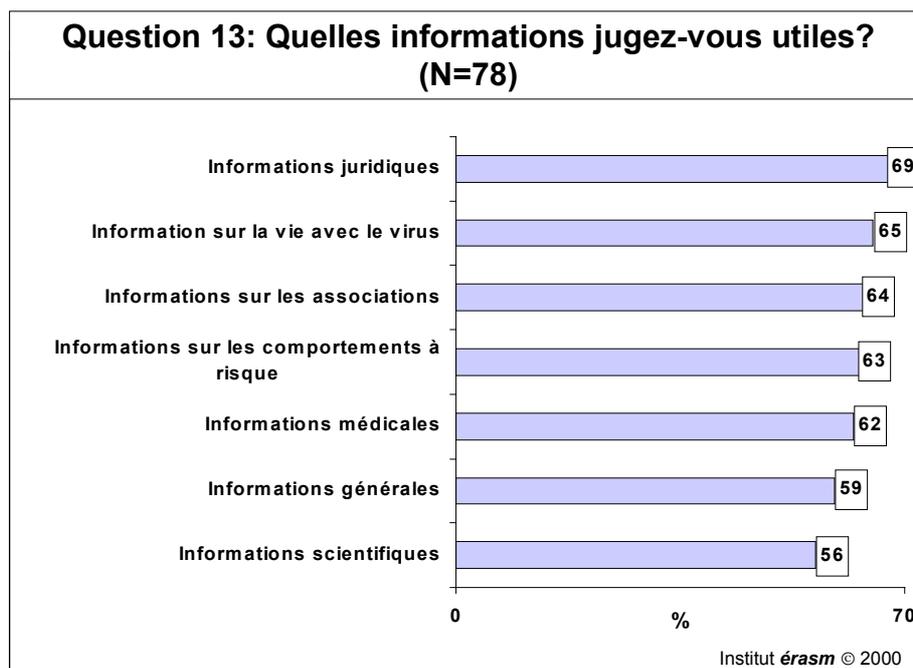
L'hypothèse que nous formulons consiste à interpréter ce résultat comme le premier besoin exprimé par les novices (non-utilisateurs de sites sida), d'un accès souhaité à une quantité

importante voire exhaustive d'informations. L'opinion exprimée par les utilisateurs effectifs de sites sida, et notamment la consultation de bases de données scientifiques, semblerait alors démontrer que leur appréciation d'un tel service peut cependant être plus ou moins satisfaisante (complexité de l'information mise à disposition, difficulté de navigation et de sélection) ce qui les amènerait par la suite, et les jugements portés sur les utilités le démontrent, à privilégier des modes d'échanges d'information plus interactifs et plus orientés vers les pairs ou des prestations expertisées (réponses aux questions).

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 sur la maladie. Ici aussi, il semble que ces comportements sont plus le résultat de l'offre existante ou trouvée par les répondants sur les sites que le reflet de leurs réels besoins. En effet, les jugements portés sur les divers types d'informations proposées met en avant des informations de types plus pratiques ou plus en adéquation avec les situations vécues par les répondants qui vont au delà des informations médicales (informations concernant la vie avec le virus, informations juridiques, informations sur les associations, etc.).

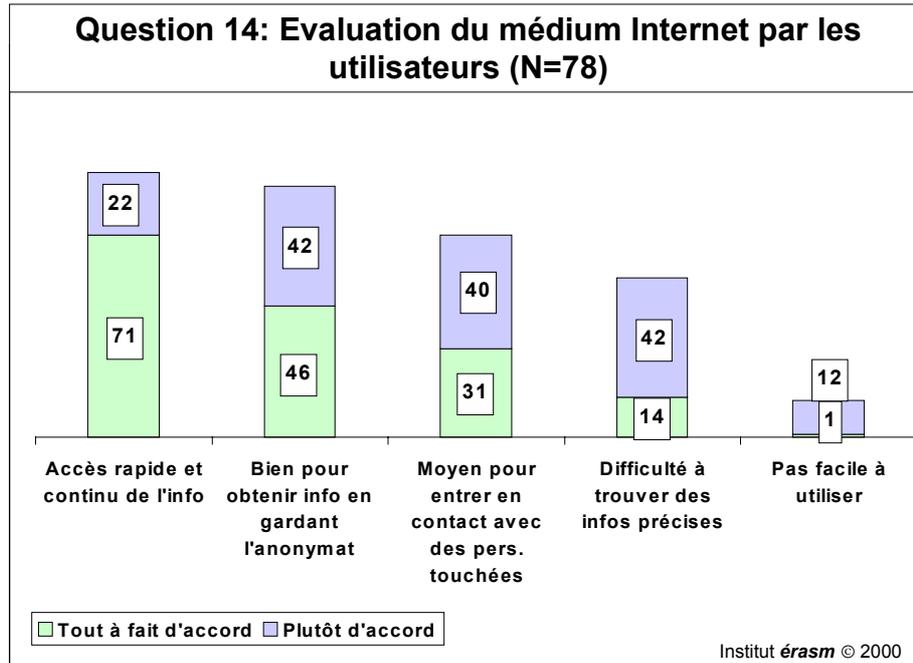


Les jugements d'utilité portés sur ces divers types d'information par l'ensemble des répondants qui ont un accès à Internet confirme la hiérarchie précédente avec la mise en avant des informations plus « pratiques ». Le fait que au moins 50% des répondants considèrent à chaque fois le type d'information comme utile semble nous indiquer le souhait d'un site complet et centré sur l'étendue des besoins des personnes touchées.



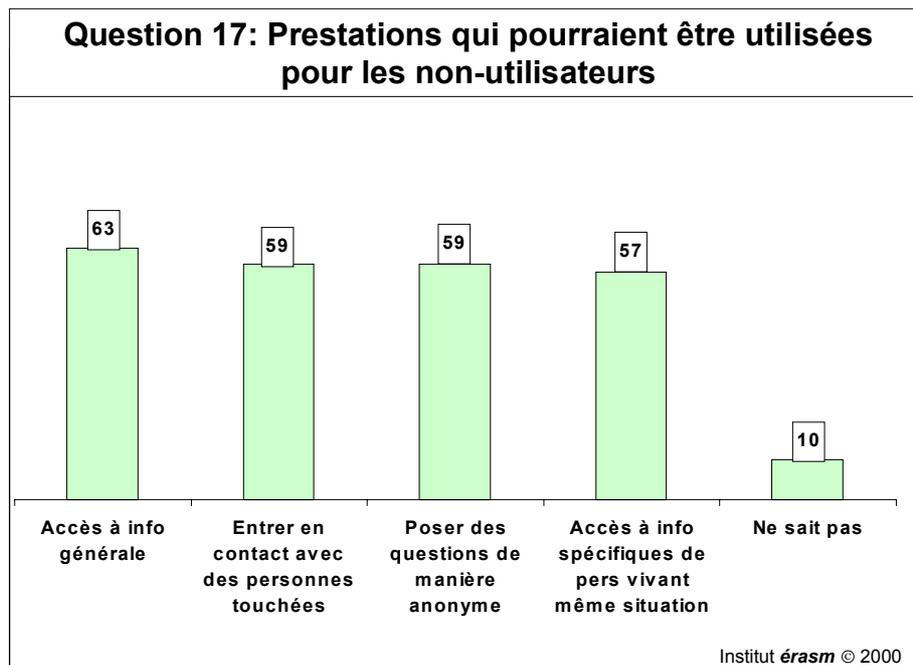
4.2.5. Utilité perçue du médium Internet

L'évaluation portée par les répondants sur le moyen d'information et de communication que représente Internet indique que les utilisateurs valorisent fortement 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 de l'information en gardant son anonymat (83%). Comme les résultats précédents l'ont montré, Internet conserve pour les répondants des potentialités destinées à favoriser les échanges entre pairs puisque 71% des utilisateurs sont d'accord avec l'idée qu'Internet est/pourrait être un très bon moyen pour entrer en contact avec des personnes touchées par la maladie ou le virus. Enfin, le médium demeure pour une majorité de répondants un instrument qui n'est pas si facile à utiliser et notamment pour trouver facilement l'information recherchée.

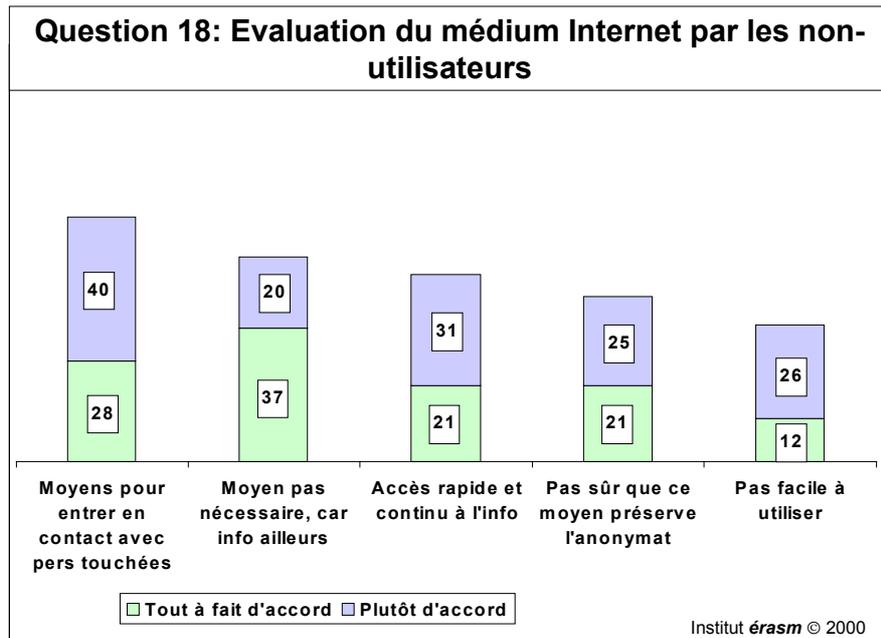


4.2.5.1. Utilité perçue d'Internet par les non-utilisateurs

Après avoir succinctement décrit le réseau Internet, le questionnaire demandait aux non-utilisateurs (n=93, soit 55% des répondants) de dire quelles prestations ils seraient susceptibles d'utiliser parmi celles qui leur étaient proposées. On ne distingue pas de prestations privilégiées puisque chacune serait utilisée par environ 60% des répondants. A noter que les répondants les plus jeunes et les femmes valorisent plus systématiquement les prestations proposées. Seul 10% des non-utilisateurs n'ont retenu aucune des prestations proposées marquant par là leur désintérêt vis-à-vis du médium.



L'évaluation portée par les non-utilisateurs sur le moyen d'information et de communication que représente Internet met en évidence certaines craintes liées à son utilisation. 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 sont aussi confirmées dans l'accord apporté à l'affirmation selon laquelle « il n'est pas nécessaire de mettre de l'information sur le sida sur Internet puisqu'on peut trouver l'information dont on a besoin ailleurs ». Les avis sont donc partagés sur la possibilité et le réel besoin d'utiliser ce médium pour accéder à de l'information sur le sida.



Cependant, une majorité plus claire de répondants considèrent qu'Internet est/pourrait être un très bon moyen pour entrer en contact avec des personnes touchées par la maladie ou le virus. 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 du médium dans le champ de l'information.

5. Conclusions et recommandations

5.1. Réponses aux questions

Le chapitre présente les principales conclusions que l'on peut tirer de notre étude sur la base de l'exploitation des résultats présentés dans les chapitres précédents. Ces conclusions sont axées sur les questions générales qui ont été posées. Certaines sous-questions trouvent leur réponses dans les différents chapitres développés.

Les réponses données aux différentes questions se situent au niveau de l'évaluation du médium électronique en général et des sites consacrés au sida. Concernant l'évaluation du site HivNet en particulier, ce point est discuté sous la question 3 puisque l'évaluation du site s'inscrit comme un bilan de l'expérience soutenue par l'OFSP.

1) Quels sont, du point de vue des acteurs, les avantages du médium électronique par rapport aux médiums traditionnels en termes de besoins d'information (types d'information, accès à l'information, acquisition des connaissances) ?

5.1.1. Evolution de l'information dans le champ sida et utilité du médium électronique

On assiste dans le champ du sida à une augmentation et à une complexification continue de l'information concernant le virus et la maladie. Cette complexification tient au développement des traitements et des trithérapies qui produisent un nouveau pan de l'information dans le champ sida relatif à la connaissance de ces traitements et à leurs conséquences sur la gestion de vie de personnes qui doivent apprendre à vivre le long terme avec la maladie.

Évaluant que le niveau de connaissances de la population sur le sida est encore 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 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). Il peut donc y avoir dans l'esprit des individus une relativisation du risque qui rend la maladie moins prégnante et le besoin d'information moins nécessaire.

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. Ces potentialités d'utilisation s'affirment d'ailleurs aussi bien du côté des « producteurs » d'information (création de sites, meilleure gestion de l'information électronique, extension des réseaux d'échanges, etc.) que du côté de la consommation (diffusion des moyens technologiques au sein de la population, élargissement de la population des « internautes », médium permettant un accès personnalisé à l'information, etc.).

Les sites consacrés au sida apparaissent ainsi comme utiles et nécessaires pour accéder à une information sur la maladie qui se complexifie et qui évolue en permanence. Cette valorisation découle essentiellement du traitement et de l'accessibilité à l'information offerte par le médium:

- stockage en continu;
- actualisation en permanence;
- facilité d'accès.

De tels sites 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 (ex. brochures d'information éditées mais dont l'information est rapidement obsolète) ;
- le médium permet de stocker et d'archiver une information qui, de fait, est toujours utilisable (ex. brochures d'information épuisées) ;
- 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. Des moyens (applications) doivent soutenir l'individu dans sa recherche d'information ;
- les informations accessibles peuvent être contradictoires et ambiguës. Des moyens doivent être mis en place pour évaluer l'information à disposition ou fournir une information qualifiée et crédible ;
- la mise à disposition de l'information sur un tel médium requiert la sélection et l'actualisation de l'information présentée. Les sites élaborés nécessitent des ressources importantes pour s'acquitter de cette tâche ;
- l'utilisation du médium est soumise à des compétences techniques tant auprès de ceux qui s'occupent des sites qu'auprès des utilisateurs.

Les deux enquêtes postales ont bien mis en évidence deux craintes encore importantes concernant l'utilisation d'Internet et les sites consacrés au sida :

- la préservation de l'anonymat et le respect de la confidentialité de l'utilisateur ;
- la validation et à la crédibilité de l'information diffusée sur le médium.

5.1.2. Accès à l'information et médium électronique : quel public ?

Une constatation générale met en évidence la réticence que les acteurs accordent au médium pour jouer un rôle dans la politique d'information générale. En effet, seul un tiers des acteurs interrogés dans l'enquête postale considèrent que les sites consacrés au sida sont plutôt importants pour la population. L'importance des sites est surtout reconnue pour les intervenants (acteurs sida) mais ils peuvent aussi être axés sur les besoins des personnes touchées ou de certains groupes cibles particuliers.

La politique d'information dans le champ sida met l'accent sur des groupes particuliers (migrants, prostituées, etc.) considérés comme plus difficilement atteignables par les

moyens de communication de masse (campagnes d'affichage, mass-médias, etc.). Pour ce type de public des actions et des programmes d'information et de prévention ciblés demeurent nécessaires. Cependant, il existe aussi au sein de la population des individus éprouvant des difficultés pour se procurer des renseignements ou des catégories sociales plus indistinctes pour lesquelles des programmes spécifiques sont difficilement réalisables. Ces difficultés d'accès à une prise d'information appropriée découlent aussi bien d'obstacles liés à l'environnement de ces personnes (isolement géographique ou social plus marqué) qu'au rapport plus déficient qu'elles entretiennent avec l'information sida et pouvant s'exprimer de différentes manières :

- la volonté de ne pas s'exposer et de garder son anonymat ;
- la méconnaissance des lieux où l'on peut se procurer l'information adéquate ;
- le désintérêt marqué pour aller chercher de l'information supplémentaire.

Le support électronique peut constituer un moyen pour permettre à ces différents profils d'accéder plus facilement à une information appropriée :

- il constitue une source d'information plus accessible pour les personnes qui veulent se procurer des renseignements en toute confidentialité et qui ne veulent pas s'exposer ;
- il peut diffuser une information auprès de publics ciblés en investissant d'autres domaines d'intérêt. La possibilité de créer des liens en relayant différents types d'information constitue en effet un moyen unique pour accéder à différents publics et les inciter (inviter) à s'informer sur le sujet voulu (comportements à risque, informations sida, etc.) ;
- il peut avoir un effet d'attraction auprès de certaines populations plus enclines à consommer l'information par le biais d'un médium plus novateur.

5.1.3. Médium électronique 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.

Il s'agit dès lors de ne pas négliger ce médium car il est le seul qui s'inscrit dans une optique réellement individuelle puisqu'il permet à l'individu de développer une démarche pro-active vis-à-vis de l'information recherchée.

Si l'utilisation du médium ne résulte pas d'une démarche volontaire, son potentiel réside dans le fait qu'il constitue un relais important pour initialiser la recherche d'information au niveau individuel. Son utilisation peut être stimulée par les médiums traditionnels et les campagnes d'information générale. La notoriété des sites consacrés au sida doit ainsi être développée surtout dans un environnement où l'information est de plus en plus abondante et dans lequel la prise d'information résulte fréquemment de l'aléatoire.

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.

5.1.4. Recherche d'information et formes d'utilisation du médium électronique

Pour les acteurs sida, Internet est considéré comme un moyen de communication efficace pour échanger des informations sur la maladie. On a pu constater 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. Cela démontre l'attrait de cette fonction qui devrait être affirmée et trouver une mise en œuvre plus optimale pour impliquer l'ensemble des acteurs sida. Cette voie nous semble d'autant plus importante que les acteurs sida ont clairement exprimé des intentions dans ce sens (60% d'entre eux se déclareraient prêt à occuper une fonction dans la gestion ou les activités qui pourraient être développées par un site). D'ailleurs le manque de collaboration ressenti par certains des acteurs pourraient sans doute trouver, grâce au médium, des mises en relation plus aisées et plus riches entre les différents domaines d'activité.

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. Les utilisateurs ont soit fait état d'informations difficilement assimilables (informations trop techniques) soit n'utilisent que faiblement des prestations proposées qui sont par ailleurs globalement valorisées (« jugées utiles »).

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. Il s'agit avant tout pour les responsables de mettre à disposition leur propre stock d'information ou d'élaborer une vitrine pour être présent sur Internet. Aucun des responsables interrogés n'a vraiment conçu son site comme un système intégrateur (prise en compte d'un apport d'information extérieure) ou intégré (quelle stratégie poursuivie vis-à-vis de l'information mise à disposition). Le concept du site « Ciao » destiné à la prévention et à la population adolescente est à cet égard intéressant. Il démontre comment un site s'est construit et se développe sur l'écoute de son public. La mise à disposition des prestations et de l'information est ainsi définie par les demandes et les intérêts qui se manifestent sur le site grâce à un processus de prise de parole (questions et avis exprimés).

2) Quels rôles un tel médium peut-il jouer en tant qu'instrument de conseil ou de soutien individuel mais aussi entre les différentes personnes concernées par la maladie (outil de médiation et de solidarité) ?

5.1.5. Un outil de médiation 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. La médiation technique offre à une minorité de personnes la possibilité d'accéder à de l'information ou à des pairs tout en préservant leur anonymat ou leurs distances. 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.

La mise à disposition d'ordinateurs dans les Aides-Sida et la formation des collaborateurs à Internet devraient être envisagées pour stimuler son utilisation auprès des visiteurs. Ces mesures destinées à familiariser les acteurs « associatifs » avec Internet leur permettraient d'envisager plus concrètement son utilisation en intégrant les fonctionnalités du médium électronique dans une démarche de conseils plus globale. Ils pourraient ainsi initier leurs interlocuteurs à une recherche d'information personnalisée (propre définition des besoins par les individus) et pouvant déboucher sur une utilisation aussi plus interactive (échange entre pairs).

Les acteurs « associatifs » reconnaissent la possibilité d'utiliser le médium pour se mettre en relation plus directe avec d'autres intervenants (personnel médical par exemple). De tels échanges permettraient d'améliorer la qualité des conseils donnés aux personnes qui s'adressent aux associations.

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 prescrits¹¹. 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.

Certaines expériences télématiques menées avec des médecins démontrent que même pour ces intervenants, personnes pouvant rapidement acquérir des compétences techniques minimales, l'utilisation du médium pose des problèmes dans leur pratique quotidienne. Orienté vers des applications de partage d'informations entre pairs, l'usage du médium ne va pas sans rencontrer de fortes réticences puisque les médecins ont plutôt des difficultés à s'impliquer dans des processus d'échange d'information par l'intermédiaire du médium électronique. Celui-ci demeure, dans leur pratique, avant tout destiné à la recherche et à la consultation d'informations passives (bases de données médicales, littérature scientifique).

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

¹¹ Cependant l'étude de Steurer (1999) a montré les fortes réticences à utiliser le mode électronique de prise d'informations dans les consultations, il est peut-être plus probable que l'utilisation de manière indirecte du médium (utilisation différée) et le fait aussi qu'un accès soit attribué au patient faisant de celui-ci aussi un acteur principal de l'échange obtiendrait plus d'adhésion de la part des médecins.

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.

3) Sur la base de la définition des besoins des acteurs et des potentialités d'utilisation mises à jour, comment intégrer concrètement le médium électronique dans les campagnes d'information et les stratégies de prévention de la maladie (question plus spécifiquement centrée sur les besoins du groupe cible prioritaire que représente la section Sida de l'OFSP)?

5.1.6. L'expérience et l'évaluation 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.

5.1.7. Utilité des sites Internet dans les politiques d'information ou de prévention

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.

Fonction de relais et sujet de campagne

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 (élargir le cercle d'une utilisation que l'on peut croire intimiste).

Un déficit d'information fréquemment évoqué par les acteurs réside dans le fait que la population, voire les personnes touchées, sont peu ou mal informées sur les lieux ou les endroits où elles peuvent obtenir de l'information. Une campagne pourrait être menée pour informer la population sur « où trouver l'information adéquate » plutôt que sur des conseils de comportement ou de prévention des risques. Le médium pourrait alors être l'objet central d'une campagne (« le message, c'est le médium ») basée sur la localisation de l'information dans le domaine du sida et sur l'apport spécifique d'un site Internet destiné à cet usage.

Fonction de « multiplicateur »

Les acteurs interrogés ont mis l'accent sur la nécessité d'élargir la politique de l'information en mettant en relation la problématique du sida avec d'autres domaines qui lui sont proches : la sexualité, le domaine des dépendances, la problématique du risque et de la santé publique en général. Cette nécessité découle selon eux d'une stratégie qui viserait à resensibiliser / reconscientiser l'opinion des individus en intervenant sur des problématiques plus larges et sans doute aussi plus porteuses.

Internet offre la possibilité de relayer ou d'associer plus facilement le matériel d'information entre les différents domaines puisque de simples liens électroniques permettent aux individus d'accéder à d'autres champs d'information. En termes de potentiels de prévention, les sites consacrés au sida pourraient être reliés à d'autres sites traitant de domaines connexes. Ces relations peuvent être établies soit par l'intermédiaire de « links » soit par des publicités plus ciblées faisant référence aux sites d'information ou de prévention. Concrètement, il s'agit d'utiliser les « links » ou les adresses référencées pour permettre aux

utilisateurs d'accéder aux sites sida. On peut considérer que des liens soigneusement choisis permettent d'atteindre des groupes spécifiques plus difficilement atteignables par des campagnes de grande échelle : sites érotiques, sites jeunes, sites de discussion (« chat », forums), etc. En investissant des domaines d'intérêt plus vastes, il s'agit d'utiliser l'opportunité de toucher des personnes qui ne se seraient pas d'elles-mêmes dirigées sur des sites sida pour obtenir de l'information. L'avantage de telles actions réside dans la possibilité de toucher des personnes qui sont ou se tiennent à l'écart des moyens traditionnels d'information sur le sida (associations, centres d'information, etc.).

5.1.8. Potentialités 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.

Enfin la stratégie définie pour mettre en place un site officiel doit tenir compte de l'offre existante et ce d'autant plus que certains sites sont déjà soutenus par l'OFSP. A ce titre des solutions devraient être trouvées pour coordonner de manière cohérente ou « fédérer » ces sites autour d'un site commun.

Cette coordination est d'autant plus nécessaire que l'actuel situation des sites existants souffre de deux inconvénients. D'une part, un grand nombre de sites offrent des fonctionnalités et des informations souvent identiques et d'autre part la multiplication de ces sites conduit à une importante dispersion des forces et des ressources. Or comme nous l'avons vu le manque de moyens peut être un obstacle pour que les sites puissent fonctionner de manière performante et offrir des prestations de qualité. Cette dispersion de

ressources est d'autant plus regrettable lorsque les budgets qui assurent le fonctionnement de sites diversifiés émanent d'une même instance.

5.2. Points faibles, points forts, actions

Internet comme source et support d'information dans le champ de l'information sida

Points forts

- accès facile à l'information et à une quantité toujours plus importante d'information mise à disposition par ce canal
- immédiateté de l'information comprise comme accessible en continu et toujours mise à jour
- outil de communication et de transfert/échange d'informations entre les acteurs sida
 - ⇒ il représente un fort potentiel, en tant qu'outil de diffusion d'information, pour renforcer la communication entre les différents acteurs dans le réseau organisationnel de lutte contre le sida.
- potentialités en termes d'utilisation individuelle: seul médium qui permet de mettre à disposition une information personnalisée ou les moyens de la constituer/d'y accéder
- diffusion croissante du médium au sein de la population

Points faibles

- craintes pour l'anonymat lors de l'utilisation
- multiplicité de l'information et évaluation de sa crédibilité
- difficulté d'utilisation du médium (infrastructure et connaissance technologique)
- difficulté d'accès pour des groupes marginaux (bien que diffusion importante du médium dans des lieux publics)
- en termes d'utilisation individuelle: problème d'adéquation des infos obtenues au cas personnel des utilisateurs
- difficulté de percevoir une offre adéquate ou une utilisation adéquate du médium

Attentes et besoins perçus par rapport à l'offre existante et à ses potentiels (sites Internet)

Points forts

PVAs

- valorisation par les PVAs du médium comme moyen permettant de proposer des prestations ou des services d'échange et de transfert d'informations entre pairs (chat, forums). Correspond à un besoin fortement ressenti par les PVAs et face auxquels ils éprouvent le plus de difficulté ("trouver les bon interlocuteurs")
- valorisation par les PVAs du médium pour accéder à une information spécifique - besoins particuliers liées aux situations personnelles - soit par l'échange entre pairs (offre la possibilité de trouver des personnes qui vivent une situation semblable), soit par la masse d'informations auxquels le médium donne accès

Acteurs sida

- la forte utilisation par les acteurs sida de sites spécifiques en relation avec leurs besoins ou leurs intérêts (moins dans les associations)

Points faibles

PVAs

- les sites existants sont peu ciblés pour les PVA's. Faible prise en compte de leurs besoins ou pas d'implication des PVA's dans la conception ou le fonctionnement de sites
- prestations trouvées sur les sites sont jugées peu adéquates par les PVAs
- inadéquation des informations mises à disposition (ex. infos médicales: ou trop générales ou trop pointues)

Acteurs sida

- faible importance/valorisation accordée à des prestations d'échanges directs entre acteurs mais surtout entre différents types d'acteurs (cf. difficultés auprès des médecins)
- le médium est peu adapté à une politique d'information générale pour le grand public. Les sites sont plutôt considérés comme devant être ciblés soit pour les acteurs sida ou les PVAs
- les acteurs sida et particulièrement ceux du conseil et du soutien ne voient pas le médium comme pouvant jouer un rôle important en termes de conseils ou de soutien - empowerment - car ils considèrent que la relation de prise d'information auprès d'eux est avant tout une relation thérapeutique que ne peut satisfaire le médium (perte du contact humain)
- même attitude est observée chez les médecins qui ne voient pas le médium comme pouvant jouer un rôle de support médical (application télématique). Ils considèrent cependant qu'il a des potentialités pour renforcer l'échange d'information entre médecin et patient.
- la multiplicité des sites existants ne fédère pas les intérêts et les démarches des différents acteurs
- la multiplicité des sites est aussi une dispersion des ressources donc fragilise les prestations proposées et n'optimise pas une offre adéquate puisque les utilisateurs n'ont pas de sites de référence.

Projet particulier HivNet

Points forts

- a conçu une plate-forme d'échange pour favoriser la pluridisciplinarité
- a stimulé le moyen électronique comme un instrument d'échange et de transfert d'information électronique entre les acteurs sida
- reconnaissance du projet HivNet et valorisation des principes qui l'ont guidé

Points faibles

- faible centration sur des prestations destinées au réseau sida en Suisse
- prestations de base non assurées (mise à jour de l'information) et manque d'innovation
- réticence envers les responsables-auteurs du projet
- forte concurrence des sites actuels ou chaque initiateur peut prétendre au bon produit
- forte concurrence entre acteurs qui ont préféré développer des initiatives propres plutôt que de considérer /développer ou optimiser l'offre existante (Hivnet et

labelisé officiellement "plate-forme électronique d'échange d'informations sur le sida en Suisse)

Rôle et utilité du médium électronique pour la prévention vih/sida

Acteurs sida :

- renforcement du transfert et l'échange d'information entre acteurs
- accentuation de l'échange pluridisciplinaire
- création d'une communauté d'information grâce aux facilités des échanges et de l'accessibilité à une information commune

Niveau individuel

- utile pour prolonger la mise à disposition de l'information auprès de l'individu
- permet la personnalisation de l'information: recherche d'information orientée en fonction des besoins spécifiques et adéquats de l'individu
- permet la mise à disposition ou l'accès à une information spécifique/personnalisée
 - ⇒ Avec l'Internet il y a une possibilité de résoudre le problème de la bonne information ou de l'information adéquate pour l'individu
 - Internet offre la possibilité de « formater » l'information : préparation d'une information ad hoc destinée à des groupes cible particuliers et moyen pour la faire parvenir et l'acheminer plus directement aux publics visés

Actions sur Internet

- possibilité de jouer avec des liens sur des sites "special interest"
- utilisation de sites Internet dans les campagnes d'information ou de prévention en l'intégrant dans le "médias-mix"
- relais direct des campagnes pour renforcer l'information selon les trois fonctions mises en évidence:
 - ⇒ relais: approfondir l'information diffusée sur un autre support plus flexible
 - ⇒ personnalisation: permettre à l'individu d'approfondir l'information selon ses besoins
 - ⇒ rappel: maintenir et prolonger l'information diffusée
- mise en place d'une campagne spécifique avec pour centre le site ou le médium (valoriser sa fonction d'orientation, la possibilité d'accéder à toute l'information sur le sida en fonction des demandes individuelles)

Actions Internet en faveur des PVAs

- l'étude a montré le peu de PVAs impliqués dans le médium Internet (manque de ressources); cela reflète aussi sans doute la perte de la prise en compte des intérêts des personnes les plus concernées.
- favoriser la "prise de parole" des PVAs sur Internet que ce soit en soutenant des initiatives (budget, formation, etc.) ou en leur accordant la place nécessaire sur des sites gérés par l'OFSP

Arguments pour un site « officiel »

- offrir un site qui ait une véritable fonction de rassemblement (réfèrent commun pour les acteurs sida) et d'orientation selon les besoins des utilisateurs (PVAs et population générale)
- site destiné à qualifier et certifier l'information
- site destiné aux prestations spécifiques de PVAs ou des acteurs sida (forums, questions expertisées dans un espace virtuel sécurisé)
- nécessité absolue d'impliquer les PVAs
- rubrique présentant des information de base sur la maladie pour un public général (rubrique de base pour des links avec d'autres sites hors sida)

5.3. Recommandations

Sur la base des conclusions qui précèdent, nous formulons ci-dessous quelques recommandations pour optimiser la conception et l'utilisation d'un site Internet consacré au sida :

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 plate-forme 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.

5.4. Pistes pour l'optimisation

5.4.1. Propositions pour développer un portail thématique sur le sida

1. Développer des fonctionnalités permettant de récolter l'ensemble de l'information électronique disponible sur le sida en Suisse

Le site devrait proposer un moteur de recherche performant et spécialisé dans la recherche d'information sur le sida en fonction des demandes spécifiques des utilisateurs. Il compilerait l'information existante sur l'ensemble des sites consacrés au sida.

Il s'agirait de mettre en place un moteur approprié pour effectuer des recherches dans le domaine du sida et plus particulièrement sur tous les sites qui traitent de la maladie.

La recherche effectuée pourrait être finalisée en fonction de thématiques précises. Les rubriques de recherche seraient élaborées en inventoriant et en compilant les rubriques mises à dispositions sur les différents sites. Le but est d'offrir une prestation destinée à dépasser la simple liste de références mise à disposition de l'utilisateur. L'inventaire de l'information existante serait présenté sur la base de rubriques ou de catégories de prestations thématiques.

- *Exemple* : Le site proposerait comme « topic » de recherche la rubrique « questions-réponses ». En activant cette rubrique, le site présenterait une liste référencée de sites que l'utilisateur pourrait consulter afin d'y poser des questions.

2. Développer des fonctionnalités permettant d'offrir de l'information qualifiée aux utilisateurs. Par information qualifiée, nous entendons l'expression d'une fonction critique sur l'information mise à disposition de l'utilisateur et destinée à mieux l'orienter vis-à-vis de son besoin d'information

L'information sur Internet et sur l'ensemble des sites est non seulement multiple, complexe mais elle est aussi redondante. La plupart des sites développés proposent des sélections de liens menant à des sites actifs dans le domaine. La sélection, qui équivaut la plupart du temps à une simple liste d'adresses, est dans certains cas organisée sous un rubricage thématique ou géographique. Cependant, aucun site consulté ne propose des résumés ou des critiques de ces liens. Il n'y a pas de description qui permette à l'individu de s'orienter de manière plus précise. En fait, aucun site ne fournit une fonction d'expertise qui peut être amenée par le site et qui permette une orientation beaucoup plus personnalisée.

L'approche du site devrait ainsi être « documentaliste » non pas en termes de centralisation d'information mais en termes de recherche et de mise à disposition d'une information qualifiée. Cette qualification impliquerait de recenser l'information existante et de constituer une base de données référencée. Les adresses fournies par le moteur de recherche seraient ainsi référencées c'est à dire accompagnées de commentaires. Cette fonctionnalité certifierait ainsi la qualité de l'information disponible et la qualité des prestations fournies par le site.

- *Exemple 1 « questions-réponses »*: Comme ci-dessus, l'utilisateur obtiendrait une liste référencée de sites. Chaque lien serait commenté selon différents critères qui, pour une telle rubrique, pourraient être les suivants : les thèmes des questions abordées, le nombre de questions posées, la qualité des réponses données, le service obtenu (temps d'attente pour une réponse, etc.).
- *Exemple 2 « links »*: Chaque adresse proposée à l'utilisateur serait référencée c'est-à-dire que le site indiqué serait commenté en fonction d'une brève description, de l'information qu'on peut y trouver, d'une rapide évaluation de ses avantages et inconvénients, du public visé par le site, des prestations offertes, etc.

Cette fonctionnalité implique de constituer en amont un « observatoire » de l'information électronique consacrée au sida. Cette fonction serait assurée par la mise en place d'une structure qui puisse assumer une tâche de veille susceptible d'analyser l'information disponible en suisse dans le domaine du sida. Cette analyse aurait surtout pour but de recenser l'ensemble des sites existants et de les « expertiser » selon les prestations proposées et le contenu de leur information.

L'observatoire pourrait fonctionner avec la structure suivante : il s'agirait d'abord de mettre en place un comité « scientifique » composé de spécialistes de différents domaines (santé publique, médical, associatif, personnes touchées). La tâche de ce comité consisterait à évaluer la qualité de l'information mise à disposition sur les sites existants. Cette expertise serait alors transmise aux responsables du site qui pourraient ainsi associer cette information aux sites référencés.

3. Développer des fonctionnalités d'interactivité

La troisième fonctionnalité du portail consisterait à mettre à disposition des utilisateurs des prestations destinées à l'interactivité.

Ces fonctionnalités devraient impérativement être proposées à l'intérieur d'espaces sécurisés. Il est dès lors important que ce soit un site officiel, garant de la confidentialité des utilisateurs et de leur anonymat, qui puisse offrir des prestations de ce type.

Les fonctionnalités que nous proposons de mettre en place ci-dessous doivent être adaptées aux différents publics du site. Comme nous l'avons exposé plus haut le site Internet serait le portail thématique sur le sujet et s'adresserait à l'ensemble de la population. Parallèlement à cette fonction de « vitrine », le site devrait proposer des fonctionnalités d'interactivité adaptées aux différents publics. Nous présentons succinctement les services d'interactivité en fonction de chaque population.

a) « Questions-réponses » et procédure d'anonymisation pour les utilisateurs tout public

Il s'agit de proposer une rubrique « questions-réponses » pour les utilisateurs qui veulent obtenir des informations sur le site. Les réponses données aux questions devraient être prises en charge par une équipe de spécialistes regroupant les différents domaines d'activité (équipe de modération composée de différents acteurs sida). Les questions et les réponses devraient pouvoir être consultées par tous les utilisateurs. L'interface du site doit proposer une procédure d'anonymisation claire pour les personnes désirant intervenir sur le site. Les intervenants déposeraient des questions sur le site par l'intermédiaire de mots de passe et de pseudonymes. L'indication du e-mail ne devrait être mentionnée que si l'utilisateur désire recevoir une réponse personnalisée.

b) Des espaces sécurisés pour les acteurs sida

Pour les acteurs sida, le site devrait proposer des espaces sécurisés dans lesquels pourraient être échangées des informations. Ces espaces devraient être construits sur la base de « communities » ou d'« users closed groups » (participation aux espaces sécurisés selon abonnement ou identification des associations et organisations autorisées). Des échanges entre les différents types d'acteurs devraient être rendus possibles pour que l'information puisse circuler entre les divers organismes ou instances travaillant dans le domaine du sida. La mise en place de forums ou d'espaces de connaissance expertisée entre les différents groupes d'acteurs sida contribuerait à développer les relations et l'interconnectivité entre les différentes sphères d'activité. Ces forums devraient être supervisés par des modérateurs qui joueraient le rôle d'intermédiaire en acheminant les demandes ou les questions vers les destinataires les plus appropriés (spécialistes).

c) Un espace sécurisé de mise en contact pour les personnes touchées

Dans l'optique d'un site officiel, un espace sécurisé de discussion devrait être proposé aux personnes touchées pour leur permettre d'interagir directement avec des pairs. Cet espace devrait être géré par des PVAs qui assureraient le rôle de modérateurs. L'accès devrait pouvoir être proposé à toute personne déclarée séropositive. Ce serait ainsi au médecin d'informer le patient de cette possibilité et de lui fournir les procédures d'accès. Cet espace d'échange devrait offrir les prestations suivantes :

- un chat ou forum de discussion où les personnes pourraient trouver des interlocuteurs vivant la même situation pour discuter de leur problème. Les personnes participeraient aux discussions grâce à une procédure d'anonymisation utilisant mot de passe et pseudonyme.
- une rubrique d'échanges d'informations sur différents sujets ou thématiques traitant des problèmes et des situations vécues. L'utilisateur pourrait trouver sous ces différents thèmes, des témoignages, des conseils, des informations diverses déposés par d'autres utilisateurs.

5.4.2. Principes (généraux) relatifs à la conception ou au management d'un site

Le besoin du renouvellement graphique du site

Les utilisateurs ressentent le besoin d'un renouvellement du graphisme d'un site. Celui-ci doit changer, évoluer. Le changement devient signe d'attractivité puisqu'il réactive l'intérêt de l'utilisateur.

La mise à jour de l'information

La mise à jour de l'information disponible est une des priorités de tout site. Les informations doivent être réactualisées en permanence car leur mise à disposition sur un site Internet leur attribue d'office un « devoir d'actualité ». Le manque de mise à jour ou des informations dépassées décredibilisent le site car l'utilisateur aborde un site en fonction des valeurs véhiculées par l'information Internet : immédiateté, rapidité, mise à jour continue. Se confronter à des services ou des prestations qui ne sont pas en adéquation avec ces valeurs porte immédiatement atteinte au support. En outre la mise à jour des informations dynamise le site et lui donne sa dimension évolutive auprès de l'utilisateur, c'est aussi par ce biais que les sites peuvent fidéliser leurs utilisateurs.

Des prestations faciles d'usage

Le site doit présenter des prestations ou des services qui sont très facilement utilisables par l'utilisateur. Un effort important doit être entrepris pour rendre le site et son utilisation immédiatement compréhensible par l'utilisateur. Celui-ci doit pouvoir s'orienter rapidement dans le site de manière à parvenir aux informations recherchées. La garantie de ce principe établit un rapport de confiance avec l'utilisateur car il affirme que le site a bien été conçu en fonction de l'usage du client. La difficulté ou la complexité d'utilisation perçue conduit à rompre ce « contrat de service » implicite.

Pour assurer ce principe, l'élaboration du site doit intégrer dès sa création l'évaluation portée par les futurs utilisateurs sur les fonctionnalités et les prestations proposées. Dans cette perspective, l'analyse des besoins (organisation et contenu de l'information) et de l'utilisation ergonomique du site (cheminement et accès aux informations, navigation dans le site) doivent s'inscrire comme des analyses préalables ou parallèles lors de l'élaboration de sites Internet.

Des prestations à la mesure des ressources à disposition

Il ne faut pas sous-estimer les ressources nécessaires pour assurer la maintenance d'un site. Offrir une large palette de prestations sans posséder les moyens ou les ressources nécessaires pour les tenir à jour conduit à déséquilibrer l'offre du site et l'image de performance donnée. Un équilibre doit ainsi être trouvé entre la simplicité d'usage (accès et prestations fournies à l'utilisateur) et la simplicité d'intervention (mise à jour et évolution du site).

Un accent sur l'information « locale »

La fonctionnalité du médium électronique ouvre sur de larges horizons mais l'optimisation d'un site devrait aussi être pensée en fonction de son ancrage géographique, d'autant plus lorsque le site propose des informations ou des prestations de service. Des applications devraient être offertes pour orienter facilement l'utilisateur et répondre à ses besoins locaux (moteur de recherche ad hoc sur l'information locale, adaptation de l'interface selon certaines coordonnées ou le profil de l'utilisateur).

Un site ouvert à l'interactivité

Afin de dépasser la consultation d'informations passives, un site doit absolument offrir des applications d'interactivité qui aillent au-delà de la « connaissance expertisée » (questions posées). La dimension interactive du rapport à l'information est utile à deux niveaux. Elle installe d'une part un rapport de personnalisation vis-à-vis de l'information non seulement parce que l'utilisateur recherche lui-même l'information adéquate, conforme à ses besoins, mais aussi parce qu'il est acteur du système d'information (témoignage, échange d'expériences, transmission de conseils de référence, etc.). D'autre part cette fonction fidélise l'utilisateur car les forums ou les échanges sont susceptibles de maintenir un contact plus régulier avec le site.

6. Annexes

6.1. Questionnaires

6.2. Participants