

VESPA est unique. Avec près de 3 600 participants, cette enquête, financée par l'ANRS et conduite par l'Inserm, donne à voir et à comprendre ce qu'est la vie des personnes vivant avec le VIH en France. Vie affective et sexuelle, emploi, ressources, traitements, vieillissement, pénalisation, etc. nombreux sont les champs abordés par cette enquête dont la première édition date de 2003. Depuis avril, VESPA 2 est lancée. Directrice de recherches à l'Inserm, France Lert et Rosemary Dray-Spira, chargée de recherche à l'Inserm, expliquent ce qu'est VESPA, à quoi cette enquête sert et en quoi il est important pour les personnes séropositives d'y participer.

VESPA, les séropos mènent l'enquête !

Avez-vous des exemples de prise en compte des résultats de VESPA dans les recommandations officielles concernant le VIH ? Autrement dit, avec cette enquête, y a-t-il eu un avant et un après ?

France Lert : Il ne faut quand même pas exagérer... néanmoins VESPA a permis d'apporter des données objectives face à des choses que les acteurs sociaux, les médecins cliniciens ou les associations percevaient. Qu'il y ait des gens pauvres tous les soignants le voient, qu'il y ait des gens avec des problèmes de logement tous les médecins et les acteurs associatifs le voient également... Cela a permis à l'ensemble des acteurs de visualiser un peu mieux les gens auxquels ils avaient affaire, une population qui est justement assez diverse, assez hétérogène.

Rosemary Dray-Spira : La traduction la plus concrète, c'est qu'il y a eu un chapitre social dans le *Rapport d'experts* (Yeni 2008 et 2010). Grâce à cette enquête, les aspects sociaux ont commencé à être pris en compte et en charge au même titre que les aspects médicaux.

Quels ont été vos critères pour l'élaboration de VESPA 2 ?

Rosemary Dray-Spira : Il y a eu des évolutions dans la maladie VIH elle-même. Nous voulons évaluer comment celles-ci se traduisent. Il s'agit, en particulier, des stratégies nouvelles par rapport aux traitements : l'efficacité du traitement, la mise sous traitement de plus en plus précoce, la place du traitement dans la prévention... Nous souhaitons mesurer ce qui s'est passé et quelle est maintenant la situation en matière de comportements de prévention, si cela est pris ou pas en compte.

VESPA 2 aborde des thèmes nouveaux, d'autres ont été écartés ou font l'objet de moins de questions...

France Lert : Nous avons choisi d'introduire, dans cette édition, la problématique du lien social. Nous avons développé des questions sur l'intensité des liens sociaux, sur les proches... Nous avons aussi renforcé le volet sur les discriminations en ne nous limitant d'ailleurs pas aux discriminations liées à la séropositivité, mais en essayant aussi de caractériser la xéno-

VESPA : c'est quoi ?

VIH-Enquête Sur les Personnes Atteintes, tel est l'intitulé exact de l'enquête VESPA dont c'est la deuxième édition ; la première a été réalisée en 2003. Placée sous la responsabilité scientifique de l'Inserm (Institut national de la santé et de la recherche médicale), cette enquête est financée par l'Agence nationale de recherche sur le sida et les hépatites (ANRS). L'enquête VESPA 2 couvre tout l'hexagone et quatre départements d'Outre Mer et Saint-Martin.

77 hôpitaux ont été tirés au sort. L'enquête s'appuie sur les chefs de service et médecins qui, dans les services spécialisées de ces 77 hôpitaux, suivent des personnes vivant avec le VIH. Au total, 3 600 personnes participeront à cette enquête dont 660 dans les départements d'Outre Mer.





phobie, l'homophobie, le sexisme, etc. Les personnes qui vivent avec le VIH appartiennent à des groupes de la population qui subissent des discriminations qui, parfois, se superposent.

Que dites-vous aux personnes pour les convaincre de participer à VESPA 2 ?

France Lert : Nous avons besoin d'elles, qu'elles acceptent de participer à VESPA 2. L'expérience de vivre avec le VIH est une expérience qui se construit au cours de nombreuses années, avec des embûches et aussi des facteurs qui permettent aux personnes de surmonter les difficultés, de faire face, de mener leurs projets de vie comme elles l'entendent (...). Il y a une immense diversité de cette expérience. Et pourtant, très souvent, cette diversité on en parle de façon très simpliste, trop réductrice (...). C'est important que chacun prenne conscience que son expérience est unique, et, à ce titre, précieuse pour comprendre la maladie VIH aujourd'hui. Avec VESPA 2, nous cherchons à sortir du stéréotype et du langage réducteur. Nous voulons vraiment donner à voir et à comprendre toutes les facettes de la vie avec le VIH.

Pour cela, il faut que les personnes acceptent cette contrainte qui est de passer environ une heure à répondre à notre questionnaire. Je m'adresse notamment aux personnes séropositives qui travaillent et qui n'ont pas beaucoup de temps... il est important qu'elles prennent ce temps-là pour participer à VESPA 2, important qu'elles puissent aussi montrer qu'on peut réussir sa vie avec le VIH. S'il s'agissait d'un questionnaire sur la grippe, nous n'aurions pas besoin d'autant de temps. Le VIH affecte toutes les dimensions de la vie, depuis le moment, souvent jeune, où on apprend sa séropositivité et sans doute pour toute la vie. C'est donc forcément complexe. Et comme c'est complexe, cela ne peut pas être traité en dix questions. Nous avons besoin de tout le monde...

Propos recueillis par Jean-François Laforgerie
**La version intégrale de cette interview
est disponible sur seronet.info**



Comment ça se passe ?

Les personnes sont invitées à participer à VESPA 2 le jour de leur venue en consultation ou en hôpital de jour (dans un des 77 hôpitaux retenus). La proposition est faite par le médecin spécialiste qui suit la personne. C'est d'ailleurs lui qui reçoit le consentement (l'accord pour participer à VESPA 2) du participant. Un enquêteur (qui a reçu une formation à cet effet) pose un questionnaire à chaque personne. A la fin de cette première étape, chaque participant remplit, seul, cette fois, un auto-questionnaire. L'ensemble dure un peu plus d'une heure. Chaque participant reçoit un bon cadeau de 15 euros.