

La place d'Internet dans la relation soignant-e/soigné-e via le prisme de seronet.info

Les nouveaux usages en matière d'information-documentation santé

Sophie Fernandez
Bruxelles, 15 octobre 2018



1. Les objectifs

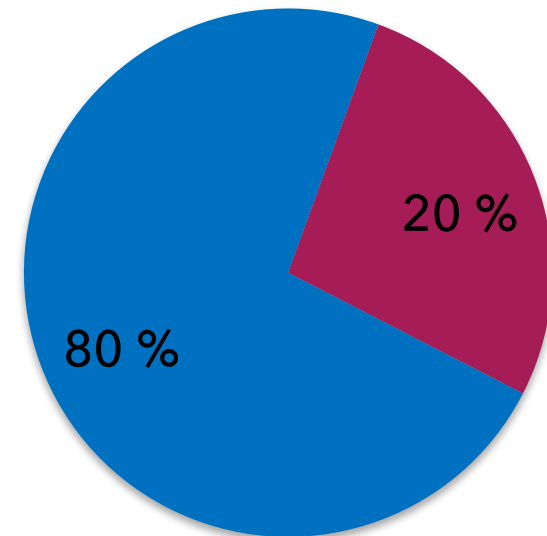
- Combattre l'isolement en proposant du lien libéré des contraintes géographiques et horaires
- S'informer et échanger pour une meilleure qualité de vie, prise en charge de sa santé et une adhésion aux traitements
- Parler de sa santé et de la vie avec le VIH sans contrainte liée aux indices sociaux-culturels
- Bienfait thérapeutique par l'écriture



2. Seronet en chiffres

- 2 014 935 pages vues par
648 252 utilisateurs en 2017
- 20 300 inscrits

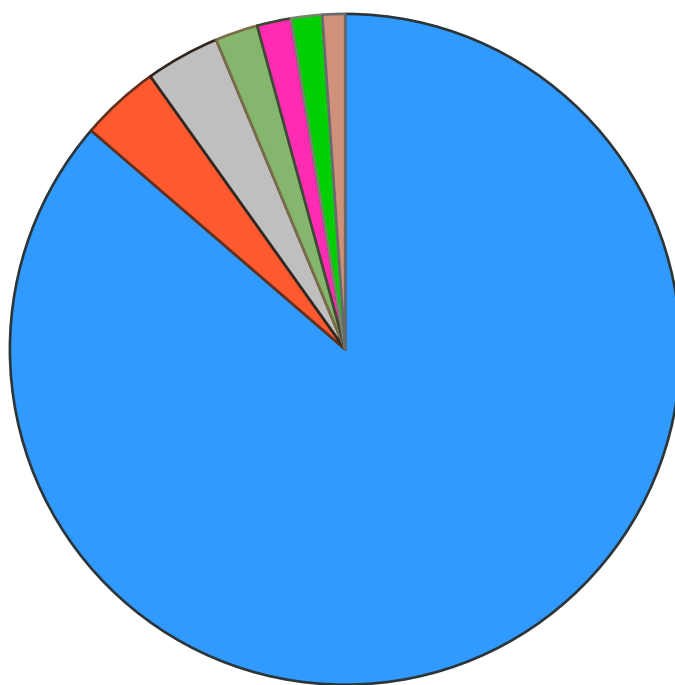
Utilisateurs Seronet



- Déjà venus
- Nouveaux utilisateurs



3. Répartition géographique



■ France métropolitaine (76,80 %)

■ Belgique (3,40 %)

■ Canada (3,19 %)

■ Suisse (1,83 %)

■ Algérie (1,46 %)

■ Maroc (1,33 %)

■ Cameroun (0,97 %)



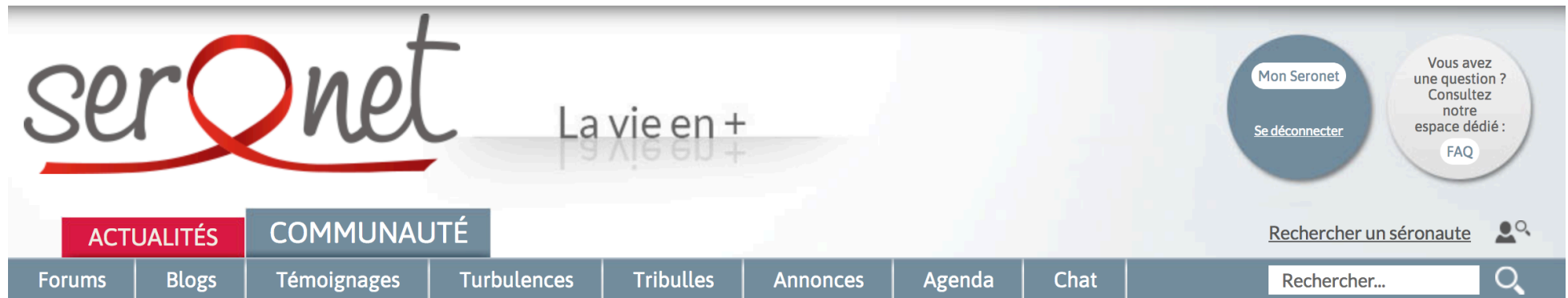
4. Le profil : « Mon Seronet »

- 3 champs obligatoires : genre, préférence sexuelle et statut sérologique ; le reste est laissé à l'appréciation de chacun-e
- Chaque séronaute dispose d'une messagerie privée
- Un-e nouvel-le inscrit-e qui peaufine son profil entrera plus facilement en contact avec les autres membres de la communauté
 - C'est un gage de confiance mutuelle
- Chaque Séronaute retrouve au niveau de son profil l'historique de ses contributions
 - Il s'agit un peu d'une fiche mémoire



5. Actualités versus Communauté

2 univers distincts, complémentaires et imbriqués



6. Actualités



L'actualité nationale et internationale est alimentée quotidiennement :

- Thérapeutique
- Droit, social et politique
- Conférences
- Sexualité
- Épidémiologie
- Drogues
- Culturel



7. Sondage : « La consultation »

LE TEMPS DE LA CONSULTATION AVEC L'INFECTIOLOGUE

[Voir](#)[Votes](#)[Modifier](#)[Devel](#)

17 Octobre 2017, 15:14:19 153 votes

[◀ Retour liste des sondages](#)

Idéal parce qu'adapté à mes besoins du moment

44% (68 votes)

Trop rapide

23% (35 votes)

Plus technique qu'humain mais efficace

18% (28 votes)

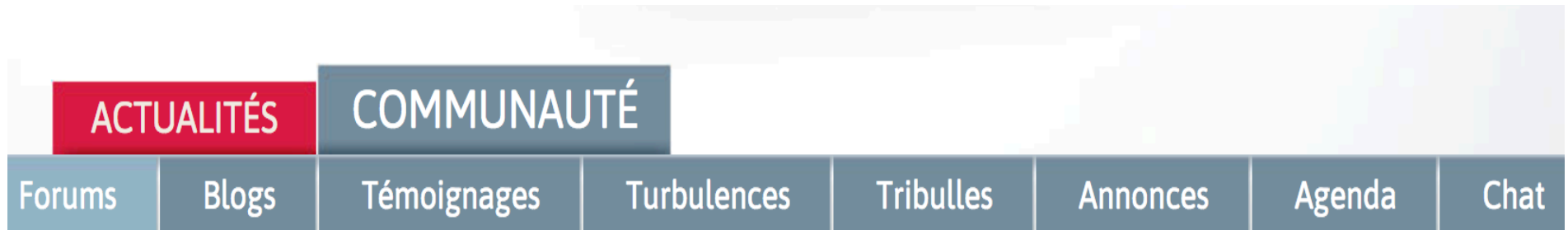
Heureusement que mon médecin traitant est là !

14% (22 votes)

Total des votes : 153



8. Les Forums

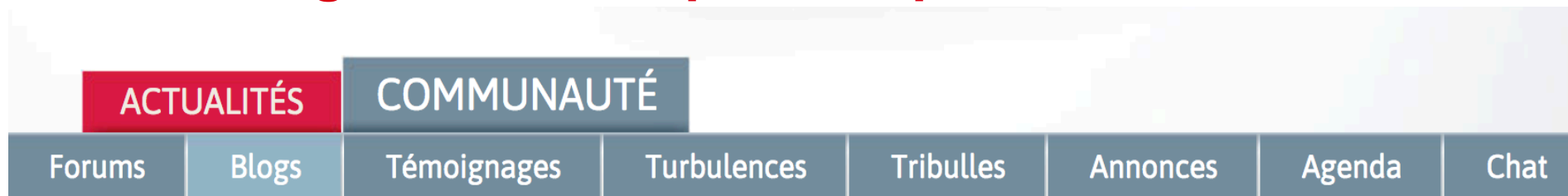


Les forums sont déclinés en 7 thématiques :

- Un compagnon de longue date : Le **VIH** c'est ici
- En plein cirage : **Hépatites et co-infection**
- La fleur de mon secret : Envie de parler de **sérodifférence**
- Dans ma chambre : **Plaisirs, désirs, sexualité**
- Sac de nœuds : **Social et juridique**, on s'entraide
- Tout sur ma mère : Faire la **pluie** et le **beau temps**
- Bug's life : **Problèmes techniques**



9. Des blogs au chat en passant par les tribulles



Diversifier les espaces pour que tout le monde trouve sa place !

- **Blogs** : parler de soi, de sa vie, peindre ses humeurs
- **Témoignages** : laisser une trace de son parcours
- **Turbulences** : rédiger un billet d'humeur
- **Tribulles** : adhérer à un cercle privé autogéré autour d'un intérêt commun
- **Annonce** : rencontrer l'autre « in real life »
- **Agenda** : consulter les RDV de la communauté et de la vie institutionnelle
- **Chat** : discuter en temps réel



10. Un lien ténu autour du savoir

En offrant un accès diversifié à la connaissance sur :

- Le VIH, les hépatites et la prévention diversifiée
- Les enjeux sociaux et politiques en santé
- Le suivi des conférences
- Les données épidémiologiques

Seronet implique les séronautes et offre une complémentarité avec les soignants-es par un savoir maîtrisé.

- Les infos publiées sont discutées au sein de la communauté
- Les sujets portés par la communauté sont traités par l'équipe éditoriale pour apporter une information exhaustive et alimenter le débat.



11. Le rôle de l'animation

- Garantir le cadre et le respect de la charte
 - Faire confiance au groupe dans sa capacité à réguler
 - Veiller au prosélytisme
 - Encourager l'utilisation du « Je »
- Renforcer l'empowerment individuel et collectif
- Outiller les personnes pour optimiser le temps de la consultation
- Encourager la réflexion sur la qualité des savoirs (source, pertinence, mode de diffusion)



12. Révéler ou non sa séropositivité dans le cadre du soin

Quelles sont les craintes exprimées ?

- Peur du jugement et de devoir expliquer le mode de contamination
- Moins bonne qualité des soins particulièrement pour les soins dentaires ; voire refus de soins
- Crainte que la séropositivité soit révélée en dehors du temps de la consultation

Les séronautes ont créé une liste blanche de soignants-es organisée par région.



13. L'allègement thérapeutique

- 2012 : Seronet réalise un dossier sur le protocole Iccarre
 - Lobbying de Jacques Leibowitch auprès de sa file active : plusieurs patients-es s'inscrivent sur Seronet et pour la première fois, l'allègement thérapeutique est au cœur des débats
- 2013 : Les séronautes témoignent régulièrement d'un allègement thérapeutique **en lien ou non** avec leur médecin VIH
- 2014 : Seronet lance un sondage : 40 % des 400 répondants-es déclarent alléger leur traitement

Depuis, l'allègement thérapeutique est inhérent aux forums de discussion et nombreux-ses séronautes ont allégé leur traitement, accompagnés-es par leur médecin, **mais sur leur initiative.**



14. La fonction d'observatoire

- Le guide *Vie positive* issu du savoir profane parfaitement complémentaire avec le savoir officiel ou théorique
- Le recueil de témoignages en lien avec les discussions ou le calendrier
- Les signalements (rupture d'ARV, renouvellement AAH, obtention d'un crédit, etc.)



15. L'auto-support dans la relation soignant-e/soigné-e

La relation soignant-e/soigné-e est une relation verticale qui va de l'expert-e vers le profane

- Sur Seronet la modération se fait a posteriori
- Seronet s'appuie sur les compétences des PVVIH pour permettre une mise en perspective des informations échangées par la communauté
- L'équipe de modération intervient en cas de publication prosélyte pouvant mettre en danger la vie des personnes



NOUS RENCONTRER

Tour Essor
14 rue Scandicci
93508 Pantin CEDEX

NOUS CONTACTER

0805 160 011
(gratuit depuis un fixe)

NOUS SUIVRE

FB : aides
TW : @assoAIDES

www.aides.org

