

# ENQUÊTE SUR LES CONDITIONS DE VIE DES PERSONNES VIVANT AVEC LE VIH EN BELGIQUE FRANCOPHONE

Wallonie et Bruxelles, 2010-2012

Présentation par le GRÉCOS de quelques résultats préliminaires

## PRESENTATION

Les résultats présentés ci-dessous sont encore **préliminaires** et **partiels**. Ils sont le résultat d'un **effort collectif** et volontaire de la part de 8 associations de prévention, de 6 centres hospitaliers, de 4 centres de référence sida, de 2 centres de recherche universitaire et de plus de 340 personnes vivant avec le VIH qui ont accepté de répondre au questionnaire. **L'initiative de ce projet** revient à un groupe de travail composé de personnes vivant avec le VIH : le GRÉCOS, Groupe de réflexion et de communication sur la séropositivité (programme de prévention secondaire de la Plate-Forme Prévention Sida.)

C'est la première fois qu'une enquête sur les conditions de vie des personnes séropositives est menée en Belgique francophone. Le GRÉCOS a décidé de mettre en avant quelques-uns des résultats qui lui semblent les plus intéressants. Un **rapport scientifique sera diffusé d'ici fin 2012**.

## CONTEXTE

Initiée par le GRÉCOS, cette enquête participative est une collaboration entre la Plate-Forme Prévention Sida, l'Observatoire du Sida et des Sexualités (FUSL) et le Centre d'études sociologiques (FUSL). L'enquête a pu être réalisée grâce à la participation volontaire de 18 partenaires: associations et centres hospitaliers.

L'idée de l'enquête a été proposée par le GRÉCOS en 2008. La méthodologie, le protocole et le questionnaire ont été développés en 2009 par l'Observatoire du Sida et des Sexualités en concertation avec les membres du GRÉCOS et l'ensemble des institutions partenaires. Après accord des comités éthiques hospitaliers, la passation des questionnaires s'est déroulée sur une période de 14 mois (août 2010-octobre 2011) auprès des 18 institutions partenaires. Les sujets abordés par l'enquête se regroupent en trois thèmes : le **santé et le milieu médical**, la **vie sociale et professionnelle**, la **vie privée et affective**. La dernière partie concernait le **profil socio-économique**.

## LIEUX D'ENQUÊTE :

Les questionnaires ont été administrés à 77,5% dans des centres de référence sida (4) 11,5% dans des associations (8) 10,5% dans des hôpitaux (6)

## PROFILS DES RÉPONDANTS (données non pondérées) :

343 questionnaires complétés.  
62,4% d'hommes ; 37% de femmes  
29,2% ont moins de 39 ans ; 31,5% entre 40 et 49 ; 38,2% plus de 50 ans  
63,3% déclarent avoir la nationalité belge ; 36% une nationalité africaine, et 12,4% une nationalité européenne autre que Belge. (Plusieurs nationalités pouvaient être déclarées)

La pondération a été menée de la manière suivante : Une pondération spécifique a été réalisée selon l'institution où le contact a eu lieu :  
- au CHU St-Pierre  
- au CHU Liège  
- au CHU Charleroi  
- dans le reste de l'échantillon (les autres institutions n'ayant pas un nombre d'enquêtes suffisant pour réaliser une pondération "sur mesure").  
Au sein de chacun de ces groupes d'enquêtes, la pondération a été menée selon l'âge (en 3 classes : 1-39 / 40-49 / 50+), le sexe et la nationalité principale (en 5 classes : Afrique, Amérique, Asie, Europe, Océanie). Enfin, l'échantillon a été pondéré pour donner à chaque institution participante l'importance que sa clientèle représente dans l'ensemble de la clientèle de toutes les institutions participantes.

## ABSTRACT

This study was based on face to face interviews with 343 people living with HIV/AIDS. This is the first one conducted in French speaking area of Belgium (Brussels and Wallonia). About 18 different partners – associations and hospitals – took part in the project. The questionnaire investigated three main topics: health and contacts with healthcare settings, the social life, and the sex/life life. The preliminary results show that  
- 13.8% of the interviewees don't know if their Viral Load is detectable or not.  
- 86.6% are not aware that a Belgian law protects them against discrimination.  
- 57.2% have a (long term/stable) partner and 60.4% of those partners are themselves living with HIV  
- 54.3% are unemployed.

## OBJECTIFS ET MÉTHODES

### OBJECTIFS :

Préciser le profil socio-économique des personnes vivant avec le VIH/sida.  
Connaitre les principales difficultés rencontrées par les personnes atteintes dans leur vie quotidienne.  
Identifier l'ampleur, la forme et la récurrence des cas de stigmatisation et de discrimination dans les différents domaines (vie professionnelle, affective, administrative, etc.)

### TYPE D'ENQUÊTE :

Enquête sociologique quantitative, de type transversal et multicentrique.

### POPULATION ÉTUDIÉE :

Le questionnaire s'adresse aux personnes majeures atteintes du VIH/sida, résidant et/ou se faisant soigner en Région wallonne ou bruxelloise et diagnostiqués depuis un an au moins.

### MODE DE PASSATION :

Le questionnaire était administré en face à face. L'entretien avait lieu dans un local approprié de l'organisation participante et durait en moyenne 45 minutes. La participation était volontaire (et non rémunérée). Les enquêteurs internes à l'institution ont été formés par l'Observatoire du Sida et des Sexualités afin d'harmoniser la passation et de garantir le respect des règles éthiques et scientifiques.

### MÉTHODE D'ÉCHANTILLONNAGE :

Dans la mesure du possible (selon les institutions), les répondants ont été tirés au sort au sein d'une liste anonymisée de patients. Dans les autres cas, l'enquête a été systématiquement proposée à tous les patients/usagers.

## RESULTATS

### LA SANTÉ ET LE MILIEU MÉDICAL

- 85,8% des répondants sont suivis dans un **centre de référence sida**.
- Une large majorité (presque **88%**) est **très satisfaite** du soutien apporté par leur médecin pour la gestion du VIH.
- 13,8%** ne savent pas si leur charge virale est détectable ou non. Ce pourcentage augmente chez les femmes (21,2%) et les personnes déclarant une nationalité africaine (22,1%).
- 13,1%** des répondants ont déjà connu des **refus de soins** du fait de leur séropositivité.
- 21,4%** déclarent avoir **ressenti** de la **gêne** de la part du personnel médical du fait de leur séropositivité.

### LA VIE SOCIALE ET PROFESSIONNELLE

Pour **5,3%** des répondants, hormis leur médecin, **personne** ne connaît leur **statut sérologique**.

Pour les autres, **au moins une** des personnes suivantes est informée (plusieurs réponses possibles) :

- l'un(e) de leur ami(e) (57,4%),
- à leur partenaire stable (53,7%)
- et/ou à une personne de leur fratrie (46,3%).

Une grande majorité des répondants ont donc une personne au moins informée de leur statut. Pour ceux qui ont un partenaire stable, celui-ci connaît très souvent le statut sérologique du répondant (**88,2%**).

Auprès de qui les répondants se tournent-ils en priorité lorsqu'ils ont besoin d'un **soutien** pour le **VIH** ? (Plusieurs réponses possibles) : on trouve cité en premier le **médecin** (56%), puis le **partenaire** (39,7%), puis un membre de la famille (27,4%).

- 10,4%** des personnes déclarent qu'elles n'ont **personne** vers qui se tourner.
- 76,9%** des répondants déclarent ne **pas** avoir **connu** de situation de **discrimination** dans leur vie sociale et professionnelle.
- 49,8%** ont **renoncé** à quelque chose, de peur d'être discriminés.
- 85,6%** ne **connaissent pas** l'existence d'une **loi** protégeant les séropositifs en Belgique..

### VIE AFFECTIVE ET SEXUELLE

**57,2%** des personnes séropositives ont déclaré avoir un **partenaire stable** et, deux fois sur trois (60,4%), ce partenaire est aussi séropositif.

Une majorité des répondants, **72%** des personnes séropositives (avec ou sans partenaire stable actuellement), n'ont **pas connu de rupture** de relation à cause de leur séropositivité.

- 63,7%** déclarent **utiliser davantage** ou systématiquement le **préservatif** depuis l'annonce de leur séropositivité.

Un résultat que le GRÉCOS a estimé encourageant est **l'attitude globalement positive** qu'adopte une majorité des

répondants **face à l'infection au VIH**. Ainsi, une majorité des répondants est **tout à fait** ou **plutôt d'accord** avec ces propositions :

- Le VIH m'amène à adopter (ou penser à adopter) une meilleure hygiène de vie (48,9% et 20,5%)
- Le VIH m'a permis d'apprendre des choses sur moi-même et sur la vie (**53%** et **24,1%**)

### PROFIL SOCIO-ÉCONOMIQUE

- 60,6%** des personnes séropositives ayant répondu à l'enquête vivent **seules**.
- 54,3%** n'ont **pas d'activité** professionnelle (qu'elle soit déclarée ou non).
- Plus d'un tiers des répondants a un diplôme de l'enseignement supérieur (34,8%) et plus d'un quart du secondaire supérieur (28,7%).

Les personnes séropositives rencontrent-elles des **difficultés financières pour assumer les soins**, les examens et médicaments relatifs au VIH et qui ne sont pas intégralement remboursés ?

**Oui** pour presque **30%** d'entre elles, et particulièrement les femmes. Ces difficultés amènent 1 personne sur dix (11,3%) à reporter ou renoncer parfois à ces soins..



## REMERCIEMENTS

Nous remercions toutes les personnes – et elles sont nombreuses (voir PARTENAIRES) – qui ont permis de mener ce projet d'enquête à son terme. Nous pensons en premier à tous les enquêteurs qui ont réussi à s'organiser et à prendre sur leur temps de travail pour faire passer le questionnaire.

Nous tenons aussi à remercier pour leurs précieux conseils le docteur Anne-Françoise Genotte (CHU Saint-Pierre - Cetim), le Dr Etienne Demanet (ARESA asbl, l'Association pour la Recherche en matière de Santé en Wallonie), le SIPES (Service d'Information Promotion Education Santé de ULB) et l'ISSP (Institut scientifique de santé publique) pour les données transmises.

## PARTENAIRES ET PROMOTEURS DU PROJET

- CRS (4) : CHU St Pierre, CHU Liège, CHU Erasme, CHU Charleroi.
- Hôpitaux (6) : CHIREC (Hôpital Edith Cavell) ; CH Iris Sud (Hôpital d'Etterbeek-Ixelles) ; Grands Hôpitaux de Charleroi ; CHU Ambroise Paré (Mons) ; CH Peltzer- La Tourelle (Verviers) ; CHR de Namur.
- Associations (8) : Coordination Provinciale Sida Assuétudes (Namur), SES Huy-Waremme/Service Soins de Santé Prisons du SPF-Justice, Topaz, Lhiving, Siréas/Sid/aids-migrants, Ex Aequo, Nyampinga, Warning.

Le protocole de l'enquête a reçu l'avis favorable, entre autres, des comités éthiques des hôpitaux suivants : CHU Erasme, CHU Saint-Pierre, CHU Liège, CH Peltzer La Tourelle.

Projet coordonné par la Plate-Forme Prévention Sida (coordination du projet: Geneviève Georges) et l'Observatoire du Sida et des Sexualités (coordination scientifique : Charlotte Pezeril), avec l'appui du Centre d'Etudes Sociologiques des Facultés universitaires Saint Louis (aspects méthodologiques et statistiques : Philippe Huynen).

## CONCLUSIONS

En conclusion, le GRÉCOS tient à souligner quelques chiffres et constats qui lui paraissent importants ou interpellants:

- Le fait que **13,5%** des répondants ne **connaissent pas leur charge virale** ne pose-t-il pas question ? Surtout, à ce jour, où l'on parle de nouvelles pistes de prévention basées sur le succès des traitements, et donc d'une charge virale basse et indétectable.
- Si la grande majorité des patients sont contents de leur médecin pour leur suivi, il **reste des problèmes de rejet** dans d'autres secteurs des soins (dentiste, gynécologue, urgences hospitalières, etc.).
- La **situation socio-économique des répondants est également préoccupante** (54% sans emploi). Même si l'accès aux soins est assuré pour la majorité, cela ne va pas toujours sans difficultés.
- Sur la question des **discriminations**, les résultats ne sont pas fort encourageants. Si 76,9% des personnes séropositives déclarent ne pas avoir connu de situation de
- discrimination dans leur vie sociale et professionnelle, il faut mettre ce chiffre en relation avec le fait qu'une personne sur deux a déjà renoncé à quelque chose et que **85,6%** d'entre elles ignorent l'existence d'une loi les protégeant.
- En outre, il y a encore **une personne sur dix** qui n'a personne vers qui se tourner en cas de problème pour la gestion du VIH.
- Toutefois, la plupart des répondants ont **une personne au moins au courant de leur statut sérologique**, et près de 90% qui ont un partenaire stable, ont leur partenaire informé sur leur statut.
- Enfin, il est plutôt encourageant de constater une **attitude souvent positive vis-à-vis de l'infection au VIH** : la majorité ne se sent pas coupable de son statut sérologique (61,7%).

Les résultats de cette enquête sont en ce moment analysés par des chercheurs de l'OSS et du CES. **Un rapport exhaustif des résultats sera disponible dans les prochains mois**. Néanmoins, il semblait important pour le GRÉCOS de partager un aperçu des résultats préliminaires.