

Enquête ANRS-VESPA

PREMIERS RÉSULTATS

Page		2
	Quel est l'objectif de l'enquête ANRS-VESPA ?	
Page		2
	Comment l'enquête ANRS VESPA a-t-elle été réalisée en France métropolitaine ?	
Page		2
	Où en est l'analyse des données recueillies ?	
	■ Qui sont les personnes vivant avec le VIH sida en France métropolitaine ?	3
	■ Quel est l'état de santé des patients suivis en 2003 dans les consultations hospitalières ?	4
	■ Comment les personnes vivant avec le VIH suivent-elles et supportent-elles leur traitement ?	5
	■ Quel est le retentissement de la maladie en terme d'invalidité ?	6
	■ Quelles sont les consommations de substances psychoactives ?	6
	■ Comment vivre une vie affective et sexuelle avec le VIH ?	7
	... avec le partenaire stable	
	Avoir des partenaires occasionnels, protéger les relations sexuelles et les raisons de ne pas le faire.	
	Quelles sont les raisons de l'absence d'activité sexuelle ?	
	■ Quels sont les déterminants de la naissance des enfants chez les femmes atteintes ?	8
	■ Lever ou garder le secret sur le VIH ?	9
	Un secret diversement maintenu sur le lieu de travail et dans le réseau familial	
	Un secret fortement lié aux groupes de mode de vie	
	■ Quelles sont les ressources et les conditions de logement des personnes vivant avec le VIH ?	9
	■ Quel est le niveau d'activité professionnelle chez les personnes vivant avec le VIH ? Que se passe-t-il après le diagnostic ?	10
Page		11
	La poursuite des analyses statistiques	

Premiers résultats de l'enquête ANRS-VESPA

L'enquête ANRS-VESPA (VIH : Enquête sur les personnes atteintes) est un projet de recherche de l'action coordonnée 18 de l'ANRS « Comportement et prévention » porté par une équipe associant des chercheurs de divers laboratoires de l'INSERM, du CNRS et de l'INED. Elle a bénéficié du soutien des associations de lutte contre le sida.

Quel est l'objectif de l'enquête ANRS-VESPA ?

Son objectif principal est de décrire de façon précise la vie des personnes séropositives en France métropolitaine, aux Antilles et en Guyane depuis l'avènement des traitements efficaces contre l'infection VIH. Cette enquête vient compléter les dispositifs qui assurent la surveillance épidémiologique dans les différents groupes composant la population française, les cohortes qui permettent de comprendre les facteurs déterminant l'évolution de l'infection VIH, les essais cliniques pour la mise au point de nouveaux traitements ou de nouvelles stratégies. Il s'agit de comprendre la situation personnelle et sociale de l'ensemble des personnes vivant avec le VIH/sida, d'identifier ses déterminants individuels, sociaux et médicaux, de mettre à jour l'intrication des différentes dimensions de l'existence quotidienne : traitement, travail, ressources, vie sociale, sexualité, vie familiale. Ceci afin d'identifier ce qui peut être amélioré dans la prise en charge ou dans les dispositifs sociaux pour répondre aux besoins différents des hommes et femmes, jeunes et moins jeunes, homo ou hétérosexuels, français ou migrants, malades de longue date ou personnes nouvellement dépistées.

Comment l'enquête ANRS VESPA a-t-elle été réalisée en France métropolitaine ?

L'enquête ANRS-VESPA s'adressait aux patients connaissant leur séropositivité depuis six mois au moins, âgés de 18 ans et plus, de nationalité française ou étrangers résidant en France depuis au moins six mois. Les patients ont été recrutés de façon aléatoire dans les consultations externes de 102 services hospitaliers tirés au sort, répartis sur tout le territoire de la France métropolitaine, afin de constituer un échantillon qui fournisse

le reflet le plus fidèle possible de la population séropositive suivie à l'hôpital sur le territoire*.

L'enquête a été mise en place dans chaque service par un attaché de recherche clinique, en collaboration avec un correspondant choisi parmi le personnel soignant (en général un(e) technicien (ne) d'études cliniques ou une infirmière). Les médecins – au total plus de 500 – sollicitaient les patients, recueillaient leur consentement et remplissaient un bref questionnaire médical pour ceux qui acceptaient de participer. Ces derniers répondaient aux questions posées par un enquêteur professionnel pendant une quarantaine de minutes. A l'issue de cet entretien, l'enquêteur remettait au patient un bon d'achat d'une valeur de 15 euros, en indemnisation du temps consacré à l'enquête, et lui demandait enfin de remplir un questionnaire complémentaire.

Entre décembre 2002 et octobre 2003, 5 080 patients ont été tirés au sort. Pour 264 d'entre eux le médecin a jugé que leur état de santé ne permettait pas de les interroger, 117 patients ne maîtrisaient pas suffisamment la langue française pour réaliser l'entretien, enfin 1 767 ont refusé de participer, en invoquant le plus souvent un manque de temps, dû à des obligations professionnelles ou familiales. Au final, 2 932 patients ont répondu à l'enquête. Les réponses recueillies retracent pour chaque patient l'histoire de sa maladie, son état de santé et son accès aux soins, son insertion professionnelle, ses ressources et ses conditions de vie, ses relations avec son entourage, sa vie affective et sexuelle, ses enfants et ses projets d'en avoir. Les résultats statistiques tiennent compte d'un redressement et d'une pondération limitant les biais liés à la différence des niveaux de participation entre les groupes d'une part, à la fréquence inégale des consultations d'autre part.

* Les résultats concernant l'enquête aux Antilles et en Guyane feront l'objet d'une présentation séparée.

Où en est l'analyse des données recueillies ?

L'enquête a été réalisée dans les services hospitaliers en métropole entre décembre 2002 et octobre 2003. Après plusieurs mois consacrés à la construction et la vérification des bases de données, il est possible de présenter les premiers résultats principaux tandis que des analyses plus complexes se poursuivent et donneront lieu dans les mois à venir à des publications scientifiques et à de nouvelles informations par la voie des associations ou de documents mis à disposition des patients dans les services hospitaliers.

Qui sont les personnes vivant avec le VIH sida en France métropolitaine ?

L'infection VIH est particulièrement concentrée en Ile de France et en PACA. La moitié des personnes vivant avec le VIH en 2003 ont été diagnostiquées depuis 1993. Au cours du temps le profil des personnes diagnostiquées a changé avec de moins en moins de personnes infectées par usage de drogue, plus de cas liés à des rapports hétérosexuels, plus de migrants dépistés de plus en plus tôt après leur arrivée en France. La féminisation est un phénomène progressif. Les nouveaux cas chez les homo et bisexuels masculins sont demeurés nombreux et stables.

Les personnes vivant avec le VIH-sida sont inégalement réparties sur le territoire métropolitain. L'Île de France, qui ne compte que 19 % de la population de la métropole, rassemble 43 % des personnes atteintes, de même la région Provence Alpes Côte d'Azur compte pour 15 % parmi les personnes atteintes alors qu'elle ne représente que 8 % de la population.

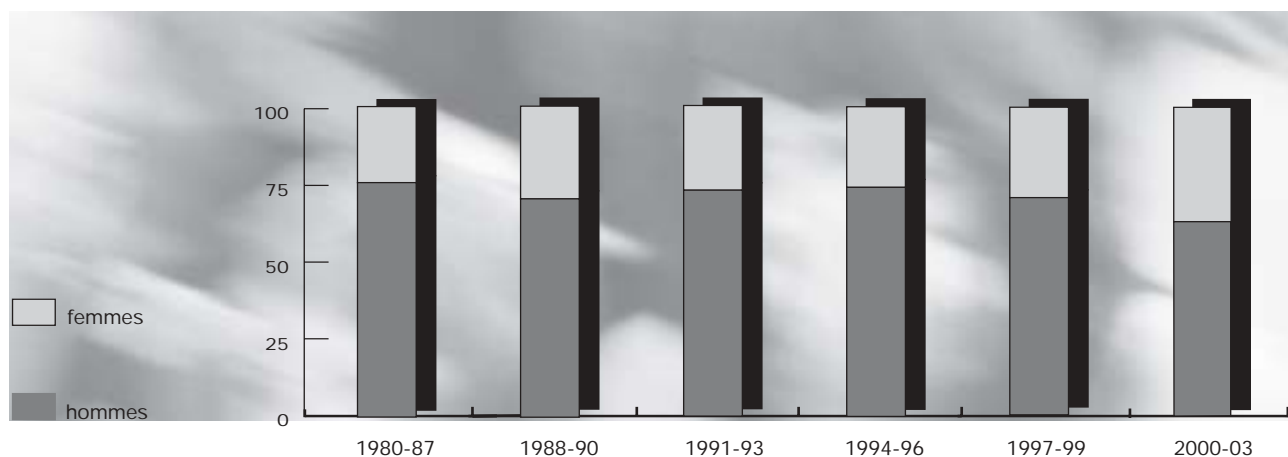
Les hommes sont majoritaires (plus de 7 cas sur 10), beaucoup

d'infections résultant d'une transmission sexuelle entre hommes ou de l'usage de drogue par voie intraveineuse, qui a une forte dominante masculine. Les femmes, forment une part croissante au fil des années.

Les étrangers, hommes ou femmes, qui constituent 6 % de la population générale, représentent 18 % des personnes séropositives. Parmi elles, près d'une femme atteinte sur trois (31 %) est étrangère, alors que ce n'est le cas que d'un homme atteint sur sept (13 %). Plus d'un immigré atteint sur deux (55 %) est né en Afrique Sub-saharienne. Les hommes homosexuels constituent dans chaque génération de patients masculins le groupe le plus nombreux, reflétant la fréquence persistante de la transmission dans cette population. L'évolution est assez voisine chez les bisexuels. A l'inverse les programmes de santé publique visant à rendre facile d'accès le matériel d'injection (à partir de 1987), puis les traitements de substitution (à partir du milieu des années 90), ont réduit la transmission du virus entre les usagers de drogue. La part des immigrés (personnes de nationalité française ou étrangère nées étrangères à l'étranger) s'accroît fortement au cours du temps, en particulier chez les femmes. Le diagnostic est posé de plus en plus rapidement après l'arrivée en France.

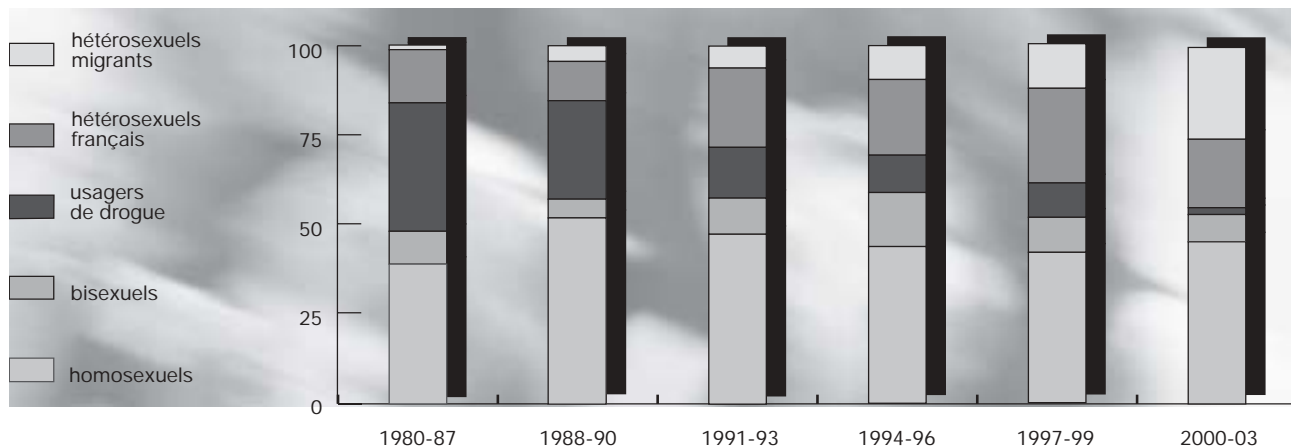
La moitié des personnes vivant avec le VIH connaissent leur affection depuis 1993 ou avant et un peu plus d'une sur trois (37 %) a été dépistée depuis 1996, c'est-à-dire depuis l'avènement des trithérapies. Par rapport aux personnes diagnostiquées plus tôt, celles dépistées depuis 1996 sont plus souvent des femmes (32 % contre 27 %), elles ont aujourd'hui majoritairement moins de 40 ans (52 % vs 34 %), sont plus souvent originaires d'Afrique Sub-saharienne (25 % vs 4 %), comportent un groupe plus important de personnes avec un niveau d'étude faible (28 % vs 23 % d'études arrêtées avant la 3^e). La transmission par des rapports hétérosexuels a une place beaucoup plus importante (51 % vs 29 %), les cas de transmission

RÉPARTITION PAR SEXE SELON LA PÉRIODE DE DIAGNOSTIC DE L'INFECTION VIH

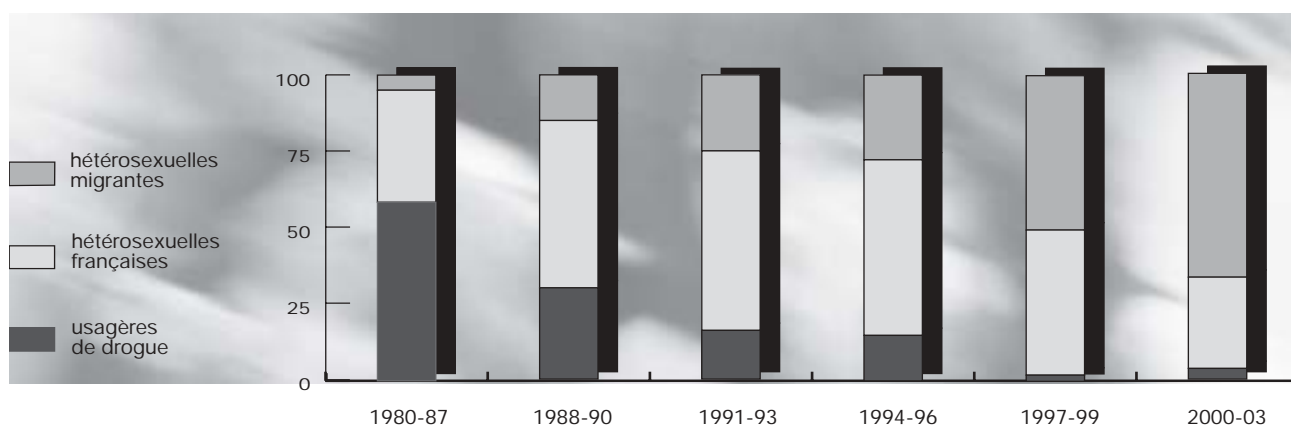


RÉPARTITION PAR GROUPE SELON LA PÉRIODE DE DIAGNOSTIC DE L'INFECTION VIH

Hommes



Femmes



« autres » ou « indéterminés » augmentent légèrement (1 % et 3 % après 1996 vs 0,3 et 2 % avant) tandis que les autres modes de transmission, à l'exception des rapports homosexuels (39 % vs 41 %) connaissent une baisse notable : injection de drogues (4 % vs 24 %), administration de produits sanguins (1 % vs 4 %). La transmission sexuelle du VIH est donc aujourd'hui très largement dominante.

tiqués avant 1996 pour lesquels le taux de CD4 au moment du diagnostic n'a pas été mentionné sur le questionnaire médical, le retard au diagnostic ne peut être correctement caractérisé que pour les personnes dépistées depuis 1996 : 33 % de ces patients avaient moins de 200 CD4 ou une maladie définissant le sida au moment du diagnostic ou dans l'année suivante. Globalement, 15 % ont attendu au moins 6 mois après le diagnostic pour commencer le suivi à l'hôpital et 13 % ont à un moment arrêté pendant au moins 6 mois de se faire suivre.

Quel est l'état de santé des patients suivis en 2003 dans les consultations hospitalières ?

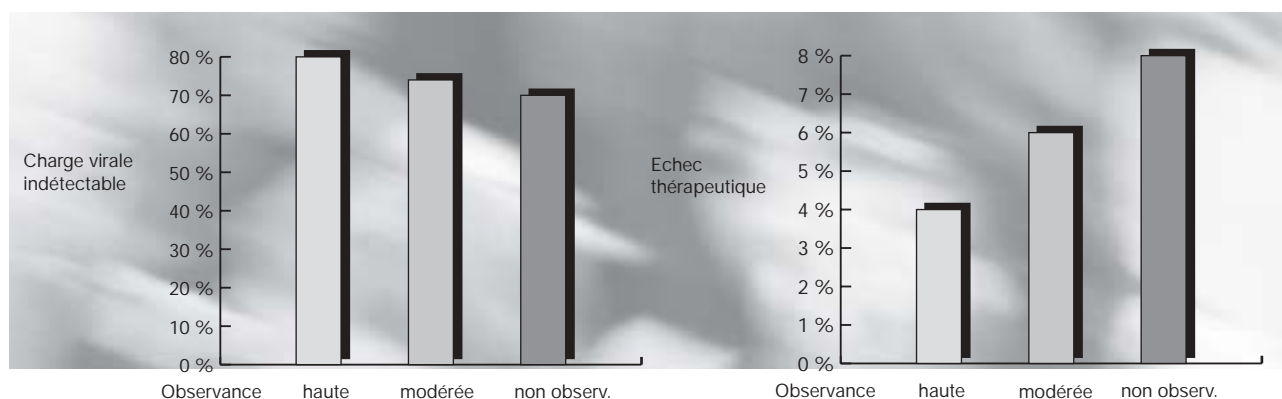
Un tiers des personnes dépistées depuis 1996 avaient une maladie déjà avancée lors du diagnostic. Malgré la survenue d'épisodes graves depuis le diagnostic, grâce aux traitements que prennent plus de 80 % des patients, la très grande majorité a une charge virale indétectable et 2 % peuvent être considérés en échec sévère.

Le questionnaire rempli par les médecins permet de dresser un tableau de l'état de santé des personnes vivant avec le VIH en 2003.

Compte tenu de la proportion trop élevée de patients diagnos-

Au moment de l'enquête, la baisse du taux de CD4 au-dessous de 200, considérée comme un indicateur d'une maladie avancée concerne 10,4 % des participants. Au total, 22 % des patients sont au stade C. En prenant comme indicateur d'un épisode grave dans le cours de l'infection, le sida, un taux de CD4 inférieur à 200 ou la prescription de Bactrim®, près de 6 personnes sur 10 (59 %) ont été dans cette situation depuis le diagnostic.

Au moment de l'enquête en 2003, 80 % des patients recevaient un traitement HAART, 3 % un traitement non HAART, 8 % n'avaient jamais été traités et 8 % avaient interrompu leur traitement. Le traitement HAART avait été débuté à un stade de déficit immunitaire avancé (moins de 200 CD4) dans 35 % des



cas. Huit patients sur 10 traités par HAART depuis au moins 6 mois ont une charge virale indétectable, en revanche 5 % sont en échec immuno-virologique défini comme une charge virale détectable (> 400 copies/ml) et un déficit immunitaire marqué (moins de 200 CD4) et 2 % sont dans une situation d'impasse thérapeutique, définie par un échec immuno-virologique majeur (charge virale supérieure à 30 000 copies/ml et moins de 200 CD4) et/ou la prescription d'un traitement par T20 ou Tipranavir.

Plus d'une personne atteinte sur 5 (22 %) est aussi porteuse du virus de l'hépatite C avec des différences marquées de cette fréquence de la co-infection VIH-VHC selon les groupes de transmission : 88 % chez les personnes infectées par usage de drogue par voie intraveineuse, 8 % parmi celles infectées par rapports hétérosexuels et 5 % parmi les hommes infectés par rapports homosexuels. Les deux tiers des personnes co-infectées n'ont jamais reçu de traitement pour l'hépatite C.

Au cours de leur vie, 22 % des répondants rapportent avoir fait une tentative de suicide ; 6 % des femmes migrantes et 1 à 2 % des sujets des autres groupes en ont fait une dans les 12 derniers mois. Signe de ces difficultés psychologiques, près d'un patient sur cinq (19 %) prend tous les jours ou presque un médicament psychotrope.

Comment les personnes vivant avec le VIH suivent-elles et supportent-elles leur traitement ?

Six patients sur 10 prennent totalement leur traitement. Le degré d'observance est associé aux résultats du traitement. Les effets secondaires sont fréquents, notamment les modifications de l'apparence physique et les troubles sexuels ; ils affectent la qualité de vie qui est globalement fortement altérée par rapport à la population générale.

L'observance a été mesurée à l'aide de questions standardisées se rapportant à la prise des comprimés au cours des 7 derniers jours :

60 % des patients n'ont manqué aucune prise (hautement observants), 36 % moins d'une sur cinq (modérément observants) et 4 % en ont manqué davantage (non-observants). La proportion de patients en succès virologique est de 80 % parmi les patients hautement observants, de 74 % parmi les patients modérément observants, et de 70 % parmi les patients non-observants. La proportion de patients en échec thérapeutique est de 4 % parmi les patients hautement observants, 6 % parmi les patients modérément observants, et 8 % parmi les patients non-observants.

Ces résultats confirment le rôle de l'observance pour optimiser les chances de succès et confirment que l'échec thérapeutique est plus fréquemment associé à une observance plus basse.

La perception de la toxicité du traitement a été évaluée de trois façons :

- * une question générale sur l'existence d'effets secondaires et la gêne qui en résulte : parmi les personnes traitées, 33 % ne signalent aucun effet secondaire, tandis que 39 % en perçoivent et les trouvent peu ou pas gênants et 28 % assez ou très gênants ;
- * une question spécifique sur l'apparition d'un éventuel changement d'apparence physique (par exemple une lipodystrophie) depuis l'initiation du traitement : 54 % des patients déclarent une modification d'apparence physique, 7 % en déclarent mais ne sont pas sûrs et 39 % ne déclarent pas de modification ;
- * une dernière question concernait les troubles de la sexualité qui sont rapportés par 31 % des patients.

Il est intéressant de noter que 64 % des patients trouvent que leur médecin s'intéresse beaucoup aux effets indésirables, contre 22 % moyennement et 14 % peu, pas du tout ou sans opinion. La qualité de vie a été évaluée dans l'auto questionnaire rempli par 2 235 personnes. Cet auto questionnaire inclut l'échelle MOS-SF-36¹ qui permet de mesurer non seulement l'activité et

¹ Une qualité de vie considérée comme « normale » peut ainsi se définir par 3 échelles physiques sur 4 et 3 échelles mentales sur 4 ayant chacune des scores se situant dans les valeurs normales de la population générale française, soit au-dessus du 25^e percentile

les douleurs physiques, les limitations dues à l'état physique ou la santé perçue mais aussi des dimensions mentales comme les relations avec les autres, la vitalité ainsi que les limitations dans la vie quotidienne et les relations dues à une altération de l'état psychologique et la santé psychique. La proportion de patients avec une mauvaise qualité de vie, compte tenu de leur âge et de leur sexe est de 63 %. La qualité de vie est liée aux effets secondaires ressentis : 45 % des patients qui déclarent ne pas avoir d'effets secondaires déclarent une mauvaise qualité de vie, 61 % parmi les patients ayant des effets secondaires peu gênants et 87 % parmi les patients lorsque les effets secondaires sont assez ou très gênants.

Quel est le retentissement de la maladie en terme d'invalidité ?

Un peu plus du quart des personnes vivant avec le VIH ont une invalidité reconnue. Parmi elles, peu ont parallèlement un emploi et les retours en activité professionnelle sont exceptionnels.

Un peu plus du quart des patients sont reconnus en invalidité : cette proportion passe de 46 % pour les personnes diagnostiquées avant 1987 à 8 % pour celles diagnostiquées depuis 2000. La reconnaissance d'une invalidité ouvre droit à des prestations qui se répartissent entre pension d'invalidité de la sécurité sociale (31 % des personnes en invalidité) et AAH (69 %). Une petite proportion des personnes en invalidité (17 %) maintient une activité professionnelle. En revanche, les sorties du régime d'invalidité sont très rares, la plupart des patients passant dans un régime de retraite ou de pension vieillesse à 60 ans. La proportion d'invalidité est très variable selon les groupes. Les ex ou actuels usagers de drogue se distinguent par un niveau très élevé d'invalidité (53 %) résultant d'un diagnostic ancien et du cumul à l'infection VIH, de la coinfection par le VHC et de la dépendance aux opiacés. Les migrants ont le taux le plus faible d'invalidité en raison d'un diagnostic plus récent et peut-être d'un accès plus difficile aux prestations sociales telles que l'AAH.

Quelles sont les consommations de substances psychoactives ?

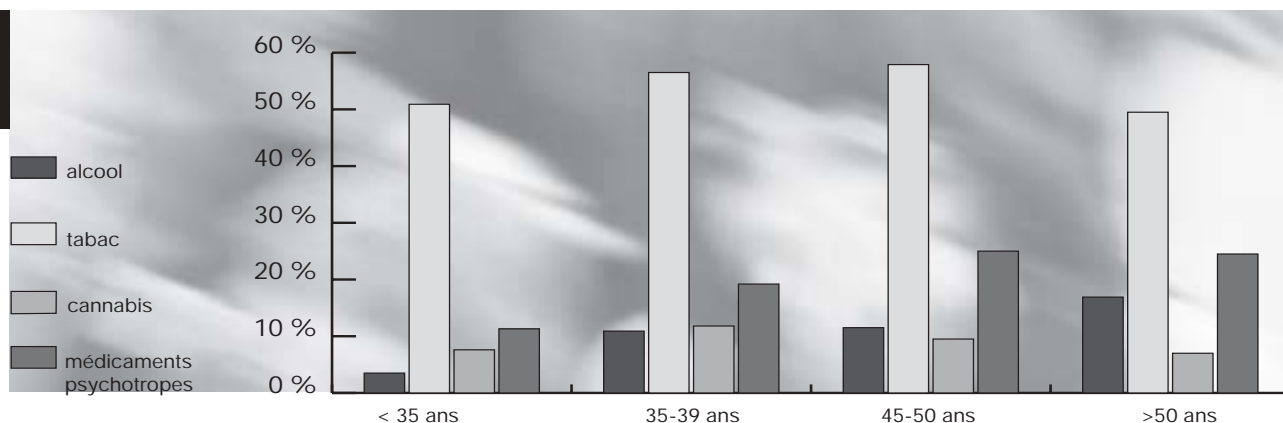
Les niveaux des consommations des différentes substances psychoactives sont élevés parmi les personnes vivant avec le VIH sida, ils varient fortement en fonction de l'âge, du sexe et des groupes qui composent cette population. Le niveau élevé de consommation de médicaments témoigne d'un mal-être psychologique fréquent.

Tabac. Parmi les patients interrogés, 18 % sont d'anciens fumeurs, et 50 % se disent fumeurs au moment de l'enquête (aussi souvent les hommes que les femmes). Ils fument en moyenne dix-sept cigarettes par jour, la moitié d'entre eux en fumant au moins vingt par jour. Le tabagisme est très contrasté selon les groupes : il varie de 17 % parmi les femmes migrantes, jusqu'à 85 et 86 % parmi les toxicomanes hommes et femmes.

Alcool. L'usage régulier d'alcool (au moins dix épisodes de consommation par mois) concerne 31 % des patients, tandis que 14 % rapportent une consommation quotidienne, et que 13 % présentent des signes d'abus d'alcool identifiés par le score DETA. Pour ces trois indicateurs, les niveaux sont significativement plus faibles parmi les femmes. L'usage régulier d'alcool est plus fréquent parmi les hommes bisexuels (44 %), tandis que les signes d'abus sont plus souvent rapportés par les hommes et les femmes toxicomanes (21 % et 23 %).

Drogues illicites. Concernant les substances illicites, 28 % des patients ont consommé du cannabis au cours des douze derniers mois, 13 % des poppers, 6 % de l'ecstasy, des amphétamines ou de la cocaïne, 1 % de l'héroïne. S'agissant du mode de consommation, au cours des douze derniers mois 2 % se sont injecté une drogue, et 6 % en ont sniffé. Par ailleurs, 7 % ont pris un produit de substitution (du Subutex® le plus souvent) durant la même période, le plus souvent dans le cadre d'un traitement prescrit par un médecin. Toutes ces consommations sont plus fréquentes parmi les hommes (excepté pour les produits de substitution), et parmi les patients infectés par injection de drogue. Les poppers sont surtout utilisés par les homosexuels.

USAGE QUOTIDIEN DE SUBSTANCES PSYCHOACTIVES SELON L'ÂGE EN 2003



Médicaments psychotropes. Au cours des trente derniers jours, 21 % des patients interrogés déclarent avoir pris des anxiolytiques, 14 % des hypnotiques, 10 % des antidépresseurs, et 2 % des neuroleptiques. Ces prévalences sont similaires pour les deux sexes, et pour les quatre classes de médicaments, elles sont plus fréquentes parmi les toxicomanes, les homosexuels et les bisexuels.

Le profil des usages quotidiens de produits psychoactifs varie fortement avec l'âge : une croissance presque continue pour l'alcool et les médicaments psychotropes (toutes classes thérapeutiques confondues), l'usage quotidien d'alcool arrivant au niveau de celui des seconds après 50 ans ; un pic pour la cigarette autour de la quarantaine, suivi d'une baisse qui après 50 ans situe le tabac au niveau de l'alcool et des médicaments psychotropes ; fréquence maximum pour le cannabis entre 30 et 40 ans, suivie d'une quasi-absence après 50 ans.

Comment vivre une vie affective et sexuelle avec le VIH ?

Les hommes et les femmes vivant avec le VIH se caractérisent à la fois par une absence de vie sexuelle importante et une proportion élevée de personnes ayant plusieurs partenaires dans l'année. Que ce soit avec les partenaires occasionnels ou le partenaire stable, pour un nombre important de répondants, la protection de la pénétration n'est pas toujours systématique ; parmi les raisons avancées, la difficulté d'usage du préservatif reste la première citée mais il faut noter l'importance désormais accordée à la mesure de la charge virale qui est prise en compte par le quart des répondants dans la décision de pratiquer la pénétration sans protection et ce, quel que soit le type de partenaire.

Parmi l'ensemble des répondants, 17 % sont seuls et n'ont pas de relations sexuelles depuis un an. A ce taux déjà important, il faut ajouter les personnes (5 %) qui déclarent une relation stable exclusive sans pour autant avoir de rapports sexuels avec leur partenaire.

Parmi l'ensemble des répondants, 40 % sont sexuellement actifs dans une relation stable sans avoir d'autres partenaires. Un nombre non négligeable de personnes (14 %), principalement des couples homosexuels, est engagé dans une relation stable qui n'exclut pas d'autres partenaires sexuels. Enfin, sur l'ensemble de l'échantillon, 22 % des répondants ont une sexualité avec des partenaires occasionnels exclusivement.

... avec le partenaire stable

Près de 6 personnes sur 10 déclarent une relation stable de plus de 6 mois au moment de l'enquête : 8 % n'ont pas de relations sexuelles, 68 % sont dans une relation exclusive tandis que 24 % ont d'autres partenaires. Cette relation s'inscrit dans une vie

commune plus fréquemment chez les hommes hétérosexuels (78 %) que chez les femmes (66 %) et les homosexuels (64 %). Les bisexuels ont une femme pour partenaire principal dans deux cas sur trois.

Dans l'ensemble, le statut sérologique du partenaire est connu mais 6 % des répondants n'ont pas abordé le sujet avec celui-ci et 4 % des partenaires n'ont pas fait de test. Lorsque le statut est connu, 66 % sont séronégatifs et 26 % séropositifs. Parmi ces derniers, un sur quatre a été contaminé depuis le début de la relation. Ces contaminations relativement nombreuses, ne sont pas automatiquement imputables à ce qui se passe dans le couple en raison d'une pratique relativement courante de partenaires extérieurs, elles peuvent cependant être rapprochées de la fréquence des relations non protégées dans le couple. En effet, lorsque la pénétration est pratiquée, sa protection est fortement déterminée par le statut sérologique du partenaire. Elle est, certes, mieux protégée lorsque le partenaire est séronégatif (73 %) mais cette protection est loin d'être suffisante ; elle l'est encore moins lorsque le statut du partenaire est inconnu (60 %). La question de la protection se pose de façon différente avec un partenaire également séropositif, seulement 40 % des couples prennent en compte les risques de surcontamination, les autres optent pour une sexualité sans protection. Tous partenaires confondus, les difficultés d'usage du préservatif sont les raisons le plus souvent citées : 48 % des répondants les rapportent pour eux-mêmes et 44 % de la part de leur partenaire ; et, pourtant, les désaccords dans le couple, sur ce point, sont relativement rares (13 %). Cette distorsion entre la difficulté à l'égard du préservatif et la relative rareté des conflits à ce sujet (17 %) trouve peut-être son explication dans le fait que 60 % des pénétrations non protégées relèvent d'une décision prise d'un commun accord, certaines sur la base d'une charge virale indétectable (28 %), d'autres en raison de la séropositivité du partenaire (18 %). L'oubli ou le recours au traitement d'urgence sont des raisons plus rarement avancées (respectivement 7 % et 5 % des répondants pratiquant la pénétration et ne se protégeant pas systématiquement). Parmi ces personnes, 11 % justifient cette absence de protection par un désir d'enfant.

Avoir des partenaires occasionnels, protéger les relations sexuelles et les raisons de ne pas le faire.

Plus du tiers des répondants déclarent des partenaires occasionnels dans l'année ; ce taux varie selon les groupes et est maximal parmi les bi- et homosexuels (70 %). Contrairement à ce qui se passe dans l'écrasante majorité des relations stables hétérosexuelles, chez les hommes ayant des relations entre hommes, une fois sur deux la relation stable n'est pas exclusive.

Comparée aux données issues d'enquêtes en population générale, la population des personnes atteintes se caractérise par un

multipartenariat relativement élevé : 38 % des hommes et 5 % des femmes déclarent plus de deux partenaires dans l'année. Parmi les hommes, les taux sont maxima pour les homosexuels et les bisexuels (respectivement 58 % et 51 %), intermédiaires pour les usagers de drogues, qu'ils consomment encore des drogues (20 %) ou non (15 %) et plus faibles pour les migrants originaires d'Afrique Sub-saharienne et les hommes hétérosexuels (12 % et 11 %). Parmi les femmes, les femmes anciennes ou actuelles consommatrices de drogues sont plus souvent que les autres multipartenaires (respectivement 9 % et 7 %), ces taux sont de 5 % pour les « autres femmes » et de 3 % pour les femmes originaires d'Afrique Sub-saharienne. Quel que soit le groupe de mode de vie, les hommes sont toujours plus nombreux que les femmes à avoir plusieurs partenaires dans l'année.

Avec ces partenaires de rencontre, la fellation est dans l'ensemble peu protégée. Bien que la pénétration soit plus protégée, le pourcentage de rapports sans préservatif est relativement important : 24 % des répondants pratiquent la pénétration avec des partenaires occasionnels sans se protéger systématiquement ; les personnes originaires d'Afrique Sub-saharienne sont les plus nombreuses à ne pas utiliser systématiquement le préservatif : 29 % pour les hommes et 33 % pour les femmes. Les raisons avancées à cette non-protection sont par ordre décroissant : les difficultés avec le préservatif (34 %), une charge virale indétectable (24 %) et, dans une moindre mesure, l'assurance de partenaires eux-mêmes séropositifs (13 %). Le rejet de la responsabilité de la protection sur l'autre, l'oubli, la peur que la demande d'un rapport protégé ne trahisse la séropositivité sont des arguments relativement rares surtout parmi les homosexuels. Avec seulement 2 % de réponses positives, le recours au traitement d'urgence ne fait pas partie des stratégies habituelles de réduction des risques.

Quelles sont les raisons de l'absence d'activité sexuelle ?

Par rapport à ce que l'on sait de l'activité sexuelle de la population générale, à âge égal, la population des personnes atteintes se caractérise par l'importance du nombre de personnes qui déclarent ne pas avoir de rapports sexuels au cours des 12 derniers mois (22 %). L'absence d'activité sexuelle est plus fréquente chez les femmes (29 %) que chez les hommes (19 %). Ce phénomène croît fortement avec l'âge surtout parmi les femmes qui sont, à tous les âges de la vie, deux fois plus nombreuses que les hommes à ne pas avoir eu de relations sexuelles depuis au moins un an. Les raisons de cette abstinence sont essentiellement liées aux difficultés des interactions avec autrui : tout d'abord la peur de contaminer (61 %) ou d'être rejeté (39 %) ainsi que le sentiment de perte de séduction (34 %) et d'isolement (28 %). Toutes ces difficultés autour de la rencontre sont bien intériorisées : plus de la moitié des répondants justifient leur abstinence

par le manque d'envie (59 %). Contre toute attente, les raisons liées à l'état de santé (24 %) ou aux difficultés d'usage du préservatif (23 %) sont avec les problèmes sexuels (18 %) parmi les dernières avancées.

Quels sont les déterminants de la naissance des enfants chez les femmes atteintes ?



Malgré la réduction du risque de transmission au bébé grâce au traitement et le large accès à des antirétroviraux efficaces, les femmes séropositives donnent moins souvent naissance à des enfants après le diagnostic que les femmes de même âge en population générale, et ceci quelle que soit l'évolution de leur infection par le VIH. Parmi ces femmes séropositives, comme en population générale, ce sont les plus jeunes et les femmes d'origine africaine qui ont plus d'enfants.

Les projets parentaux sont affectés par la séropositivité. Si le traitement préventif permet de réduire de façon très importante la transmission du VIH de la mère à l'enfant, les risques existent de transmission au partenaire non infecté au moment de la conception, et pour la personne elle-même la qualité de vie est altérée et l'incertitude persiste sur le long terme. A ce jour, les analyses ont porté uniquement sur les femmes.

La naissance d'enfants survenue chez des femmes en âge de procréer (18-44 ans) a été étudiée entre 1997 et 2003, c'est-à-dire depuis l'accès à la trithérapie pour les mères et la mise en place, en France, d'une stratégie efficace de prévention de la transmission materno-fœtale du VIH : sept cent sept femmes ont été incluses dans cette étude.

Les éléments plus particulièrement étudiés sont l'âge, le pays de naissance, la situation sociale (emploi, logement, ressources), personnelle (nombre de partenaires dans la vie) et familiale (vie de couple), le mode d'infection, les antécédents obstétricaux (IVG et enfants) et l'état de santé au moment et après le diagnostic.

Comme en population générale, le taux de naissance décroît significativement avec l'âge des femmes et il est plus élevé chez les femmes originaires d'Afrique Sub-saharienne que chez les femmes françaises ou nées en France. Les femmes qui ont eu peu de partenaires sexuels au cours de leur vie ont eu moins d'enfants après leur diagnostic. Il en va de même pour les femmes contaminées par usage de drogue par voie intraveineuse par rapport à celles contaminées par voie sexuelle. Les femmes qui avaient un emploi au moment de la découverte de leur séropositivité ont eu plus souvent des enfants que celles qui ne travaillaient pas.

Si plus de la moitié des femmes (53 %) ont eu au moins un enfant avant la connaissance de leur séropositivité, 45 % d'entre elles

ont également eu au moins une IVG. De façon intéressante, les femmes qui n'avaient pas eu d'enfant avant la découverte de leur séropositivité n'ont pas eu plus d'enfants après.

Le taux de naissance est resté stable tout au long de la période d'étude, variant de 2,5 à 3,4 naissances pour cent femmes par année. Aucune des variables reflétant l'état de santé (bilan immunologique au diagnostic ou à la mise sous trithérapie, survenue d'un stade sida, séropositivité de découverte récente ou non) n'est associée au fait d'avoir eu un enfant après l'annonce de la séropositivité, hormis la co-infection par le VHC, les femmes co-infectées ayant eu deux fois moins d'enfant que les autres.

Lever ou garder le secret sur le VIH ?



Une majorité des patients réservent à certains de leurs proches l'information sur leur séropositivité. Le secret est majoritairement maintenu au travail, dans la famille, les frères et sœurs sont informés plus que la mère ou le père et surtout les enfants. Ainsi une personne sur 4 maintient le secret sur sa maladie vis-à-vis de la majorité de son entourage et 5 % n'en ont parlé à personne. Les personnes originaires d'Afrique Sub-saharienne, surtout les hommes, sont plus nombreuses à vivre dans un secret absolu.

Dire ou garder secret sur le fait d'être infecté par le VIH/sida sont au centre de l'organisation de la vie des personnes atteintes. Diffuser ou garder pour soi cette information s'inscrit dans des rapports aux autres qui sont différents selon les divers lieux de la vie sociale. Les rapports sur le lieu de travail, dans la famille, avec les personnes que l'on choisit, conjoint, partenaire et amis demandent chacun un véritable travail pour savoir à qui, quand et comment faire une telle annonce. Le secret est un enjeu pour les personnes qui vont avoir à faire des choix, à se contrôler et à exercer leur vigilance.

Les informations recueillies sur la question du secret dans l'enquête portent sur le milieu de travail, le milieu familial – c'est-à-dire le père, la mère, la fratrie, les enfants et les autres membres de la famille –, les amis et le conjoint/compagnon actuel, qu'on habite avec lui ou non, ce qui a été représenté par un réseau total de huit référents. On a défini le maintien strict du secret au moment de l'enquête comme le fait de n'avoir rien dit aux différents référents quand ils existent dans l'entourage.

Un secret diversement maintenu sur le lieu de travail et dans le réseau familial

Parmi les personnes qui travaillent, 62 % sont certaines du maintien du secret sur leur lieu de travail. Quand elles le lèvent, c'est majoritairement auprès des collègues-amis (71 %) suivis

des supérieurs hiérarchiques (59 %) et du médecin du travail (53 %). Pour vingt-sept pour cent, les amis proches ne sont pas au courant de la contamination. Dans la famille, le père (45 %) reste plus souvent non informé du VIH que la mère (41 %) et les frères et sœurs (34 % des patients ne leur ont pas dit). Cinquante deux pour cent des personnes n'ont mis dans le secret aucun autre membre de la famille et 55 % de ceux qui ont des enfants ne leur ont rien dit. Sept pour cent des personnes n'en ont pas parlé à leur conjoint qu'il soit cohabitant ou non alors que le partenaire occasionnel est très rarement informé. Quelle que soit la taille de la famille, 33 % des personnes ont divulgué le secret à tout le réseau familial alors que 24 % affirment l'avoir complètement maintenu. Les autres personnes sont dans des situations intermédiaires. Les hommes et les femmes qui ont consommé ou consomment encore des drogues ont largement annoncé leur maladie à leur réseau familial (environ 50 %), inversement, les hommes et les femmes originaires d'Afrique Sub-saharienne ont maintenu le secret au sein de la famille (respectivement 53 % des hommes et 38 % des femmes n'ont rien dit). La séropositivité est d'autant plus souvent dite dans la famille que la date de diagnostic est ancienne. L'âge des personnes n'intervient guère dans ces attitudes, même si le secret auprès de la famille est légèrement plus élevé chez les personnes les plus jeunes (moins de 29 ans) et les plus âgées (plus de 60 ans).

Un secret fortement lié aux groupes de mode de vie

Sur un total d'un réseau de huit référents possibles pour les différentes sphères de l'entourage, 30 % des personnes en ont six et les trois quarts d'entre elles, entre cinq et sept. 24 % des personnes ont annoncé leur situation à l'ensemble de leur réseau. À l'opposé, 5 % ne l'ont divulgué à personne et 23 % maintiennent le secret auprès du plus grand nombre de référents : ainsi plus d'une personne sur quatre vit dans le secret vis-à-vis de la majorité de son entourage. Si l'on s'en tient au secret strict, les hommes et les femmes originaires d'Afrique Sub-saharienne sont les plus nombreux à maintenir totalement le secret (24 % des hommes et 12 % des femmes). À l'opposé, les anciens et actuels usagers de drogue ont annoncé le VIH à l'ensemble de leur réseau (53 % des femmes et 44 % des hommes qui consomment actuellement).

L'implication dans la vie associative est associée à une annonce plus large de la séropositivité à son réseau : le fait d'avoir participé à une activité associative (12 % des personnes), d'avoir été volontaire (10 % des répondants) ou permanent d'une association au cours de l'année précédente (2 %) augmente l'annonce de la sérologie dans le milieu de travail (environ 50 % contre 38 %) et dans le réseau familial (environ 40 % contre 33 %).

Quelles sont les ressources et les conditions de logement des personnes vivant avec le VIH ?

Les ressources disponibles dans les ménages affectés par le VIH/sida varient fortement selon les groupes et la composition du foyer : les femmes, les personnes seules avec des enfants ont les revenus les plus faibles tandis que les homo et bisexuels et ceux vivant en couple sans enfant ont les revenus les plus élevés. Si une grande majorité des personnes atteintes a un logement stable ou vit en famille, une fraction, non négligeable et particulièrement élevée parmi les migrants a un logement précaire.

Si l'on prend en considération l'ensemble des revenus du ménage (94 % des répondants ont donné le montant des revenus du foyer), la moitié des personnes vivant avec le VIH vivent dans des ménages dont le revenu par personne* et par mois est inférieur à 1 220€, avec de fortes variations selon différents critères : les revenus les plus faibles sont observés chez les migrants, les femmes et les personnes seules avec des enfants, les plus élevés chez les hommes et les couples sans enfant.

Concernant le logement, 56 % des personnes sont locataires, 28 % propriétaires, et 7 % vivent chez leurs parents. Les conditions de logement plus précaires se répartissent en hébergement par des amis (4 %), foyer (2 %), sous-location (1 %) et 1 % des personnes se déclarent sans domicile. Les plus précaires sont les immigrés (20 % ne vivent ni dans un logement personnel, ni chez des parents), surtout les femmes (27 %). Parmi les usagers ou ex-usagers de drogue, deux sur 10 environ trouvent leurs conditions de logement insuffisantes ou très insuffisantes, plus de quatre sur dix chez les migrants.

Quel est le niveau d'activité professionnelle chez les personnes vivant avec le VIH ? Que se passe-t-il après le diagnostic ?

Les personnes vivant avec le VIH sida ont un taux d'emploi faible par rapport à la population générale. L'écart avec celle-ci est plus marqué pour les personnes classiquement avantagées sur le marché du travail. La détérioration de la santé est à l'origine d'une partie des arrêts de travail mais l'infection VIH affecte aussi la perte d'emploi par d'autres voies. L'inactivité professionnelle s'accompagne d'une perte de ressources importante et d'une détérioration du niveau de vie.

L'infection VIH concerne aujourd'hui des adultes jeunes majoritairement en âge de travailler : parmi les répondants, 95 % ont moins de 60 ans. Parmi eux, au total 57 % ont une activité professionnelle, 18 % sont demandeurs d'emploi, et 25 % sont

inactifs (femme au foyer, personne en invalidité, retraitée ou ne cherchant pas d'emploi). Inactivité et chômage sont plus marqués chez les femmes. Ces taux d'activité ont été comparés avec ceux mesurés dans la population générale française par l'Enquête Emploi réalisée annuellement par l'INSEE en tenant compte des différences qui existent en termes de caractéristiques sociodémographiques (âge, sexe, nationalité, niveau d'étude, composition du foyer et taux d'emploi dans la région) entre les personnes vivant avec le VIH et la population générale.

Le risque d'être sans emploi est environ 5 fois plus élevé parmi les personnes interrogées dans l'enquête que dans la population générale ayant des caractéristiques sociodémographiques comparables. Ce différentiel est particulièrement marqué parmi les hommes, les personnes de 40-49 ans, les personnes vivant seules sans enfant et celles résidant dans une région où le taux de chômage est élevé. A l'inverse pour les groupes ayant déjà des difficultés à accéder ou à se maintenir sur le marché du travail, l'écart existe mais le sous-emploi est moins marqué : les femmes, les jeunes de moins de 30 ans, les étrangers venant d'un pays d'Afrique Sub-saharienne, les personnes ayant arrêté leurs études avant la classe de 3^e, les personnes vivant seules avec des enfants.

Le niveau faible de l'activité professionnelle observé en 2003 tient en grande partie à la perte de l'emploi depuis la découverte de la maladie. Avant les trithérapies, la gravité du pronostic de la maladie pouvait expliquer l'arrêt de l'activité professionnelle lorsque survenaient des épisodes aigus ou des hospitalisations, annonçant une détérioration irréversible de l'état de santé. Depuis 1996, on peut s'attendre à ce que les traitements permettent la poursuite de l'emploi. C'est pourquoi on a cherché à caractériser la perte d'emploi chez les personnes dont la séropositivité a été diagnostiquée depuis 1996. Parmi les 1 034 personnes de moins de 60 ans diagnostiquées depuis cette date, 63 % étaient actives au moment du diagnostic. Parmi celles-ci, plus de la moitié (55 %) a conservé l'emploi occupé au moment du diagnostic, 18 % l'ont perdu puis ont retrouvé un emploi en 2003, et 27 % l'ont perdu et ne travaillent plus en 2003. La détérioration de la santé est rapportée comme la cause principale à l'origine de l'arrêt du travail par 39 % des personnes qui ont cessé leur activité depuis le diagnostic et ne l'ont pas reprise et 19 % de ceux qui ont perdu et retrouvé une activité. Cependant au-delà des raisons de santé, l'infection VIH a contribué à la fin de l'emploi par d'autres mécanismes puisque respectivement, 52 % et 37 % de ces personnes déclarent comme important ou très

* le revenu par personne est calculé, conformément aux pratiques de l'INSEE, en divisant le montant des ressources entrant dans le foyer par le nombre de personnes en affectant le coefficient 1 au premier adulte, 0,5 pour les autres personnes de 15 ans et plus et 0,3 aux enfants de moins de 14 ans.

important le rôle du VIH dans la cessation de l'emploi qu'ils occupaient au moment du diagnostic. Plus des deux tiers des personnes qui ont perdu leur emploi et n'en ont pas repris souhaitent retravailler et parmi elles, la plupart avaient fait des démarches en ce sens au cours des 3 mois précédents.

Les ressources des personnes qui ne travaillent plus proviennent pour 28 % d'indemnités de chômage, pour 35 % de l'AAH ou d'une autre pension d'invalidité, pour 10 % d'indemnités journalières de maladie et 9 % du RMI. Plus de trois patients sur 10 reçoivent une aide financière de leurs proches. Le niveau de vie des personnes de ce groupe est ainsi nettement moins bon que celui des personnes qui ont maintenu une activité professionnelle : tant en terme de niveau de ressources (47 % ont moins de 760€ (environ 5000 F) par mois et par personne du ménage vs 6 % parmi ceux qui travaillent), de logement, 22 % contre 11 % n'ont pas de logement personnel et 76 % vs 62 % ont des conditions de logement qu'ils ne jugent pas 'très satisfaisantes'.

Dans le contexte de féminisation de l'épidémie, l'articulation de la vie familiale et de la vie professionnelle des mères ayant de jeunes enfants fait l'objet d'une étude spécifique. Il s'agit de comprendre les logiques qui sous-tendent l'organisation de leur vie quotidienne et les stratégies qu'elles élaborent pour faire face

à leurs multiples obligations, d'évaluer leur marge de manœuvre et leur champ des possibles, compte tenu des contraintes spécifiques liées à leurs problèmes de santé. Dans cette perspective, les différentes composantes de leur mode de vie (déplacements, trajets domicile-travail, modes de transport, caractéristiques du logement et de l'environnement résidentiel, modes d'accueil des jeunes enfants) seront analysées. Cette étude statistique est complétée par une série d'entretiens approfondis et semi-directifs, répétés à intervalle de 4 mois environ auprès d'une quinzaine de femmes ayant au moins un enfant âgé de moins de 12 ans, occupant un emploi ou inscrite au chômage et habitant soit dans l'agglomération parisienne soit à Marseille.

La poursuite des analyses statistiques

Les premiers résultats montrent la diversité des situations sociales et des conditions de vie des personnes qui vivent en France aujourd'hui avec le VIH. Pour tous à des degrés divers et malgré l'efficacité remarquable des traitements, se confirme l'impact de la maladie dans tous les domaines de l'existence. Les analyses qui sont actuellement en cours approfondiront ces premiers résultats et mettront en évidence les liens entre les différentes sphères de la vie, l'évolution de l'infection et son traitement.

Les chercheurs remercient l'ensemble des personnes qui ont contribué à la réalisation de l'étude : les personnes vivant avec le VIH et les associations, les chefs de service, médecins, infirmières, techniciens d'études cliniques et personnels des services hospitaliers.

L'enquête VESPA est un projet de l'ANRS.

Le projet ANRS-VESPA associe plusieurs équipes de recherche INSERM U88, INSERM U379-Ors-paca, INSERM U430, INSERM U502-CERMES, l'INED. Le recueil de données a été réalisé par les attachés de recherche clinique de la société ClinSearch et les enquêteurs de l'Institut IPSOS-Santé.

Informations : france.lert@st-maurice.inserm.fr, obadia@marseille.inserm.fr.



anRS

Agence nationale
de recherches sur le sida

Information scientifique
et communication

101 rue de Tolbiac 75013 Paris

Tél. : 01 53 94 60 32

Fax : 01 53 94 60 02