



**Enquête AIDES IPSOS 2000
auprès des personnes séropositives
et de leurs proches en contact
avec l'association AIDES**

**Rapport final
Octobre 2000**

Mention AIDES Fédération Nationale obligatoire

Enquête réalisée avec le soutien

De la Division Sida

De la Direction Générale de la Santé

Contact AIDES Fédération Nationale : Jérôme SOLETTI : 01 53 26 26 84, E Mail : jsoletti@aides.org

Rapport final

PLAN DU RAPPORT DE L'ENQUETE AIDES-IPSOS 2000

INTRODUCTION	5
METHODOLOGIE DE L'ENQUETE AIDES-IPSOS 2000	5
RAPPEL DES PRINCIPAUX RESULTATS DE L'ENQUETE AIDES 1999	6
PARTIE 1 : ANALYSE DE L'ENSEMBLE DES RESULTATS DE L'ENQUETE 2000	8
Situation socio-économique et de santé des personnes ayant participé à l'enquête AIDES-IPSOS 2000	9
1/ profil des personnes interrogées	9
2/ Séropositivité, état de santé et suivi médical	11
3/ Conditions de vie et aspects sociaux	17
4/ Sexualité et prévention	22
5/ Rapport des personnes interrogées avec l'association AIDES	23
PARTIE 2 : ANALYSE COMPARATIVE DES RESULTATS PAR POPULATION	26
1/ La situation des femmes	27
Qui sont-elles ?	27
Comment vivent-elles ?	27
Par rapport à l'emploi	28
Par rapport aux aides sociales ou aux prestations compensatoires	28
Relations avec leur gynécologue, leur médecin, leur traitement.	29
La prévention	30
Les principaux problèmes rencontrés par les femmes	30
Pourquoi viennent-elles à AIDES ?	31
2/ Les aspects spécifiques chez les personnes d'origine étrangère	32
Qui sont-elles ?	32
Comment vivent-elles, avec quels revenus?	32
Niveau d'étude, travail, dispositifs sociaux.	33
La séropositivité, le médecin, les traitements, la prévention	34
Les problèmes que les étrangers rencontrent	35
Pourquoi viennent-elles à AIDES ?	36
3/ La situation des usagers et ex-usagers de drogue	37
Qui sont-ils ?	37
Comment vivent-ils, avec quels revenus ?	38
Niveau d'études et travail chez les usagers et ex-usagers de drogue	39
La séropositivité au VIH, le médecin, les traitements	40

La séropositivité aux hépatites (VHB, VHC)	41
Les problèmes rencontrés par les usagers et ex-usagers de drogue	41
Pourquoi viennent-ils à AIDES ?	41
Les trois thèmes politiques qu'ils souhaitent voir AIDES défendre prioritairement :	42
4/ Les aspects spécifiques chez les personnes co-infectées par le vih et le virus des hépatites b (VHB) ou c (VHC).	43
Qui sont-elles ?	43
Comment vivent-elles, avec quels revenus ?	44
Niveau d'étude, travail, dispositifs sociaux	44
La séropositivité au VIH, les traitements, l'observance.	45
Concernant le suivi des hépatites	46
Les problèmes que les personnes co-infectées rencontrent	47
Pourquoi viennent-elles à AIDES ?	47
5/ les aspects spécifiques chez les hommes homosexuels	49
Qui sont-ils ?	49
Concernant les soins et la relation avec leur médecin	49
Concernant l'emploi	50
Concernant leurs revenus	50
Pourquoi viennent-ils à AIDES ?	50
6/ Les spécificités des répondants abonnés au journal REMAIDES	52
Concernant le niveau d'étude et l'emploi	52
Concernant les revenus	52
Concernant la séropositivité au VIH	52
Concernant les attentes des lecteurs de Remaides à l'égard de l'association AIDES	53
CONCLUSION	54
GRAPHIQUES ET TABLEAUX	57
REMERCIEMENTS	58

INTRODUCTION

Ce rapport présente les principaux résultats de l'étude AIDES-IPSOS 2000 réalisée en mai et juin auprès des personnes séropositives et de leurs proches en contact avec les services de l'association AIDES:

Les deux principaux objectifs de cette enquête étaient :

- de mieux connaître la situation socio-économique et de santé des personnes utilisant les services de l'association AIDES,
- de connaître les attentes des usagers à l'égard de l'association, la satisfaction par rapport aux services actuellement proposés, ainsi que les nouveaux besoins des personnes vis-à-vis de l'association.

Dans la continuité du travail engagé avec la précédente enquête conduite en 1999, l'identification de ces objectifs permettra aux comités AIDES d'actualiser leur projet associatif 2001 en cohérence avec les attentes des usagers de l'association et les réalités épidémiologiques régionales.

Ces résultats devraient nous permettre de confirmer ou, le cas échéant, de remettre en question certains des grands axes qui se dégagent de l'enquête 1999. Nous devrions ainsi mieux cibler nos actions à destination des usagers de l'association et pouvoir les adapter avec pertinence aux contours actuels de l'épidémie de VIH-sida.

METHODOLOGIE DE L'ENQUETE AIDES-IPSOS 2000

Le recueil des données de l'enquête a été réalisé en mai et juin 2000, auprès des personnes utilisant les services de l'association AIDES, en France métropolitaine et en Guyane française.

Le questionnaire auto-administré, d'une durée moyenne de 20 minutes, a été diffusé par les volontaires et les permanents de AIDES. Il était accompagné d'une enveloppe pré-affranchie. Ceci permettait aux personnes de le renvoyer directement, si elles le souhaitaient. Elles pouvaient aussi passer le déposer à leur comité avant la date prévue pour la fin du recueil .

3000 questionnaires ont été distribués. Au total, 1024 questionnaires ont été recueillis. 200 questionnaires ont été envoyés aux lecteurs du journal REMAIDES. En effet, certains d'entre eux avaient manifesté le souhait de participer à nos enquêtes et de recevoir directement ce questionnaire. 94 de ces personnes ont retourné un questionnaire.

Au total, 1007 questionnaires ont pu être analysés. Le traitement et l'analyse ont été effectués par l'institut IPSOS.

RAPPEL DES PRINCIPAUX RESULTATS DE L'ENQUETE AIDES 1999

Réalisée suivant la même méthodologie, l'enquête 1999 avait permis de recueillir 630 questionnaires en juin et juillet 1999.

Il en ressortait que :

- 75 % des répondants étaient des hommes versus 25 % de femmes
- 89 % des répondants étaient de nationalité française
- 90 % des répondants étaient séropositifs
- 50 % des répondants vivaient avec moins de 4000 francs par mois
- 47 % des répondants vivaient avec des minima sociaux (RMI, Allocation Adulte Handicapé...)

✖ Concernant leur santé

- 97 % des répondants séropositifs étaient suivis médicalement
- 90 % considéraient que les traitements anti-VIH avaient un impact positif pour eux
- 28 % étaient encore en bithérapie (2 médicaments anti-VIH différents) alors que les recommandations de traitements indiquaient déjà clairement qu'une trithérapie (trois médicaments anti-VIH différents) est préférable¹. On peut donc considérer, qu'un nombre important de personnes n'avaient pas, à cette date, un traitement optimal.

✖ Concernant leur situation au regard de l'emploi

- 31 % avaient une activité salariée, à temps partiel pour 36 % de ces personnes
- 75 % des répondants totaux souhaitaient qu'AIDES les soutienne dans la construction d'un nouveau projet professionnel et un retour à l'emploi pour les inactifs.

✖ Concernant la prévention

L'enquête ne montrait pas de relâchement des comportements de prévention dans la population des personnes séropositives fréquentant AIDES et ayant répondu à l'enquête.

✖ Concernant les attentes par rapport à AIDES

L'appréciation des services de l'association était globalement favorable (entre 77 % et 96 % selon les services).

Les trois plus fortes demandes de développement concernaient l'accès et le retour à l'emploi, les aides financières et le service social.

¹ Rapport DELFRAISSY sur la prise en charge thérapeutique des personnes séropositives.

✘ **les axes politiques à défendre par AIDES**

- Le maintien de l'Allocation Adulte Handicapé,
- l'accès aux soins pour tous,
- l'accès aux prêts bancaires, aux assurances et aux mutuelles.

✘ **Les différences que montraient l'enquête 1999 chez les usagers**

En fonction du sexe, de la nationalité, de l'usage de drogue, des revenus (moins de 4000 Francs), des facteurs discriminants apparaissaient en terme d'accès aux soins, de prévention et d'emploi.

Les femmes, les étrangers, les usagers de drogue et les personnes à faibles revenus étaient dans une situation moins favorable au regard de ces facteurs. Le cumul de ces situations (être femme et étrangère par exemple) venait accroître les discriminations subies par ces personnes.

PARTIE 1 :
ANALYSE DE L'ENSEMBLE
DES RESULTATS DE L'ENQUETE
AIDES-IPSOS 2000

SITUATION SOCIO-ECONOMIQUE ET DE SANTE DES PERSONNES AYANT PARTICIPE A L'ENQUETE AIDES-IPSOS 2000

1/ PROFIL DES PERSONNES INTERROGEEES

La participation plus importante des comités AIDES aura permis de recueillir plus de 1000 questionnaires, soit une progression de 1,5 par rapport à 1999 (630 questionnaires). Cette amélioration permet d'obtenir une meilleure couverture nationale, Corse exceptée.

La population interrogée dans le cadre de l'enquête se décompose de la façon suivante :

° 70 % d'hommes et 30 % de femmes (Soit une augmentation de 5 % des femmes par rapport à 1999).

La proportion de femmes fréquentant AIDES est aujourd'hui plus importante que celle recensée dans la base de données du DMI2 en 1999 (25 %).

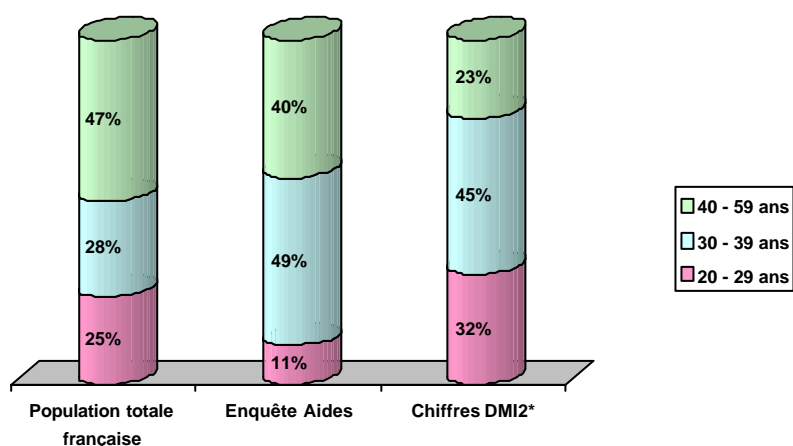
Le DMI2 est un système du Ministère de la Santé qui permet de suivre les patients séropositifs hospitalisés ou consultants dans leur évolution épidémiologique.

° Des personnes ayant la nationalité française (85 %). Parmi les personnes d'origine étrangère, plus de la moitié est originaire d'Afrique.

° Des personnes séropositives à l'infection à VIH-SIDA (87 %).

° La moitié de la population a entre trente et quarante ans (âge moyen 39 ans versus 37,5 enquête 1999). On constate de fortes disparités quant à l'âge. Seulement 11 % des répondants ont moins de 30 ans versus 25 % dans l'enquête AIDES 1999 et versus 30 % de la population suivie par le DMI2.

Graphique 1 : Répartition par tranche d'âge, comparaison avec la population totale française et celui du DMI2.



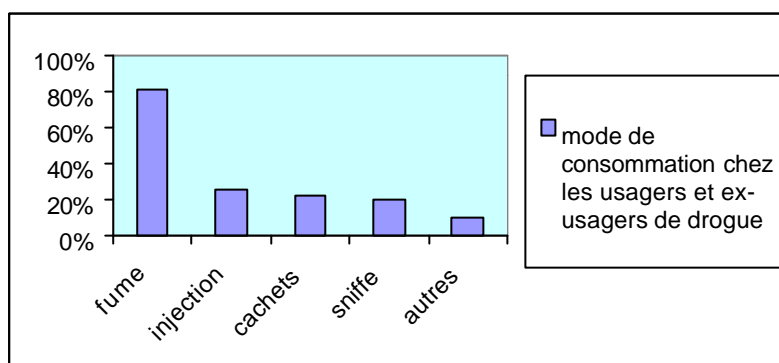
Près de 40 % des répondants se situent dans la tranche 41 à 59 ans versus 25% en 1999.

° **13 % des répondants se déclarent usagers de drogue au moment de l'enquête et 20 % ex-usagers.**

Parmi les ex-usagers de drogue, plus de la moitié prennent un traitement de substitution. Ils en sont satisfaits pour 70 % d'entre eux.

Ces chiffres rejoignent ceux de l'enquête 1999. Ils témoignent d'une sous représentation des usagers de drogue actifs dans notre enquête, comme en 1999, par rapport aux chiffres du DMI2. Ceci provient essentiellement de la difficulté à distribuer un questionnaire dans cette population de personnes fréquentant l'association. En effet, nous les rencontrons essentiellement à l'extérieur, dans le cadre des programmes d'échange de seringues ou autres activités de rue peu propices à la diffusion d'un tel document.

Graphique 2 : Modes de consommation chez les usagers de drogue et ex-usagers de drogue



2/ SEROPOSITIVITE, ETAT DE SANTE ET SUIVI MEDICAL

AIDES a conduit en 1999 deux enquêtes importantes plus particulièrement axées sur la santé des personnes, leur traitement et leur prise en charge médicale. Ces résultats étant récents, nous avons choisi de ne documenter cette année que les points essentiels ou susceptibles d'avoir évolué depuis.

La population interrogée dans le cadre de l'enquête 2000 présente les caractéristiques suivantes :

✖ **Concernant la séropositivité au VIH-SIDA:**

- 88 % des répondants sont séropositifs au VIH-SIDA mais 26 % de ces personnes sont aussi co-infectées par le virus des hépatites B et/ou C.

- 9 % des répondants n'ont aucune maladie mais fréquentent l'association dans le cadre de la réduction des risques à destination des usagers de drogue.

- 3 % seulement des répondants déclarent être **seulement** infectés par le virus des hépatites B ou C.

- 17 % des personnes ont appris leur séropositivité lors d'une maladie opportuniste (maladie qui se développe à la faveur de la baisse du système immunitaire). *Ce chiffre s'élève à 29 % dans la population des personnes d'origine étrangère.*

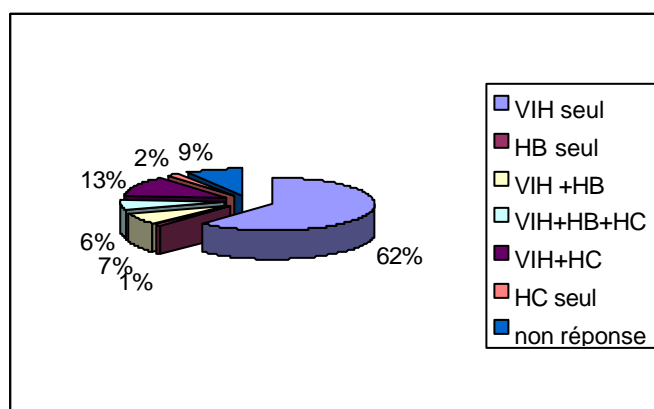
- L'ancienneté moyenne de la séropositivité au VIH-SIDA chez les répondants est de 9 ans. Il est cependant à noter que plus d'une personne sur 10 est contaminée depuis moins de 2 ans et 2 personnes sur 10 depuis moins de 4 ans.

✖ **Concernant le virus des hépatites B ou C :**

14 % des personnes séropositives au VIH sont également touchées par le virus de l'hépatite B (VHB) et 21 % par celui de l'hépatite C (VHC)

Sur l'ensemble de ces personnes, seulement 3 % ne sont pas atteintes par le VIH-SIDA mais fréquentent l'association dans le cadre de la réduction des risques liés à l'usage de drogue.

Graphique 3 : Profil des répondants quant à leur sérologie



(Base : 1007 répondants)

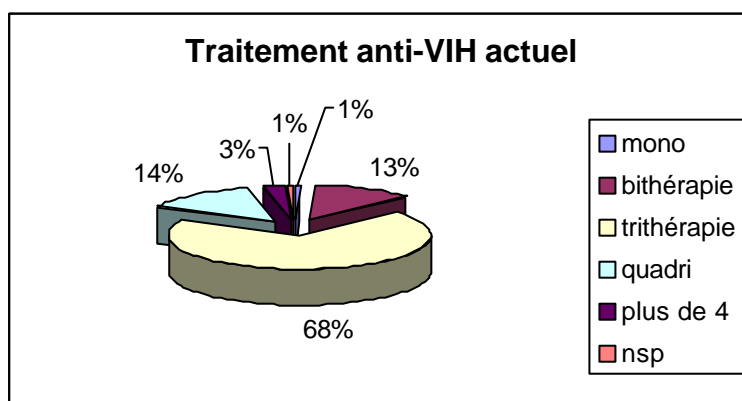
✖ **Concernant leur suivi médical :**

97 % des personnes séropositives au VIH-SIDA sont suivies médicalement et 88 % d'entre elles prennent un traitement contre le virus du sida. Ce dernier chiffre correspond à celui du DMI2 (87,7% en décembre 1999).

Aujourd'hui, le traitement « standard » recommandé officiellement² est une trithérapie, association de trois médicaments anti VIH différents.

Parmi les personnes en traitement ayant répondu à l'enquête, on peut noter que 85 % sont au moins en tri-thérapie. Le nombre de personnes en quadri-thérapie (quatre médicaments anti-VIH différents) et plus a augmenté très sensiblement depuis l'année dernière. Le nombre de personnes prenant plus de 4 médicaments anti-VIH différents (3%) se rapproche du chiffre du DMI2 (2,2%) sur les personnes en échappement thérapeutique sévère.

Graphique 4 : Typologie du traitement actuel chez les personnes interrogées³



(base : 773 répondants)

✖ **Concernant la connaissance de leur bilan sanguin**

Les CD4 sont « les chefs d'orchestre » du système immunitaire et la cible privilégiée du virus. A la faveur de leur destruction, l'organisme ne pouvant plus se protéger va développer des maladies dites opportunistes.

*On mesure aujourd'hui la quantité de virus qui circule dans le sang, appelée **charge virale plasmatique**. Elle ne préjuge pas du virus qui pourrait se trouver dans les cellules ou les ganglions, par exemple.*

² Prise en charge thérapeutique des personnes infectées par le VIH, rapport 1999, sous la direction du Pr Jean-François DELFRAISSY. Ministère de l'Emploi et de la Solidarité.

³ Par comparaison les chiffres du DMI2 en décembre 99 se répartissent comme tels : 0,6% en monothérapie ; 14,2% en bithérapie ; 71,8% en trithérapie ; 11,2% en quadrithérapie et 2,2% en pentathérapie (plus de 4 médicaments anti-VIH différents).

Dans l'enquête, près de 8 personnes sur 10 connaissent le nombre de leurs lymphocytes CD4 et leur charge virale plasmatique.

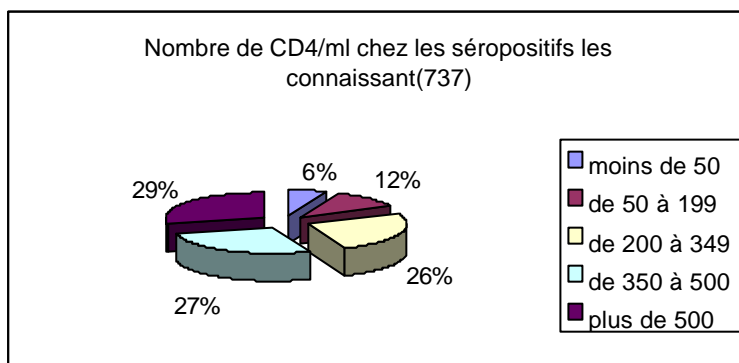
6% des répondants ont moins de 50 CD4. Ce chiffre se rapproche des chiffres officiels sur les échappements thérapeutiques, même si toutes les personnes ayant moins de 50 CD4 ne sont pas en échappement sévère pour autant.

Dans l'infection à VIH, on considère qu'en dessus de 200 CD4, les personnes ont peu de risque de développer des maladies opportunistes.

Plus de 8 personnes sur 10 ont plus de 200 CD4.

8 personnes sur 10 en sont au moins à leur deuxième traitement différent, voire au troisième ou au quatrième.

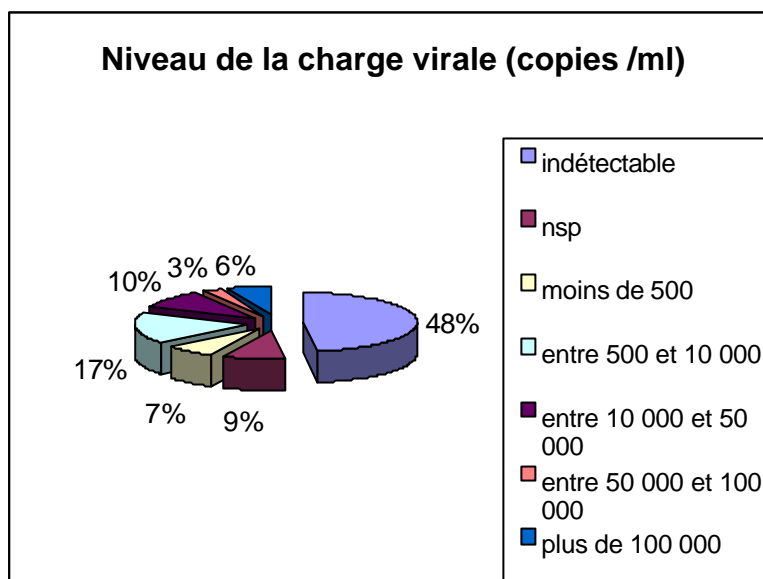
Graphique 5 : Répartition du nombre de lymphocytes CD4 chez les personnes interrogées



Les pourcentages concernant la connaissance des lymphocytes CD4 et de la charge virale plasmatique sont à rapprocher de l'indice de satisfaction concernant les médecins et l'information :

- *près de 9 personnes sur 10 déclarent être bien informées sur leur traitement actuel, sur le niveau de leur lymphocytes CD4 et sur leur charge virale plasmatique.*
- pour près de 5 personnes sur 10 qui la connaissent, leur charge virale est indétectable.

Graphique 6: Répartition du niveau de la charge virale plasmatique chez les personnes interrogées



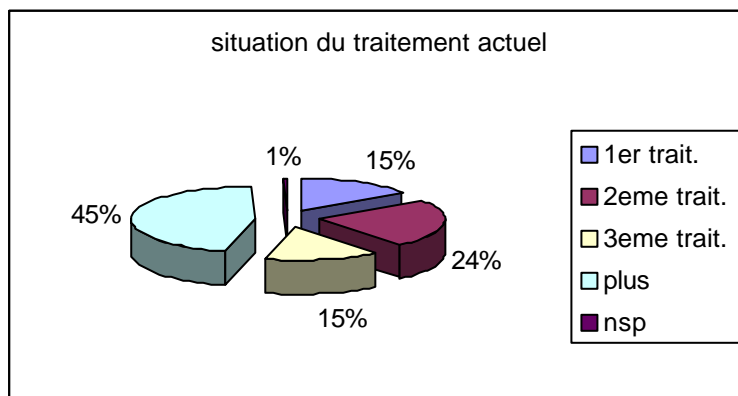
(base : 417 répondants)

✗ **Concernant leur traitement :**

Pour 84 % des personnes en traitement, le traitement anti-VIH actuel n'est pas le premier

Ce chiffre est à rapprocher de celui de l'ancienneté moyenne de la séropositivité chez les répondants : 9 ans.

Graphique 7 : Répartition des personnes selon l'historique de leur traitement anti-VIH



(base : 773 répondants)

Malgré cette ancienneté de la prise des traitements et de nombreux changements de médicaments, les répondants conservent une image positive des traitements. Depuis 1996, leur impact positif sur la santé des personnes (recul de la mortalité et de la morbidité, baisse de la fréquence des maladies opportuniste, etc...) a modifié positivement la perception des traitements par les usagers, malgré les contraintes et les effets secondaires, comme le montre le tableau suivant :

Q39 : Opinion concernant le traitement anti-VIH (plusieurs réponses possibles)

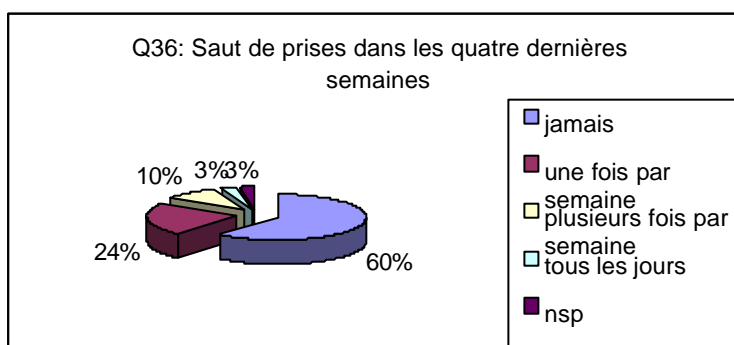
	Nbre de répondants	% de réponses
Il a amélioré mes bilans	538	75 %
Grâce à lui je me sens mieux	286	37 %
Je peux envisager l'avenir avec plus d'optimisme	351	46 %
Je suis motivé(e) pour le continuer	384	50%
Ma santé est toujours aussi mauvaise	61	8 %
Mon état de santé est pire qu'avant de commencer	33	4 %
J'ai envie d'arrêter	101	13%
Nsp	16	2,1%

(Base : 773 répondants)

× Concernant l'observance

Trois questions étaient posées aux répondants concernant la prise des traitements :

Graphique 8 : Les éventuels sauts de prise dans les quatre dernières semaines

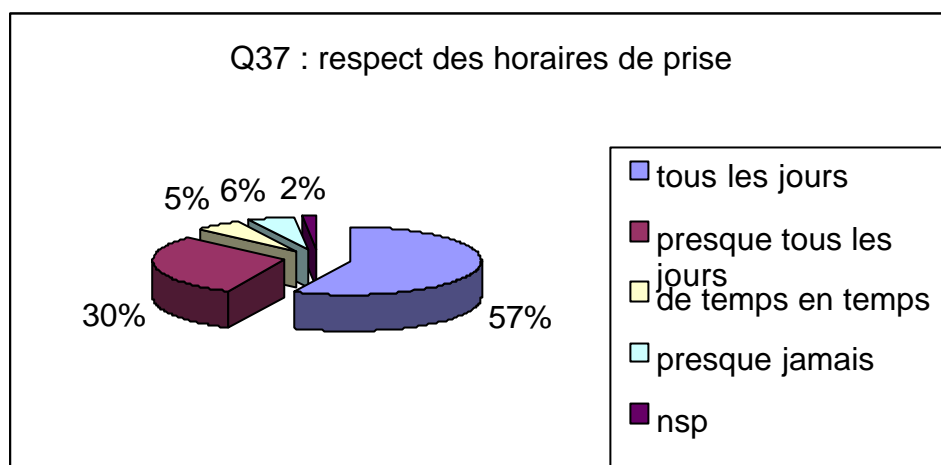


(base : 773 répondants)

Pour près de 4 personnes sur 10, le traitement n'est pas pris avec la régularité nécessaire et des sauts de prise interviennent. Certaines de ces personnes sautent des prises plusieurs fois par semaine, voire tous les jours. Ces chiffres se rapprochent de ceux que l'on trouve dans d'autres pathologies chroniques, comme le diabète. L'enjeu est ici aggravé du fait du risque important d'apparition de résistances aux traitements développées par le virus si celui-ci n'est pas maintenu « sous pression » constante.

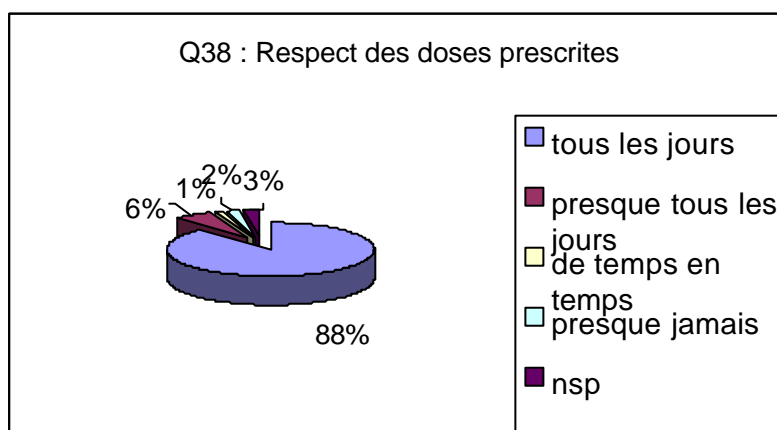
Les deux graphiques suivants confirment ces observations.

Graphique 9 : Le respect des horaires de prises dans les quatre dernières semaines



(base : 773 répondants)

Graphique 10 : Le respect des doses prescrites dans les quatre dernières semaines



(base : 773 répondants)

les croisements effectués dans l'enquête montrent :

- que les personnes en vulnérabilité sociale, les femmes, les étrangers et les usagers de drogue ont plus de difficultés à prendre leur traitement ;
- qu'une des premières demandes des usagers de AIDES vis à vis de l'association, dans l'enquête, concerne le soutien des personnes en traitement et la création de groupes de parole sur le sujet ainsi que des formations sur les traitements anti-VIH.

× **Concernant la relation médecin-malade.**

97 % des personnes séropositives au VIH ont un suivi médical. 53 % des personnes infectées ou co-infectées par le virus des hépatites sont suivies de façon spécifique pour l'hépatite, en plus du VIH. Pour 85 % des personnes co-infectées, c'est le même médecin qui les suit pour le VIH et pour leur(s) hépatite(s).

Concernant les femmes, 80 % déclarent être suivies par un gynécologue. Elles en sont satisfaites dans 8 cas sur 10. Ce chiffre de huit femmes sur 10 suivies est très nettement supérieur à celui de la population générale des femmes françaises

Très majoritairement (plus de 80 %), les personnes interrogées déclarent faire confiance à leur médecin, que ce soit dans le cadre du VIH ou des hépatites. Que ce soit au sujet de leur traitement ou des résultats de leurs bilans, elles sont satisfaites du niveau d'information dans 8 cas sur 10. On note cependant des différences d'appréciation majeure en fonction de l'origine, du sexe ou des pratiques (usage de drogue ou sexualité).

Si la relation avec le médecin qui suit les personnes pour le VIH semble donc globalement satisfaisante, 21 % des répondants déclarent cependant avoir rencontré des discriminations, refus ou difficultés de soins. Le tableau suivant illustre bien ces difficultés et les personnes qui en sont la cible prioritaire.

Q31 : Raisons des difficultés, refus ou discrimination (plusieurs réponses possibles)

	% de réponses
Vos préférences ou pratiques sexuelles	14%
Votre origine, nationalité ou culture	11%
L'usage de drogue	16,6%
L'usage d'alcool	9,1%
La séropositivité au VIH	53,5%
Votre sexe	1%
Un désir de grossesse	18% (chez les femmes)
Votre situation financière	21%
Votre absence de logement stable	10,7%
Autre	27,8%
Nsp	3,7%

(Base répondants : 187)

3/ CONDITIONS DE VIE ET ASPECTS SOCIAUX

Près de 6 personnes sur 10 déclarent vivre seules. Nous retrouvons ce chiffre dans nos enquêtes pour la quatrième année consécutive. Le nombre de personnes concernées par cette situation est plus important chez les hommes. Les femmes vivent plus souvent en couple ou avec des ami(e)s.

Sur la population totale interrogée, 40% des personnes déclarent vivre avec quelqu'un :

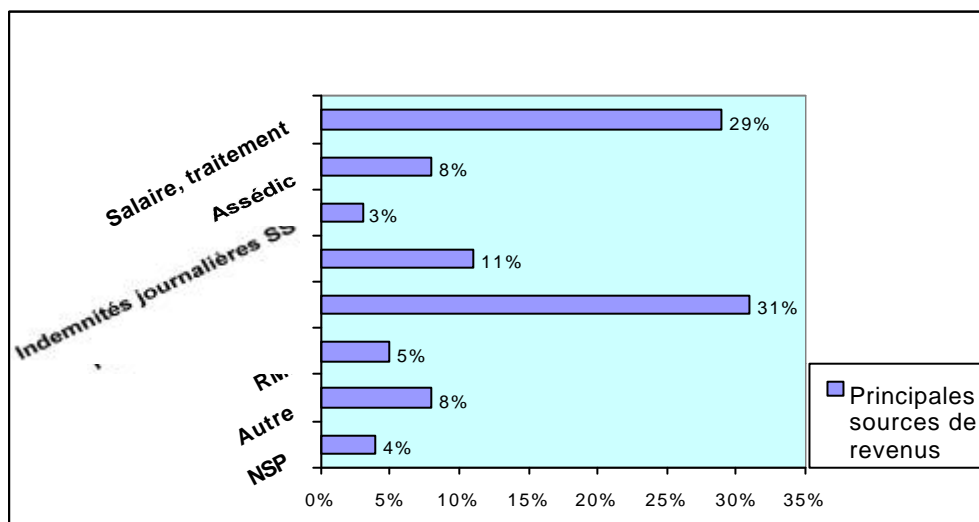
- 7 % sont mariés,
- 6 % sont pacsés,
- 10 % vivent en concubinage ou en couple,
- 14 % vivent avec des ami(e)s
- 3 % vivent avec des parents

× **Concernant les revenus des personnes**

5 personnes sur 10 vivent avec moins de 5000 francs par mois et l'Allocation Adulte Handicapée (AAH) constitue la principale ressource pour 3 personnes sur 10.

Il est à noter que 66% des répondants vivent grâce aux aides de l'Etat (RMI, AAH) ou à des revenus de remplacement (indemnités journalières de la sécurité sociale, Assédic, pension d'invalidité).

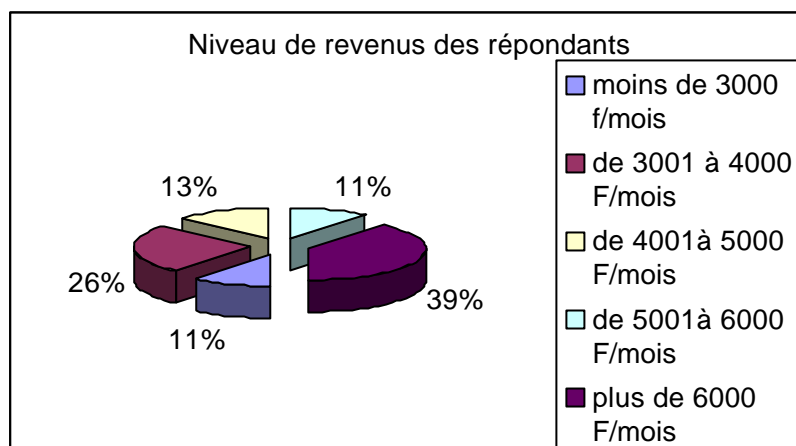
Graphique 11 : Principale source de revenus au foyer des personnes interrogées



(Base répondants : 1007)

Ces chiffres illustrent la précarité et la fragilité sociale d'une grande partie des personnes qui fréquentent le réseau AIDES. Ce fait n'est pas nouveau et va en s'accroissant dans nos enquêtes, depuis 1997, notamment concernant le nombre de personnes ayant l'AAH (3575,83 Francs mensuels) comme seul revenu.

Graphique 12 : Répartition des revenus mensuels au foyer



(Base répondants : 975)

× Concernant les personnes sans emploi

63 % des répondants sont sans emploi actuellement mais souhaitent majoritairement reprendre une activité professionnelle (pour 68 % d'entre eux). 85 % des sans emploi ont déjà exercé une activité professionnelle.

Dans ce cas , les personnes déclarent (plusieurs réponses possibles) :

- vouloir une formation ou des stages pour faciliter le retour à l'emploi : **72 %**
- vouloir exercer une activité nouvelle : 49,5 %
- vouloir un travail à temps partiel : 46 %
- vouloir exercer la même activité que par le passé : 17,5 %

Une aide à la définition du projet professionnel est demandée à travers des formations mais aussi des stages permettant aux personnes d'évaluer leur capacité réelle à retravailler et leurs compétences et d'accéder à une formation. **Cette demande de formation et de soutien est plus forte chez les usagers de drogue et les étrangers (63 % et 68 % versus 55 %).**

De même, cette demande varie, en fonction de leur niveau d'étude. C'est notamment le cas chez les personnes titulaires d'un brevet qui expriment cette demande plus souvent (64% souhaitent une formation) que les personnes ayant un autre niveau d'étude.

Quand les personnes souhaitent retravailler, pour la moitié d'entre elles, leur souhait se porte sur un travail à temps partiel.

54% des répondants déclarent, de surcroît, que la séropositivité au VIH a eu des conséquences sur leur activité professionnelle, principalement un arrêt de l'activité pour une personne sur deux.

Ces observations sont corrélées à une demande très forte vis à vis de l'association en matière de soutien pour une insertion ou une réinsertion professionnelle.

Depuis 1997, nos enquêtes, même si les échantillons de personnes fréquentant l'association peuvent être sensiblement différents, montrent une augmentation constante des licenciements et des démissions liées à un refus d'adaptation du poste de travail ou à la pression exercée sur le salarié:

- enquête AIDES 97 « Insertion professionnelle » : 23% de démissions et de licenciements suite à la révélation de la séropositivité,
- Enquête AIDES 1999 : 25%,
- Enquête AIDES 2000 : 28% cette année.

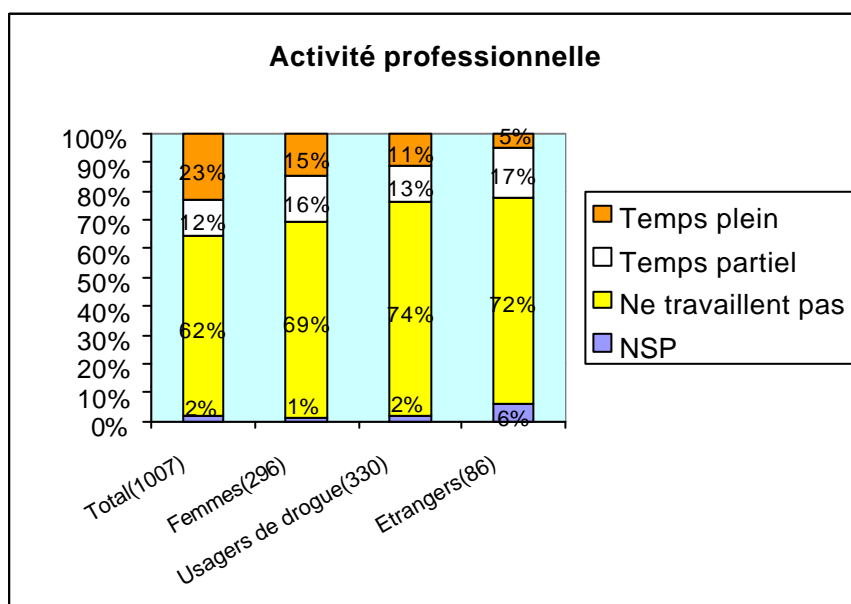
✕ **Concernant les personnes ayant un emploi**

37% des personnes interrogées ont une activité professionnelle. Parmi ces personnes :

- 53% des personnes ayant un emploi travaillent dans le secteur privé
- 33% travaillent dans le secteur public
- 8% travaillent à leur compte
- 4% ont une activité non déclarée

2/3 d'entre elles travaillent à temps plein. Mais, comme le montre le graphique suivant, on constate de fortes disparités selon le sexe, l'origine, l'usage de drogue. Ainsi, ces disparités sont corrélées à des demandes plus fortes de ces personnes concernant l'insertion/réinsertion professionnelle. Ces demandes concernent essentiellement le soutien à la définition d'un projet professionnel, l'accompagnement dans les démarches, la formation et la possibilité de stage(s) d'immersion en entreprise.

Graphique 13 : Répartition selon l'activité et le temps de travail des personnes interrogées



✘ **Concernant les demandeurs ou bénéficiaires de l'Allocation Adulte Handicapé**

L'AAH garantit un minimum de ressources aux personnes dont les capacités de gain sont réduites par leur handicap. Elle est financée par l'Etat. Son montant mensuel maximum est de 3575, 83 francs au 01/01/2000. Lorsque les personnes ont un taux de handicap reconnu de 80% ou plus, elles peuvent bénéficier d'un complément d'allocation de 572 francs (sous certaines conditions) .⁴

Dans l'enquête AIDES-IPSOS 2000, 4 personnes sur 10 sont bénéficiaires de l'AAH et les deux tiers des personnes qui l'ont demandée, l'ont obtenue.

- 71 % de ces personnes ont un taux supérieur ou égal à 80%
- 28% de ces personnes ont un taux entre 50 et 79%

L'AAH est accordée pour une durée allant de 1 à 5 ans et peut être renouvelée. ***Lors de leur dernier renouvellement, 6% des répondants bénéficiaires de l'AAH ont vu leur taux diminuer ce qui entraîne pour eux une baisse de revenus.***

✘ **Concernant les demandeurs ou titulaires de la Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé (RQTH)**

La RQTH est l'attribution à une personne atteinte d'un handicap d'un statut particulier qui ouvre droit à un certain nombre d'avantages, tant pour la personne handicapée qui souhaite trouver un emploi ou qui travaille que pour le chef d'entreprise.

***Dans l'enquête AIDES-IPSOS 2000, près de 4 personnes séropositives sur 10 ont demandé la RQTH.** Près de 74 % des personnes l'ayant demandée l'ont obtenue et elle a permis de retrouver un emploi pour 30 % de ses titulaires.*

Ce dernier chiffre souligne l'intérêt de ce statut lorsque les entreprises sont prêtes à engager des personnes séropositives. En effet, l'entreprise bénéficie ainsi d'une prime à l'embauche et des subventions peuvent lui être accordées selon certaines conditions.

✘ **Concernant la Couverture Médicale Universelle (CMU)**

La CMU de base, mise en place le 1^{er} janvier 2000, vise à offrir la couverture médicale de base à tous ceux qui ne pouvaient être affiliés au régime général de la Sécurité Sociale et qui devaient donc avoir recours, soit à l'assurance personnelle, soit à l'aide médicale d'Etat.

Elle est renforcée par la CMU complémentaire qui vise à couvrir les frais non remboursés par la Sécurité Sociale. Cette couverture complémentaire peut être demandée par des personnes déjà affiliées au régime de la sécurité sociale si leurs ressources mensuelles n'excèdent pas 3500 Francs.

⁴ Définition du Ministère de l'Emploi et de la Solidarité.

Dans l'enquête AIDES 2000, la CMU de base a été demandée par 25 % des personnes séropositives. Plus de la moitié de ceux qui l'ont demandée ont également souhaité bénéficier de la CMU complémentaire.

Les femmes (34 %), les usagers de drogues (31 %) et les étrangers (50 %) sont plus nombreux à avoir demandé la CMU de base que les hommes, les non usagers de drogue et les personnes de nationalité française.

22 % des demandeurs ont eu des difficultés pour obtenir la CMU de base.

Seulement 15% des personnes séropositives ont demandé la CMU complémentaire. Près d'un quart de ces personnes ont eu des difficultés pour l'obtenir, principalement pour des conditions liées aux revenus.

Si l'on considère que, dans l'enquête, 40% des répondants sont bénéficiaires de l'AAH, on peut en déduire que très peu de personnes percevant l'AAH a eu accès à la CMU complémentaire. Ceci s'explique principalement en raison du montant de l'AAH supérieur de 75 francs au plafond de revenus nécessaires pour obtenir la CMU complémentaire.

Le relèvement du plafond de ressources permettant d'accéder à la CMU de base et à la CMU complémentaire reste une revendication prioritaire de AIDES.

4/ SEXUALITE ET PREVENTION

✖ Concernant les relations sexuelles

Dans l'enquête, les femmes interrogées sont majoritairement hétérosexuelles (68 %). 1 % des femmes seulement se déclarent homosexuelles et 4 % bisexuelles.

Les hommes sont majoritairement homosexuels (51 %) et hétérosexuels dans 26 % des cas. Ils déclarent être bisexuels dans 6 % des cas.

17 % des répondants déclarent ne pas avoir de relations sexuelles. Les femmes sont plus nombreuses à être dans cette situation (24 % versus 14 % des hommes).

✖ Concernant les comportements de prévention

Dans l'enquête AIDES-IPSOS 2000, parmi les personnes séropositives qui fréquentent les comités AIDES moins d'une personne sur dix déclare avoir modifié ses comportements de prévention du fait de l'efficacité des traitements. Nous trouvons déjà des chiffres comparables, en terme de prévention, dans l'enquête conduite en 1999.

Parmi ces personnes, on retrouve :

- 3 % de répondants n'ayant jamais utilisé de moyen de prévention et continuant,
- 5 % de répondants déclarant utiliser moins les moyens de prévention,
- 1 % de répondants déclarant avoir arrêté de se protéger.

Au regard des chiffres de l'enquête 2000, on ne peut donc pas dire qu'il y a un relâchement massif des comportements de prévention dans la population des personnes séropositives fréquentant l'association. Ils diffèrent des dernières données issues d'enquêtes, notamment auprès des homosexuels masculins, et publiées lors de la conférence internationale de DURBAN ou déduits des données issues de réseau national RENAGO qui recense les maladies sexuellement transmissibles⁵.

✕ Concernant l'utilisation du Fémidomâ

Le Fémidomâ est un préservatif féminin. Il est désormais disponible auprès des centres du Planning Familial, dans les comités AIDES et dans les pharmacies.

Parmi les femmes interrogées dans l'enquête AIDES-IPSOS 2000, seulement 14% déclarent avoir utilisé des fémidomâ.

Les principales difficultés évoquées quant à son utilisation sont :

- des difficultés pour se le procurer
- la non- connaissance de son existence
- des problèmes d'irritation
- son coût (10 F)
- des difficultés pour le mettre ou l'utiliser
- des difficultés à le faire accepter par le partenaire.

5/ RAPPORT DES PERSONNES INTERROGÉES AVEC L'ASSOCIATION AIDES

Concernant les réponses que les personnes séropositives souhaitent trouver à AIDES vis à vis de leur traitement, les thèmes par ordre sont :

Q41 : « Par rapport à votre traitement ou à vos soins, quelles réponses trouvez-vous ou voudriez-vous trouver à AIDES » (plusieurs réponses possibles)

Rencontrer d'autres personnes en traitement	44%
De la documentation écrite	38%
Des conseils nutritionnels	36%
Un conseil individualisé	26%
Une formation sur ce que sont le VIH et les traitements	21%
Des explications sur vos bilans sanguins	16%
Une réponse téléphonique	16%
Un accompagnement par un volontaire lors de vos rendez-vous médicaux	8%
Un endroit pour garder les enfants	3%

⁵ Ce dernier montre, en France, en 1999, une augmentation importante des gonococcies rectales qui peut laisser présumer un abandon du préservatif chez certaines personnes, pour les rapports anaux.

Concernant les services que les répondants souhaitent utiliser ou voir se mettre en place à AIDES :

Q58 : « A l'avenir, quels sont les services que vous souhaiteriez utiliser ou nous voir mettre en place lorsqu'ils n'existent pas là où vous vivez ? » (plusieurs réponses possibles)

Insertion/réinsertion professionnelle, accès à l'emploi	38%
Service juridique	34%
Aides financières	32%
Convivialité/loisirs	32%
Service social	30%
Formation sur le VIH et les traitements	25%
Groupes de parole	24%
Aides ménagères à domicile	19%
Aide aux malades, groupes de soutien	19%
Appartements thérapeutiques ou de relais	17%
Accueil	16%
Permanences téléphoniques	13%
Programmes de prévention, réduction des risques	13%
Bus d'échange de seringues	6%

Les priorités énoncées cette année sont dans la continuité des demandes formulées dans l'enquête AIDES 1999. Elles confirment aussi un certain nombre d'observations faites dans l'enquête 2000

- *Le retour ou l'accès à l'emploi est une demande pour 67% des personnes qui ne travaillent pas* et le besoin en formation est exprimé par 55 % d'entre elles,
- *30 % des personnes déclarent avoir eu des problèmes d'ordre juridique du fait de leur séropositivité.* Chez ces répondants, les problèmes concernent essentiellement des difficultés pour contracter des prêts bancaires (40%), accéder à une mutuelle (27%), d'ordre professionnel (25%) ou d'endettement (24%),
- *62% de ces personnes ont eu recours à AIDES* pour résoudre leurs problèmes et sont satisfaits des réponses obtenues (74%).
- *La demande autour du soutien des personnes en traitement est très importante.* La confiance accordée au médecin n'exclut pas le besoin de groupes de parole, la nécessité d'échanger sur ces difficultés avec d'autres personnes en traitement. On peut noter aussi l'importance de la demande de soutien en conseils nutritionnels (36 %). Cette demande est liée à l'importance des effets secondaires des traitements qui entraînent, notamment, des diarrhées, des troubles digestifs et des modifications importantes de la répartition des graisses du corps.

Les dossiers politiques qu'AIDES devrait défendre prioritairement selon les usagers :

Q 59 : « A votre avis, quels sont les trois thèmes qu'AIDES devrait défendre prioritairement » :

Pression sur les laboratoires pour l'accès rapide aux nouveaux traitements	69%
L'accès aux assurances, aux mutuelles, aux prêts bancaires pour les personnes malades	48%
L'accès aux soins et aux traitements dans les pays en voie de développement	46%
L'accès aux soins identiques pour tous	36%
L'accès et le retour à l'emploi	31%
La reconnaissance des droits des malades	29%
L'égalité des droits des homosexuel(le)s avec les hétérosexuel(le)s	28%
L'amélioration de la condition des détenus en prison	22%
Une aide médicale pour les couples désirant avoir des enfants	16%
La légalisation de l'usage de drogue	12%
L'accès à de nouveaux produits de substitution pour les usagers de drogues	10%

PARTIE 2 :
ANALYSE COMPARATIVE
DES RESULTATS PAR POPULATION

Une analyse affinée des résultats de l'enquête fait apparaître, dans un certain nombre de cas, des différences significatives en fonction des différentes catégories de personnes interrogées. Cinq facteurs, induisant des différences statistiquement significatives, peuvent être identifiés parmi les répondants :

- × Le sexe
- × La nationalité
- × L'usage de drogue
- × La co-infection au virus du sida et au(x) virus des hépatite(s) B et/ou C
- × L'homosexualité masculine

On constate aussi des particularités chez les lecteurs du journal REMAIDES.

I/ LA SITUATION DES FEMMES

Dans l'enquête, sur un ensemble de points, les femmes sont dans une situation globalement moins favorable que les hommes. L'enquête AIDES-IPSOS 2000 confirme les résultats de l'enquête AIDES 1999 sur ce point.

QUI SONT-ELLES ?

Elles représentent 30 % des répondants à l'enquête.

Ce chiffre est supérieur à celui des données aujourd'hui disponibles au Ministère de la Santé sur les femmes séropositives (25 % dans le DMI2 1999).

Les femmes répondant à l'enquête sont plus jeunes que les hommes (14 % ont moins de 30 ans versus 9 % des hommes) et sont moins nombreuses dans la tranche des 40-60 ans.

Les femmes sont sur-représentées dans la population des usagers ou ex-usagers de drogue (38 % versus 30 % pour les hommes). Cependant, elles se déclarent plus souvent ex-usagères (27 % versus 17 %). A ce titre, 51 % de ces femmes prennent un traitement de substitution aux opiacées contre seulement 35 % des hommes.

Les femmes sont aussi sur-représentées dans la catégorie des personnes d'origine étrangère (43 % des répondants étrangers sont des femmes versus 28 % dans la population des répondants Français)

COMMENT VIVENT-ELLES ?

Il existe des différences significatives entre hommes et femmes concernant la situation familiale :

- *les femmes vivent moins seules que les hommes* (47 % versus 60 % des hommes),
- les femmes sont plus nombreuses à vivre avec des ami(e)s (30 % des femmes versus 8 % des hommes),
- les femmes sont plus nombreuses que les hommes à vivre soit pacées (10 % versus 4 %), soit mariées (13 % versus 5 % des hommes).

Les femmes répondantes au questionnaire sont majoritairement hétérosexuelles (68 % des femmes). 24 % déclarent ne pas avoir de relations sexuelles versus 14% des hommes.

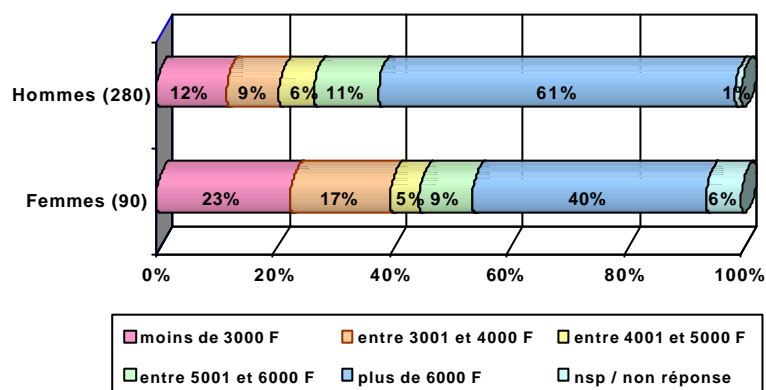
PAR RAPPORT A L'EMPLOI

69 % des femmes ne travaillent pas versus 60 % des hommes.

Des différences entre hommes et femmes apparaissent sur le niveau d'étude : 14 % des femmes interrogées ont un diplôme universitaire versus 20 % des hommes. *Ces différences se répercutent sur la répartition par tranche des salaires mensuels :*

- 40 % des femmes travaillant ont un salaire inférieur à 4000 Francs par mois versus 20 % des hommes.
- 23 % des femmes travaillant ont un salaire inférieur à 3000 Francs par mois versus 11 % des hommes.

Graphique 14 : Répartition des niveaux de salaires selon le sexe



PAR RAPPORT AUX AIDES SOCIALES OU AUX PRESTATIONS COMPENSATOIRES

34 % des femmes ont fait la demande de CMU de base versus 22 % des hommes.

Les femmes sont plus nombreuses que les hommes à percevoir l'AAH (37 % des femmes versus 27 % des hommes). Les femmes sont moins nombreuses que les hommes à toucher une pension d'invalidité (7 % des femmes versus 13 % d'hommes), ceci s'explique par le fait que les femmes sont moins nombreuses à avoir déjà travaillé (81 % versus 88 %).

Les femmes sont plus en demande des dispositifs d'insertion comme la RQTH que les hommes

(45 % des femmes séropositives ont demandé la RQTH versus 36 % des hommes).

RELATIONS AVEC LEUR GYNECOLOGUE, LEUR MEDECIN, LEUR TRAITEMENT.

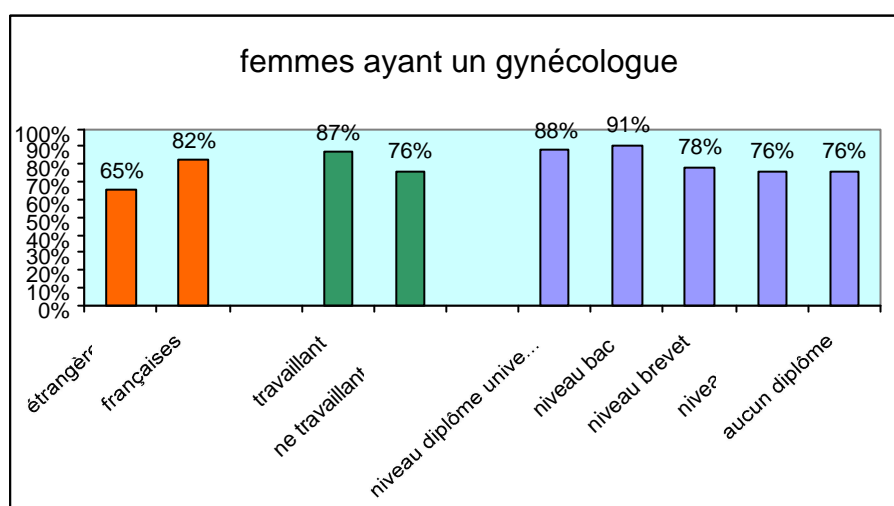
✦ Concernant les relations avec leur gynécologue

Les femmes sont relativement nombreuses à avoir un gynécologue (79 %) et 80 % d'entre elles en sont satisfaites. Ce chiffre de 79 % est nettement supérieur à la moyenne nationale chez les femmes séronégatives

En revanche des différences apparaissent :

- *Les femmes étrangères ne sont que 65 % à consulter un gynécologue* versus 82% des femmes françaises.
- *Les femmes ne travaillant pas sont moins nombreuses à avoir un gynécologue que celles travaillant* (76 % versus 87 %).
- *Un niveau d'études élevé est un facteur positif* : Chez les femmes ayant un niveau baccalauréat, 91 % de celles-ci ont un gynécologue contre moins de 80 % chez les femmes de niveau d'études moindre.

Graphique 15 : Femmes ayant un gynécologue selon la nationalité, l'activité et le niveau d'études



✦ Concernant les relations avec leur médecin

Même si globalement les personnes séropositives suivies ont plutôt confiance en leur médecin, *les femmes sont plus nombreuses à déclarer ne pas avoir confiance* (4 % des femmes versus 1 % des hommes). Concernant les traitements, les femmes ont le sentiment d'être moins bien informées par leur médecin (80 % des femmes versus 86 % des hommes).

✦ Concernant leur traitement anti VIH

Les femmes sont, cette année encore, moins nombreuses que les hommes à bénéficier d'un traitement anti-VIH (83 % des femmes séropositives versus 90 % des hommes séropositifs).

De même, lorsqu'elles sont en traitement, elles ont moins souvent changé de traitement que les hommes.

Il est, par contre, toujours inexplicable que les femmes en traitement soient plus nombreuses que les hommes à prendre une bithérapie (21 % versus 9 % des hommes) alors que les standards de soins sont identiques pour les hommes et les femmes à quelques circonstances près comme la grossesse, par exemple. Nous constatons déjà cette disparité en 1999.

✘ **Concernant l'observance**

Les femmes sont moins nombreuses que les hommes à déclarer prendre leur traitement aux doses prescrites (84 % versus 89 % des hommes). *Elles sont aussi moins nombreuses à se déclarer motivées pour continuer leur traitement* (44 % versus 52 % des hommes).

Si l'on affine l'analyse, on voit que le niveau d'étude est discriminant par rapport à l'observance : *les femmes n'ayant aucun diplôme déclarent plus souvent que les autres prendre leur traitement aux doses prescrites de temps en temps ou presque jamais* (14 % versus 4 % femmes ayant le BEPC, 6 % femmes ayant un brevet, 4 % femmes ayant le bac et 4% ayant un diplôme universitaire).

LA PREVENTION

Seulement 14 % des femmes (42) ont déjà utilisé le fémidom®, concernant l'ensemble des difficultés constatées :

- 19 réponses concernent des difficultés pour le mettre ou l'utiliser
- 12 réponses concernent des difficultés pour se le procurer
- 5 réponses concernent des problèmes d'irritation
- 9 réponses sur d'autres problèmes non renseignés

Les femmes déclarent plus souvent que les hommes ne pas avoir de relations sexuelles.

LES PRINCIPAUX PROBLEMES RENCONTRES PAR LES FEMMES

- *Les femmes ont plus souvent des difficultés pour obtenir ou conserver un logement* (23 % versus 13 %)
- *Les femmes d'origine étrangère déclarent plus souvent rencontrer des difficultés sur des questions de séjour sur le territoire français que les hommes* (11 % versus 5 %)
- *Les femmes sont 2 fois plus nombreuses que les hommes à déclarer être victimes de discrimination concernant l'accès aux soins* (32 % des femmes versus 17 % des hommes).

Les deux principales raisons invoquées sont :

1. le désir de grossesse : 18 %
2. la séropositivité (61 % versus 48 % des hommes)

POURQUOI VIENNENT-ELLES A AIDES ?

Leurs attentes par rapport à l'association concernent principalement :

- une aide au retour à l'emploi (41% versus 36 % des hommes),
- *des formations sur le VIH et les traitements* (29 % versus 18 % des réponses des hommes),
- de groupes de paroles (29 % versus 21 %),
- des aides ménagères à domicile (27 % versus 17 % des réponses chez les hommes),
- une aide aux malades et des groupes de soutien (24 % versus 17 %),
- *des explications sur leurs bilans sanguins* (22 % versus 14 %),
- une réponse téléphonique (23 % versus 14 %),
- *un accompagnement par un volontaire lors des rendez-vous médicaux* (14 % versus 6 %),
- 9 % souhaitent un endroit pour faire garder leurs enfants pendant les rendez vous médicaux (versus 3%).

Ces attentes ne sont pas surprenantes, car les femmes se déclarent moins bien informées par leur médecin sur leur traitement. Elles sont donc plus en demande d'échanges, de formations, d'outils d'informations. De même, un certain nombre de femmes ayant un niveau d'étude moindre que les hommes ou étant d'origine étrangère, sont dans une plus grande demande de formation et d'accompagnement.

Concernant les thèmes politiques que les femmes voudraient voir AIDES défendre prioritairement :

- *L'accès aux soins identiques pour tous* (43% des réponses des femmes versus 33% des hommes)
- *L'accès aux soins et aux traitements dans les pays en développement* (56% versus 42% des hommes)
- *L'aide médicale pour les couples désirant avoir des enfants* (24% versus 13% des hommes)

2/ LES ASPECTS SPECIFIQUES CHEZ LES PERSONNES D'ORIGINE ETRANGERE

QUI SONT-ELLES ?

Les étrangers qui ont répondu à l'enquête sont au nombre de 86, soit 9 %. Du fait de cette base faible, les résultats sont à prendre avec précaution.

95 % de ces personnes sont séropositives au VIH versus 86 % dans la population française de l'enquête.

Les femmes sont sur-représentées dans cette population : 43 % des étrangers répondant à l'enquête sont des femmes versus 28 % chez la population française.

Les étrangers ayant répondu à l'enquête sont plus jeunes que les Français (16 % ont moins de 30 ans versus 10 % des Français).

*** Concernant leur origine :**

- 46 % de personnes de nationalité d'Afrique sub-saharienne
- 19 % de personnes de nationalité d'Europe du sud (Portugal, Espagne, Italie)
- 14 % de personnes de nationalité nord-africaine (Algérie, Tunisie, Maroc)
- 5 % de personnes de nationalité d'Europe du nord (Allemagne, Angleterre, Belgique)

*** Concernant leur lieu de résidence**

Les personnes étrangères ayant répondu à l'enquête résident plutôt en zone urbaine et dans les départements suivants:

- 13 % dans le département du Rhône (69)
- 10 % à Paris
- 8 % dans le Val d'Oise (95)
- 8 % en Guyane (973)
- 5 % en Gironde (33)

COMMENT VIVENT-ELLES, AVEC QUELS REVENUS ?

*** Concernant leur mode de vie**

Leur mode de vie ne diffère pas sensiblement de celui de la population générale de l'enquête.

- 58 % vivent seul(e)s
- 19 % vivent avec des ami(e)s
- 17 % ont des enfants
- 8 % sont pacsé(e)s
- 7 % vivent en concubinage
- 5 % vivent maritalement

× Concernant les revenus

Lorsque les personnes d'origine étrangère ne vivent pas seules, des différences apparaissent entre Français et étrangers dans les revenus mensuels cumulés du foyer:

- *29 % des étrangers déclarent disposer de moins de 3000 Francs par mois* versus 9 % des Français
- *Seulement 16 % ont plus de 6000 Francs par mois* versus 39 % des Français.

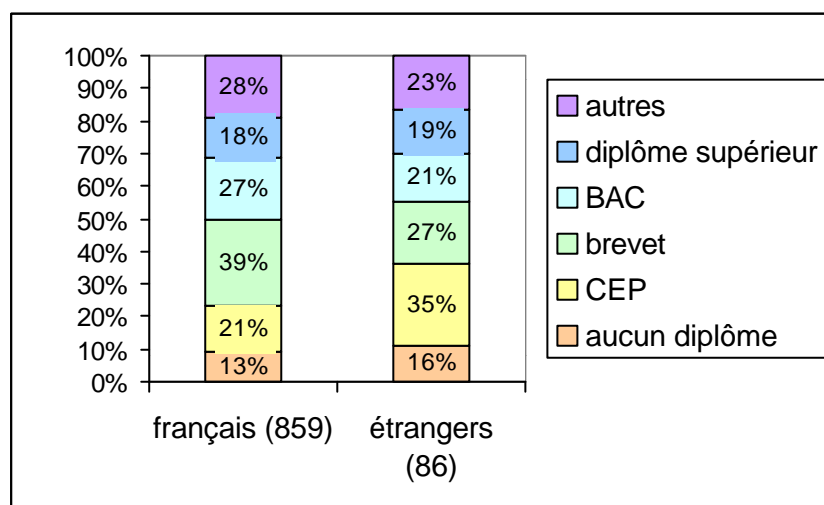
Concernant la provenance des revenus, 26 % des étrangers déclarent avoir d'autres sources de revenus versus 7 % des Français (hors dispositifs sociaux, salaires...).

NIVEAU D'ETUDE, TRAVAIL, DISPOSITIFS SOCIAUX.

× Concernant le niveau d'étude

Les étrangers ayant répondu à l'enquête ont un niveau d'étude moindre que les Français (35 % des étrangers ont le Certificat d'Etude Primaire versus 21 % des Français, 27 % des étrangers ont le niveau brevet versus 39 % des Français). Ils sont moins nombreux à avoir le baccalauréat. On trouve, par contre, le même pourcentage de personnes ayant un diplôme d'études supérieures

Graphique 16 : Niveau d'étude chez les personnes ayant répondu à l'enquête selon la nationalité



× Concernant l'emploi

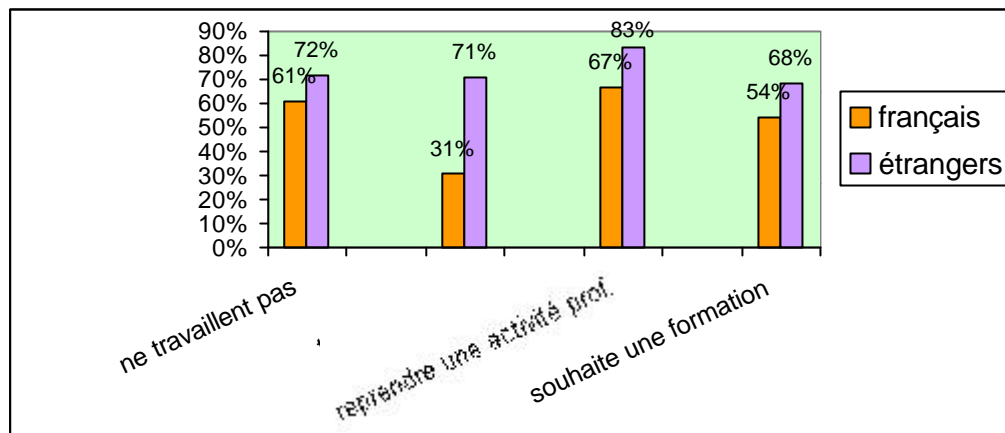
72 % des étrangers ne travaillent pas actuellement versus 61 % des Français.

Parmi les 28 % des étrangers qui travaillent, 71 % ont un emploi à temps partiel versus 31 % des Français.

57 % des étrangers travaillant touchent moins de 4000 Francs par mois versus 24 % des Français. 19 % des étrangers déclarent avoir une activité non déclarée versus 3 % des Français, majoritairement car leur titre de séjour ne leur permet pas de travailler officiellement.

Lorsqu'ils travaillent, les étrangers parlent pratiquement deux fois moins de leur séropositivité au travail (17 % versus 31 % des Français).

Graphique 17 : Différences concernant l'activité, le temps partiel, le souhait de reprendre une activité, d'effectuer une formation selon la nationalité.



30% des personnes d'origine étrangère n'ayant pas d'emploi déclarent ne pas pouvoir travailler à cause de leur titre de séjour.

Les étrangers sans emploi sont plus nombreux à souhaiter reprendre une activité professionnelle (83 % versus 67 %). Ils sont plus nombreux que les Français à souhaiter une formation (68 % versus 54 %).

Les étrangers ont demandé la RQTH aussi souvent que les Français, néanmoins ils l'ont obtenue moins souvent (74 % versus 76 % p=0.95).

✘ Concernant les aides de l'Etat et la couverture sociale

Ils sont moins nombreux que les français à bénéficier de l'AAH (35 % versus 55 %). *L'AAH leur a été refusée pour 48 % d'entre eux versus 37 % des Français (p=0.90).*

Les étrangers ont demandé plus souvent que les Français la CMU de base (50 % versus 23 % des Français).

LA SEROPOSITIVITE, LE MEDECIN, LES TRAITEMENTS, LA PREVENTION

✘ Concernant la séropositivité

On remarque une différence significative entre les Français et les étrangers concernant l'ancienneté de la découverte de leur séropositivité (ancienneté moyenne 5,44 ans chez les étrangers versus 9,4 ans chez les Français).

Cette découverte se fait plus souvent lors d'une infection opportuniste chez les étrangers que chez les Français (29 % des étrangers versus 17 % des Français).

✘ **Concernant la relation avec leur médecin**

Les étrangers se déclarent moins informés par leur médecin sur les sujets concernant :

- les examens sanguins(81 % versus 88 % des Français),
- les résultats de leur charge virale plasmatique(82 % versus 89 % des Français).

De ce fait, ils connaissent moins souvent leur taux de lymphocytes CD4 (61 % versus 88 % des Français).

Lorsque les personnes d'origine étrangère sont en traitement, il s'agit plus souvent que pour les Français de leur premier traitement anti-VIH (35 % versus 12 % des Français).

✘ **Concernant l'observance**

Les étrangers n'ont pas de comportements différents des Français. *Ils sont, en revanche, plus nombreux que les Français à dire, concernant leur traitement, qu'ils sont motivés pour le continuer* (62 % versus 49 %).

LES PROBLEMES QUE LES ETRANGERS RENCONTRENT

✘ **Concernant les difficultés, refus ou discriminations**

29 % des étrangers versus 21 % des Français déclarent avoir rencontré des difficultés, discriminations ou refus de soins.

Les trois principales raisons sont (plusieurs réponses possibles) :

- leur origine, nationalité ou culture (pour 58 % des réponses faites par les étrangers),
- leur situation financière (pour 46 % des réponses versus 17 % pour les Français),
- l'absence d'un logement stable (29 % des réponses versus 7 %).

✘ **Concernant les aspects juridiques**

Les problèmes juridiques concernant les questions de séjour sur le territoire français sont un problème majeur . Ils concernent 56 % des étrangers ayant eu des problèmes juridiques.

Les étrangers déclarent plus souvent que les Français avoir eu des problèmes d'ordre juridique liés à la séropositivité (41 % versus 30 %).

Les personnes étrangères ont eu plus souvent que les français recours à AIDES (85 % versus 59 %). **83 % de ces personnes ayant eu recours à AIDES pour régler leurs problèmes juridiques ont été satisfaits des réponses obtenues.**

POURQUOI VIENNENT-ELLES A AIDES ?

Leurs principales demandes concernant les traitements sont, à l'égard de AIDES :

- *un conseil individualisé sur les traitements qu'ils prennent* (40 % versus 20 % des Français),
- *une formation sur ce que sont le VIH et les traitements* (37 % versus 19 % des Français),
- *des explications sur leurs bilans sanguins* (28 % versus 15 % des Français),
- *un accompagnement par un volontaire lors des rendez vous médicaux* (21 % versus 7 % des Français),
- un endroit où faire garder leurs enfants pendant les rendez-vous médicaux (12% versus 3%). Ceci est vraisemblablement dû à la sur-représentation féminine dans cette population.

Les services qu'ils voudraient voir mis en place à AIDES sont :

- L'insertion/ réinsertion professionnelle (55 % versus 36 % chez les Français).
- Des aides financières (47 % versus 30 % chez les Français).
- Une formation sur le VIH et les traitements (44 % versus 24 % chez les Français).
- Un service social (41 % versus 28 %).
- Une aide aux malades, des groupes de soutien (37 % versus 18 % chez les Français).
- Des groupes de paroles (36 % versus 22 % chez les Français).

Les trois thèmes politiques qu'ils souhaitent voir AIDES défendre prioritairement sont :

- L'accès aux soins et aux traitements dans les pays en développement (60 % versus 45 % des Français).
- L'accès aux soins identiques pour tous (57 % versus 34 % des Français).
- L'aide médicale pour les couples désirant avoir des enfants (34 % versus 14 % des Français).

3/ LA SITUATION DES USAGERS ET EX-USAGERS DE DROGUE

Comme pour les femmes et les personnes d'origine étrangères, un certain nombre de différences significatives apparaissent pour les usagers et ex-usagers de drogue.

QUI SONT-ILS ?

13 % des personnes se déclarent usagères de drogue au moment de l'enquête versus 19 % dans la file active hospitalière (données du DMI2. 1999).

20 % des personnes se déclarent ex-usagères. Les femmes sont sur-représentées dans ce groupe (34 % de femmes chez les usagers et ex-usagers de drogue versus 27 % des autres répondants).

Ce groupe est relativement plus jeune que la population ayant répondu à l'enquête (âge moyen de 36.8 ans versus 39.7 ans chez les autres répondants). Cette population est plus nombreuse dans la tranche 30-39 ans (52 % versus 40 % chez les autres répondants) et moins nombreuse dans la tranche plus de 50 ans (4 % versus 13 %).

× **Concernant la consommation des produits :**

Parmi les personnes consommant des drogues (plusieurs réponses possibles) :

- 82 % fument,
- 26 % injectent,
- 23 % avalent des cachets,
- 20 % sniffent,
- 10 % ont d'autres modes de prises.

On peut noter qu'un certain nombre de personnes se déclarant ex-usagers de drogue par voie intraveineuse continuent de consommer certains produits, notamment de fumer ou de « sniffer » occasionnellement.

° **Concernant les personnes en traitement de substitution**

Il existe aujourd'hui des traitements dits de substitution qui permettent à une personne qui souhaite arrêter de se droguer aux opiacés (héroïne) de le faire. Ces traitements permettent d'éviter l'état de manque et de « stabiliser » ainsi la personne. Ceci permet alors de favoriser un travail d'insertion sociale ou d'accès aux soins, lorsque cela est nécessaire.

42 % des ex-usagers de drogue prennent un traitement de substitution. L'ancienneté moyenne de la substitution est de 41,4 mois (un peu moins de 3 ans et 1/2).

Les femmes sont depuis plus longtemps que les hommes en substitution (48 mois chez les femmes versus 37,5 mois chez les hommes).

Concernant le traitement de substitution pris au moment de l'enquête :

- 55.5 % prennent du Subutex® (versus 85 % au niveau national hors AIDES),
- 28.5 % prennent de la méthadone(versus 15 % au niveau national hors AIDES),
- 8.8 % prennent du Moscontin® ou du Skénan® alors que ces produits n'ont normalement plus leur autorisation de mise sur le marché dans cette indication,
- 5.8 % autres (1,4% nsp).

63 % des personnes sous traitement de substitution se déclarent satisfaites de celui-ci.

COMMENT VIVENT-ILS, AVEC QUELS REVENUS ?

✘ Concernant le mode de vie

Cette population ne diffère pas réellement de la population non usagère de drogue :

- 59 % vivent seul(e)s,
- 20% vivent avec des enfants,
- 17% vivent avec des ami(e)s,
- 7% sont pacsé(e)s,
- 6% vivent en concubinage,
- 6% sont marié(e)s.

✘ Concernant les revenus

31 % des usagers et ex-usagers de drogue versus 10 % des autres répondants ont un salaire en dessous de 3000 Francs, lorsqu'ils travaillent.

Cette différence s'explique en partie par deux raisons : un niveau d'étude moindre et des emplois à temps partiel plus fréquents.

Lorsqu'ils ne vivent pas seuls, de grandes différences apparaissent dans les revenus mensuels globaux du foyer entre les usagers et ex-usagers de drogue et les autres répondants :

- 32 % sont dans la tranche 3001-4000 Francs versus 21 %,
- 18 % sont dans la tranche 4001-5000 Francs versus 11 %,
- 14 % sont dans la tranche 5001-6000 Francs versus 9 %,
- Par contre seulement 22 % sont dans la tranche supérieure à 6000 Francs versus 44 %.

✘ Concernant les aides de l'Etat

Près de 8 usagers ou ex-usagers de drogue sur 10 sont bénéficiaires de l'AAH (3575,83 Francs) versus 54 % des autres répondants.

L'AAH est leur principale source de revenus pour 48 % d'entre eux versus 23 % des autres répondants.

NIVEAU D'ETUDES ET TRAVAIL CHEZ LES USAGERS ET EX-USAGERS DE DROGUE

✖ Concernant leur niveau d'étude

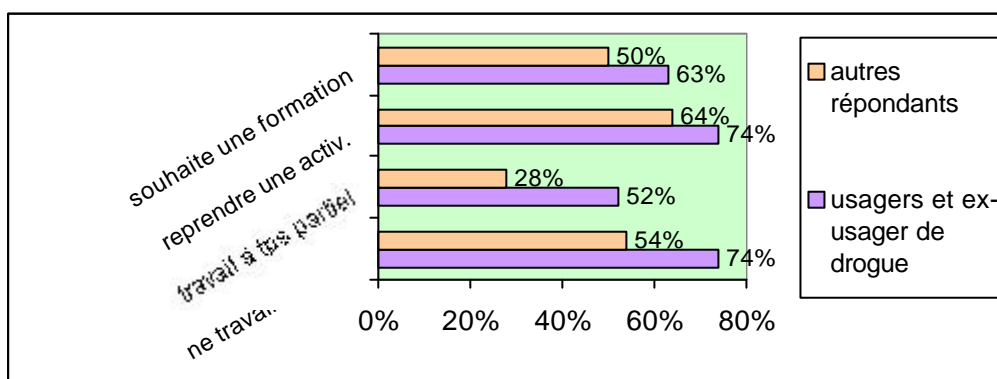
On constate qu'ils ont un niveau d'études moins élevé que les autres répondants :

- 45 % des usagers et ex-usagers de drogue ont un niveau brevet versus 34 % des autres répondants,
- 21 % des usagers et ex-usagers de drogue ont le niveau Baccalauréat versus 28 % des autres répondants,
- 11 % des usagers et ex-usagers de drogue ont un diplôme supérieur versus 21 % des autres répondants.

74 % des usagers et ex-usagers de drogue ne travaillent pas au moment de l'enquête versus 57 % des autres répondants.

Parmi les usagers et ex-usagers de drogue travaillant, 52 % sont à temps partiel versus 28 % des non-usagers de drogue.

Graphique 18 : Différences concernant l'activité, le temps partiel, le souhait de reprendre une activité, d'effectuer une formation en fonction de l'usage de drogue



8 % des usagers et ex-usagers de drogue déclarent avoir une activité non déclarée versus 3 % chez les autres répondants.

74 % des usagers et ex-usagers de drogue ne travaillant pas souhaitent reprendre une activité (64 % chez les autres répondants). Dans ce cas ils expriment plus le souhait de travailler à temps partiel (53 % versus 41 % des autres répondants) Ils souhaitent aussi plus souvent une formation (63 % versus 50 % des autres répondants).

LA SEROPOSITIVITE AU VIH, LE MEDECIN, LES TRAITEMENTS

L'ancienneté moyenne de la séropositivité au VIH des usagers ou ex-usagers de drogue est plus importante que chez les autres répondants (10,9 en moyenne versus 8,25).

✕ Concernant le traitement anti-VIH

Les usagers ou ex-usagers de drogue sont moins nombreux à prendre un traitement contre le virus du sida (83 % versus 90 %).

Lorsqu'ils en prennent un, ils sont plus nombreux à avoir changé plus de 3 fois de traitement (51 % versus 43 %).

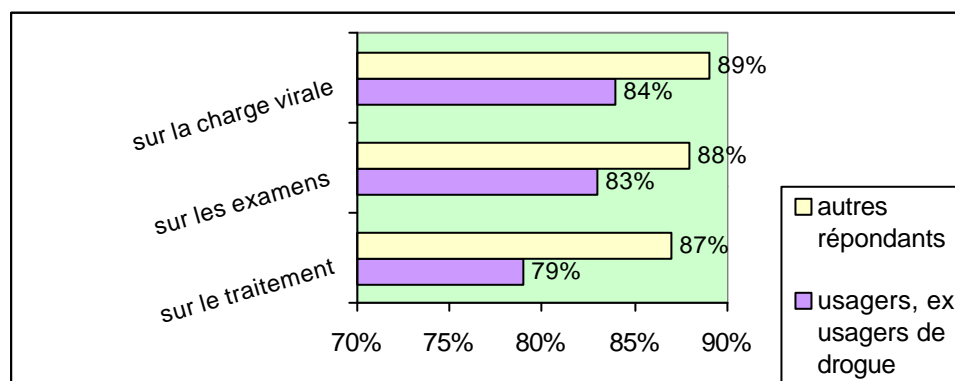
Parallèlement au fait qu'ils soient moins nombreux à avoir un traitement, ils sont plus seuls à déclarer ne pas prendre de traitement parce que c'est incompatible avec leur hépatite (9 %).

✕ Concernant les relations avec leur médecin

Ils déclarent moins souvent que les autres répondants avoir confiance en leur médecin (80 % versus 86 %).

De même, ils sont moins nombreux à se déclarer bien informés sur le traitement (79 % versus 87 %), sur les examens sanguins (83 % versus 88 %) et sur les résultats de leur charge virale plasmatique (84 % versus 89 %).

Graphique 19 : Différences concernant l'information sur les traitements, les examens sanguins, la charge virale plasmatique en fonction de l'usage de drogue



Les usagers et ex-usagers de drogue sont deux fois plus nombreux à ne pas connaître le taux de leur charge virale plasmatique (27 % versus 14 %).

× **Concernant l'observance**

Concernant le respect des prises, des heures et des doses prescrites :

- *ils déclarent moins souvent n'avoir jamais sauté de prises* (53 % versus 65 %),
- *ils déclarent plus souvent avoir pris leur traitement aux heures prescrites **seulement de temps en temps*** (11 % versus 3 %),
- **ils déclarent moins souvent avoir pris leur traitement tous les jours aux doses prescrites (83 % versus 90 %).**

LA SEROPOSITIVITE AUX HEPATITES (VHB, VHC)

C'est parmi les usagers et ex-usagers de drogue que l'on trouve le plus de personnes porteuses du virus des hépatites :

- Hépatite C seule (5 % versus moins d'1 % chez les autres répondants),
- Co-infection VIH/VHC (31 % versus 4 %),
- Co-infection VIH/VHC/VHB (14 % versus 2 %).

LES PROBLEMES RENCONTRES PAR LES USAGERS ET EX-USAGERS DE DROGUE

Les usagers et ex-usagers de drogue déclarent plus souvent que les autres répondants avoir rencontré des difficultés, discriminations ou refus pour se faire soigner (27 % versus 18 %).

Concernant les raisons de ces problèmes, l'usage de drogue (39 %) et l'usage d'alcool (19 % versus 2 %) sont les deux premières raisons citées.

× **Concernant les problèmes d'ordre juridique**

- *37 % ont eu des problèmes pour bénéficier d'une mutuelle versus 23 % chez les autres répondants,*
- *33 % ont eu des problèmes d'ordre professionnel versus 21 % chez les autres répondants.*

POURQUOI VIENNENT-ILS A AIDES ?

Leurs deux principales demandes concernant les traitements sont, à l'égard de AIDES :

- rencontrer d'autres personnes en traitement (48 %),
- y trouver de la documentation écrite (40 %).

Les services qu'ils voudraient voir mis en place à AIDES sont :

- *l'insertion/réinsertion professionnelle, accès à l'emploi* (46 % versus 34 % des autres répondants),
- les aides financières (43 % versus 26 % des autres répondants),
- la convivialité et les loisirs (39 % versus 29 % des autres répondants),
- les services sociaux (36 % versus 27 % des autres répondants),
- des aides ménagères à domicile (23 % versus 17 % des autres répondants),
- des appartements thérapeutiques ou de relais (22 % versus 15 % des autres répondants),
- des bus d'échange de seringues (11 % versus 4 % des autres répondants).

Il n'est pas surprenant de voir apparaître l'insertion socio-professionnelle comme premier souhait chez les usagers et ex-usagers de drogue. En effet, ils sont moins insérés professionnellement, ont un niveau d'étude moindre que les autres répondants. Ils sont aussi de ce fait plus en demande de formations.

LES TROIS THEMES POLITIQUES QU'ILS SOUHAITENT VOIR AIDES DEFENDRE PRIORITAIREMENT :

Les trois premiers sujets que les usagers et ex-usagers de drogue mettent en avant sont

- *l'accès aux soins identiques pour tous* (46 % versus 31% chez les non usagers de drogue)
- *qu'AIDES s'engagent sur l'amélioration des conditions des détenus en prison* (33 % versus 17 %)
- *qu'AIDES défende la légalisation de l'usage de drogues* (26 %).

Malgré ces choix qui reflètent leurs préoccupations et des difficultés spécifiques, ils rejoignent immédiatement après le reste des répondants sur :

- la pression sur les laboratoires,
- l'accès aux soins et aux traitements dans les pays en voie de développement,
- l'accès aux assurances, mutuelles et prêts bancaires.

4/ LES ASPECTS SPECIFIQUES CHEZ LES PERSONNES CO-INFECTÉES PAR LE VIH ET LE VIRUS DES HEPATITES B (VHB) OU C (VHC).

QUI SONT-ELLES ?

26%⁶ des personnes ayant répondu à l'enquête sont co-infectées par le VIH et le VHB et/ou VHC :

- 13% des personnes sont séropositifs au VIH et au VHC,
- 7% des personnes sont séropositifs au VIH et au VHB,
- 6% des personnes sont séropositifs au VIH, au VHC et au VHB.

2/3 des personnes co-infectés sont des hommes, 1/3 sont des femmes. (66 % et 33 %).

Les femmes sont plus nombreuses que les hommes à être co-infectées VIH/VHC (18 % versus 10 %).

Les hommes sont plus nombreux que les femmes à être co-infectés VIH/VHB (8 % versus 2 %).

✗ L'âge des personnes co-infectées

La répartition par âge des personnes co-infectées est différente des personnes seulement atteintes par le VIH : *la majorité des personnes co-infectées se situent dans la tranche 30-49 ans* (80 % versus 70 %), elles sont en revanche moins nombreuses chez les personnes de plus de 50 ans (5 % versus 12 % pour les personnes VIH seul).

✗ Co-infection et usage de drogue

65 % des personnes co-infectées, dans l'enquête, sont des usagers (15%) ou ex-usagers de drogues (50%) versus 19 % dans la population seulement atteinte par le VIH .

De ce fait, on retrouve chez les personnes co-infectées et chez les usagers et ex-usagers de drogue, sur certaines réponses, les mêmes tendances dans les deux populations.

✗ Co-infection et traitement de substitution à l'usage de drogue

Les personnes co-infectées et usagères ou ex-usagères de drogue sont plus souvent en traitement de substitution que les personnes seulement atteintes par le VIH (46 % versus 20 %).

Les personnes co-infectées en traitement de substitution sont plus souvent sous méthadone que les personnes seulement atteintes par le VIH seul (37 % versus 21 %).

⁶ Selon le DMI2, en 1999, le taux de sérologies positives hépatite C parmi les patients séropositifs au VIH suivis à l'hôpital s'élevait à 20,7%, ceci n'est qu'une estimation car, selon les mêmes chiffres, chez 28,7% des personnes séropositives VIH suivies par ce dispositif, la sérologie VHC était inconnue. Direction des Hôpitaux 1999.

COMMENT VIVENT-ELLES, AVEC QUELS REVENUS ?

✘ **Concernant leur mode de vie**

La situation des personnes co-infectées diffèrent peu des personnes seulement atteintes par le VIH :

- 55 % vivent seul(e)s,
- 22 %, avec des enfants,
- 17 %, avec des ami(e)s,
- 7 % sont pacsé(e)s,
- 7 % vivent en concubinage,
- 6 % sont marié(e)s,
- 5 % vivent en couple.

En revanche, les personnes co-infectées sont plus fréquemment hétérosexuelles que les personnes seulement atteintes par le VIH (67 % versus 41 %).

✘ **Concernant les revenus**

Il n'existe pas de grandes différences entre personnes co-infectées et les personnes seulement atteintes par le VIH, sauf en ce qui concerne la tranche des personnes ayant plus de 6000 Francs mensuels: en effet 33 % des personnes co-infectées se situent dans cette tranche versus 40 %.

C'est en revanche sur la source de revenus la plus importante que des différences apparaissent. Les personnes co-infectées sont moins nombreuses à percevoir un salaire : *le salaire, traitement, contrat aidé est la source principale de revenus pour seulement 21 % des personnes co-infectées versus 31 %. Inversement, elles perçoivent plus les aides de l'Etat.*

✘ **Concernant les aides de l'Etat**

70 % des personnes co-infectées sont bénéficiaires de l'AAH versus 61 % des personnes seulement atteintes par le VIH.

45 % des personnes co-infectées ont l'AAH comme source principale de revenus versus 30 % des personnes seulement atteintes par le VIH.

NIVEAU D'ETUDE, TRAVAIL, DISPOSITIFS SOCIAUX

✘ **Concernant le niveau d'étude**

Les personnes co-infectées n'ont pas un niveau d'étude différent de la population atteinte seulement par le VIH.

✘ **Concernant l'emploi**

Elles sont plus nombreuses à ne pas travailler au moment de l'enquête (69 % versus 62 %). Lorsqu'elles travaillent, les personnes co-infectées sont plus souvent à temps partiel que les personnes seulement atteintes par le VIH (47 % versus 36 %).

21 % des personnes co-infectées travaillant touchent moins de 3000 Francs par mois versus 12 % chez les personnes seulement atteintes par le VIH (p=0,90).

✘ **Concernant les conséquences de la co-infection sur l'emploi**

Sur le lieu du travail, les personnes co-infectées ont parlé aussi fréquemment de leur séropositivité que les personnes seulement atteintes par le VIH.

En revanche les conséquences de cette annonce diffèrent :

- *pour 61 % des personnes co-infectées, la séropositivité a eu des conséquences sur l'activité professionnelle versus 51 % des personnes VIH seul,*
- *pour 18 % des personnes co-infectées, l'annonce a été cause de démission versus 11 %,*
- pour 11 % des personnes co-infectées, cette annonce a causé un changement d'emploi versus 19 % des personnes seulement atteintes par le VIH.

✘ **Concernant les aides de l'Etat et les prestations compensatoires**

61 % des personnes co-infectées ne travaillant pas perçoivent l'AAH versus 49 % des personnes seulement atteintes par le VIH qui elles, sont plutôt au chômage (27 % versus 17 %).

Les personnes co-infectées font appel à la Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé aussi souvent que les personnes seulement atteintes par le VIH et l'obtiennent de la même façon. *En revanche elles ne sont que 18 %, parmi celles qui l'ont obtenue, à déclarer que ce statut les a aidées à retrouver un emploi versus 31 % chez les personnes seulement atteintes par le VIH.*

✘ **Concernant la couverture sociale**

Les personnes co-infectées ont demandé plus souvent la Couverture Médicale Universelle de base que les personnes seulement atteintes par le VIH (29 % versus 22 %).

Elles déclarent avoir eu moins de problèmes pour l'obtenir (16 % versus 28 %). Lorsqu'elles en ont rencontrés, c'était essentiellement car elles ne remplissaient pas les conditions de résidence (17 % versus 3 %).

LA SEROPOSITIVITE AU VIH, LES TRAITEMENTS, L'OBSERVANCE.

✘ **Concernant la connaissance de la séropositivité au VIH et au VHC**

Les personnes co-infectées fréquentant AIDES connaissent depuis plus longtemps leur séropositivité au VIH que les personnes seulement atteintes par le VIH (ancienneté moyenne de 10,9 ans versus 8,4 ans).

De même, les personnes co-infectées connaissent depuis plus longtemps leur séropositivité au VHC que les personnes séropositives au VHC seul (ancienneté moyenne 8,98 ans versus 4,9 ans).

✕ Concernant les relations avec le médecin VIH

Les personnes co-infectées font aussi confiance à leur médecin que les autres.

Les personnes co-infectées sont plus nombreuses à connaître le nombre de leurs lymphocytes CD4 (89 % versus 84 %).

Elles sont moins nombreuses à prendre un traitement contre le sida (84 % versus 89 %).

Parmi les raisons de ne pas en prendre « parce que je ne veux pas » est cité pour 21 % des personnes versus 6 % chez les personnes seulement atteintes par le VIH et ne prenant pas de traitement.

CONCERNANT LE SUIVI DES HEPATITES

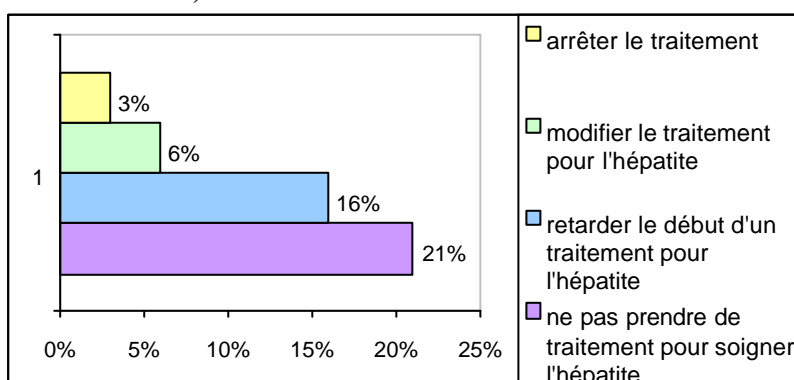
85 % des personnes co-infectées sont suivies par le même médecin que pour le VIH. 84 % se déclarent satisfaits du médecin qui les suit pour leur(s) hépatite(s).

Parmi les personnes suivies, 22 % ont un traitement pour leur(s) hépatite(e) au moment de l'enquête.

A cause du VIH ou du traitement anti-VIH :

- 21 % des personnes co-infectées déclarent ne pas prendre de traitement pour soigner leur(s) hépatite(s),
- 16 % des personnes co-infectées déclarent avoir retardé le début d'un traitement pour l'hépatite,
- 6 % des personnes co-infectées déclarent avoir modifié leur traitement pour l'hépatite,
- 3 % des personnes co-infectées déclarent avoir arrêté le traitement.

Graphique 19 : Réponses à la question Q49 ; « Si vous êtes séropositifs au VIH et à une (des) hépatites, à cause du VIH, avez-vous dû »

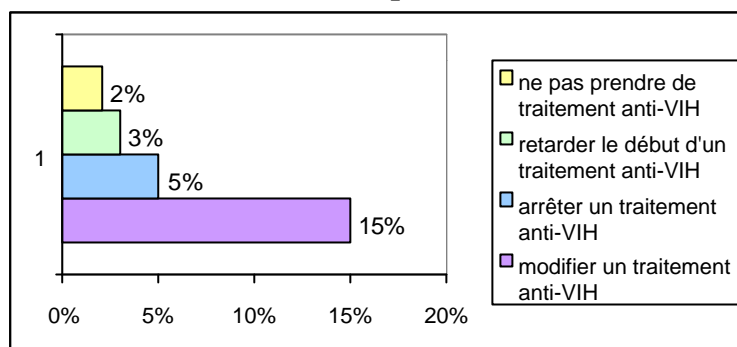


(base : parmi 130 personnes co-infectées ayant un traitement pour l'hépatite, 58 % de non répondants à la question)

A cause de leur(s) hépatite(s) :

- 15 % des personnes co-infectées ont dû modifier un traitement anti-VIH,
- 5 % des personnes co-infectées ont arrêté leur traitement anti-VIH,
- 3 % des personnes co-infectées déclarent ne pas prendre de traitement,
- 2 % des personnes co-infectées ont dû retarder leur traitement.

Graphique 20 : Réponses à la question Q49 ; « Si vous êtes séropositifs au VIH et à une (des) hépatites, ou bien à cause de votre (vos) hépatites, avez-vous dû : »



(base : parmi 130 personnes co-infectées ayant un traitement pour l'hépatite, 77% de non répondants)

LES PROBLEMES QUE LES PERSONNES CO-INFECTÉES RENCONTRENT

✗ Concernant les difficultés, refus ou discriminations

28 % des personnes co-infectées déclarent avoir rencontré des difficultés, refus, discriminations pour se faire soigner versus 18 % des personnes atteintes seulement par le VIH.

Comme pour les usagers ou ex-usagers de drogue les deux principales raisons invoquées sont :

- l'usage d'alcool pour 32 % versus 7 % des autres répondants,
- l'usage de drogues pour 18 % versus 3 % des autres répondants.

✗ Concernant les aspects juridiques

32% des personnes co-infectées ont rencontré des problèmes juridiques. Si ce chiffre est le même que pour les personnes seulement atteintes par le VIH, en revanche, sur la nature des problèmes rencontrés, les réponses diffèrent :

- *40 % des personnes co-infectées ont rencontré des problèmes pour bénéficier d'une mutuelle* versus 23 % des personnes seulement atteintes par le VIH,
- *23 % des personnes co-infectées déclarent avoir eu des problèmes d'accès ou de transfert de leur dossier médical d'un médecin à un autre* versus 6 % des personnes seulement atteintes par le VIH,
- 38 % des personnes co-infectées déclarent avoir connu des problèmes d'ordre familial versus 26 % des personnes seulement atteintes par le VIH.

POURQUOI VIENNENT-ELLES A AIDES ?

✗ Concernant les attentes à l'égard de AIDES

On observe une convergence de demandes entre les personnes co-infectées et les usagers et ex-usagers de drogue liée au recoupement important de ces deux populations.

Concernant les attentes des personnes co-infectées, les thèmes spécifiques à cette population sont :

- Les aides financières (42 % versus 28 % des personnes seulement atteintes par le VIH)
- La convivialité/loisirs (38 % versus 30 % des personnes seulement atteintes par le VIH)
- Un service social (36 % versus 27 % des personnes seulement atteintes par le VIH)
- Une aide aux malades, des groupes de soutien (24 % versus 17 % des personnes seulement atteintes par le VIH)
- Des aides ménagères à domicile (24 % versus 18 % des personnes seulement atteintes par le VIH)
- Des appartements thérapeutiques ou de relais (23 % versus 14 % des personnes seulement atteintes par le VIH)

× les trois thèmes politiques qu'elles souhaitent voir AIDES défendre prioritairement

A nouveau et pour les mêmes raisons, les thèmes retenus recourent ceux des usagers ou ex-usagers de drogue. Ces thèmes sont :

- l'accès aux soins identiques pour tous (43 % versus 34 % des personnes seulement atteintes par le VIH),
- l'amélioration de la condition des détenus en prison (30 % versus 19 %),
- la légalisation de l'usage de drogue (20 % versus 9 %).

Malgré ces choix qui reflètent leurs préoccupations et des difficultés spécifiques, comme les usagers ou ex-usagers de drogue, ils rejoignent immédiatement après le reste des répondants sur les thèmes de

- La pression sur les laboratoires
- L'accès aux soins et aux traitements dans les pays en voie de développement
- L'accès aux assurances, mutuelles et prêts bancaires.

5/ LES ASPECTS SPECIFIQUES CHEZ LES HOMMES HOMOSEXUELS

QUI SONT-ILS ?

Ils représentent un peu plus de 35 % des répondants ce qui correspond de très près aux chiffres de la file active hospitalière (DMI2 1999).

Le niveau scolaire des hommes homosexuels qui ont répondu à l'enquête est plus élevé que celui des hommes avec d'autres pratiques sexuelles (hétérosexuels, bisexuels, sans relations). 32 % sont titulaires d'un baccalauréat (versus 19 % des autres hommes) et 25 % d'un diplôme universitaire (versus 14 %).

Ils sont légèrement moins nombreux à avoir découvert leur séropositivité lors d'une maladie opportuniste (15 % contre 19 % des autres hommes).

CONCERNANT LES SOINS ET LA RELATION AVEC LEUR MEDECIN

99 % des homosexuels séropositifs se font suivre pour le VIH et 94 % prennent un traitement anti-VIH (85 % des autres hommes).

Les homosexuels ont été moins nombreux que les autres à rencontrer des difficultés pour se faire soigner (85 % n'ont pas rencontré de difficultés versus 78 %).

Quand ils en ont eu, c'est :

- à cause de la séropositivité au VIH (70 % versus 31 % des autres hommes)
- à cause de leurs préférences sexuelles (39 % versus 8 %).

Les homosexuels séropositifs déclarent être bien informés par leur médecin concernant :

- leur traitement anti-VIH actuel (90 % versus 82 % des autres hommes),
- les résultats de leurs examens sanguins (92 % versus 83 %),
- les résultats de leur charge virale plasmatique (92 % versus 85 %).

90 % des homosexuels séropositifs connaissent leur taux de lymphocytes CD4 (contre 80 % des autres).

Ils ont été plus nombreux à prendre leur traitement aux doses prescrites tous les jours au cours des quatre dernières semaines (93 % versus 85 % des hétérosexuels et bisexuels).

La moitié des homosexuels séropositifs envisagent l'avenir avec plus d'optimisme grâce aux traitements (versus 38 % des hétérosexuels, bisexuels ou sans relations).

CONCERNANT L'EMPLOI

50 % des homosexuels exercent une activité professionnelle contre 29 % des autres hommes.

Parmi ceux qui travaillent, 73 % sont à temps plein contre 59 % des autres hommes.

Parmi les homosexuels qui ne travaillent pas, 14 % sont en arrêt maladie (versus 5 % des autres).

Les homosexuels ont été plus nombreux à parler de leur séropositivité sur leur lieu de travail que les autres hommes (40 % versus 23 %).

La séropositivité a eu des conséquences pour 52 % des homosexuels dont le changement d'emploi pour 22 % d'entre eux (versus 10 %).

CONCERNANT LEURS REVENUS

Pour 44 % des homosexuels, le revenu personnel le plus important est le salaire (versus 21 % pour les autres hommes).

Pour 20 % des homosexuels, l'AAH constitue le revenu le plus important (versus 38 % des autres hommes).

*** Concernant les aides de l'état ou statuts particuliers**

83 % des homosexuels ont demandé la RQTH versus 65% des hétérosexuels et bisexuels.
En revanche, ayant des revenus plus élevés, ils sont moins nombreux à avoir demandé la CMU de base (15 % contre 29 %).

POURQUOI VIENNENT-ILS A AIDES ?

*** Les attentes vis à vis de AIDES**

Les attentes des homosexuels concernant Aides sont pratiquement identiques à celles de la population générale soient :

- Rencontrer d'autres personnes en traitement (39%)
- De la documentation écrite (37%)
- Des conseils nutritionnels (27%)
- Une formation sur ce que sont le VIH et les traitements (19%)
- Une réponse téléphonique (20%)
- Des explications sur leurs bilans sanguins (14%)
- Un accompagnement par un volontaire lors de leurs rendez-vous médicaux (5%).

Une attente plus forte se dégage pour un conseil individualisé sur les traitement (26 % versus 18 % des autres hommes).

Les services souhaités être utilisés ou voir mis en place par les homosexuels sont proches de ceux de la population globale interrogée :

- Insertion/réinsertion professionnelle, accès à l'emploi(33 %)
- Groupes de parole (21 %)
- Aide aux malades, groupes de soutien (15 %)
- Permanences téléphoniques (10 %)
- Programmes de prévention, réduction des risques (12 %)
- Bus d'échange de seringues (5 %)

Les demandes les plus fortes sont :

- Service juridique (39 %)
- Formation sur le VIH et les traitements (28 %)
- Convivialité/loisirs (26 %)
- Service social (25 %)
- Aides financières (22 %)
- Appartements thérapeutiques ou de relais (13 %)
- Aides ménagères à domicile (13 %)
- Accueil (12 %).

Les trois thèmes politiques qu'ils souhaitent voir AIDES défendre prioritairement:

Ils sont similaires à ceux de l'ensemble des répondants:

- *L'accès aux soins et aux traitements dans les pays en développement* (41 %)
- *L'accès et le retour à l'emploi* (29 %)
- *La reconnaissance des droits des malades* (29 %)

Néanmoins, des attentes particulières se dégagent :

- La pression sur les laboratoires pour l'accès rapide aux nouveaux traitements (75 % versus 64 % des autres hommes)
- L'accès aux assurances, aux mutuelles, aux prêts bancaires pour les personnes malades (61 % versus 41 %)
- L'égalité des droits des homosexuel(le)s avec les hétérosexuel(le)s (41 % versus 25 %).

6/ LES SPECIFICITES DES REpondANTS ABONNES AU JOURNAL REMAIDES

110 questionnaires avaient été envoyés aux lecteurs du journal REMAIDES. En effet, certains lecteurs avaient manifesté le souhait de participer à nos enquêtes et de recevoir directement ce questionnaire. 94 de ces personnes ont retourné un questionnaire.

Nous avons ainsi étudié les différences entre les réponses provenant de ces personnes et le reste des répondants.

Cependant, ce nombre limité de répondants du journal Remaides à l'enquête incite à considérer ces résultats avec précaution.

CONCERNANT LE NIVEAU D'ETUDE ET L'EMPLOI

Les lecteurs de Remaides ont un niveau d'étude plus élevé que l'ensemble des répondants.

46 % des lecteurs de Remaides exercent une activité professionnelle (versus 37 % de la population totale). Ils sont plus de la moitié à travailler à temps plein.

La séropositivité a eu plus de conséquences sur l'activité professionnelle chez les lecteurs de Remaides qu'auprès de l'ensemble des répondants (65 % versus 55 %).

67 % des lecteurs de Remaides veulent reprendre une activité professionnelle et notamment une activité nouvelle (56 % versus 49 %) ou un travail à temps partiel (55 % versus 46 %).

CONCERNANT LES REVENUS

45 % des lecteurs de Remaides ont un revenu supérieur à 6000 francs par mois (versus 37 % de l'ensemble des répondants).

La pension d'invalidité constitue le revenu du foyer le plus important pour 16 % des lecteurs de Remaides versus 11 % pour l'ensemble des répondants.

l'AAH constitue le revenu du foyer le plus important pour 23 % (versus 31 %).

58 % des lecteurs de Remaides interrogés sont bénéficiaires de l'AAH (versus 63 %).

CONCERNANT LA SEROPOSITIVITE AU VIH

93 % des lecteurs de Remaides interrogés sont séropositifs.

99 % d'entre eux sont suivis par un médecin et 90 % lui font confiance (versus 84 % pour l'ensemble des répondants).

93 % des lecteurs séropositifs connaissent leur nombre de lymphocytes CD4 (versus 85 % des répondants).

93 % des lecteurs de Remaides séropositifs prennent un traitement contre le VIH versus 88 % de l'ensemble des répondants.

79 % des lecteurs prenant un traitement déclarent qu'il a amélioré leur bilan sanguin contre 75 % pour l'ensemble des répondants. En revanche 21 % ont envie d'arrêter leur traitement(versus 13 %).

Pour 2/3 de ceux qui ont rencontré des difficultés pour se faire soigner, leur séropositivité en était la cause (versus 52 %).

Les lecteurs de Remaides sont plus nombreux à avoir parlé de leur séropositivité sur le lieu de travail (41 % vs 30 %).

Lorsqu'ils en ont parlé, c'était :

- au médecin du travail (56 % versus 48 %),
- aux collègues (56 % / pas de différence),
- à leurs supérieurs hiérarchiques (56 % / pas de différence).

CONCERNANT LES ATTENTES DES LECTEURS DE REMAIDES A L'EGARD DE L'ASSOCIATION AIDES

Leur attentes les plus importantes en termes de services à mettre en place sont :

- Un service juridique (46 %)
- La convivialité/ loisirs (40 % vs 30 %)
- Des groupes de parole (34 % vs 22 %)
- Des aides ménagères à domicile (29 % vs 18 %)
- Des permanences téléphoniques (20 % vs 13 %)

*** les trois axes politiques qu'ils souhaitent voir AIDES défendre prioritairement**

Dans les trois thèmes qu'Aides devraient défendre prioritairement, ils sont plus nombreux à demander une pression sur les laboratoires pour l'accès rapide aux nouveaux traitements (82% versus 74%).

Sur les autres points, ils rejoignent l'ensemble des répondants

CONCLUSION

Réalisée dans un laps de temps court (moins de deux mois), l'enquête AIDES-IPSOS 2000 aura permis de rassembler plus de 1000 questionnaires auprès des usagers de l'association. L'analyse globale de ces résultats nous montre que la population qui fréquentent AIDES est très proche des statistiques nationale du DMI2.

Cette enquête nous amènent à faire deux constats :

Une amélioration du suivi médical et de la santé des répondants qui induit une modification des perspectives de vie, mais aussi certaines difficultés.

Majoritairement, les personnes atteintes par le VIH sont suivies médicalement et ont un traitement anti-VIH. L'impact positif des nouveaux traitements anti-VIH, plus efficaces, malgré les effets secondaires, permet aux personnes ayant répondu à l'enquête de se déclarer motivées pour continuer à les prendre. De même, elles envisagent l'avenir avec plus d'optimisme et retrouvent la possibilité de se projeter dans l'avenir, malgré les incertitudes qui demeurent. De ce fait, de nouveaux besoins apparaissent.

A ce titre, l'importance des traitements dans la vie quotidienne des personnes, malgré un rapport de confiance majoritairement déclaré avec les médecin, crée une forte demande à l'égard de AIDES : En effet, il s'agit de tenir dans le temps avec des traitements lourds d'effets secondaires et complexes à prendre. *Ainsi soutien, information, formation sur les traitements et le VIH, groupe de parole, conseils nutritionnels sont-ils plus que jamais nécessaires pour gérer la vie quotidienne, surtout à un moment où les personnes envisagent de reprendre une activité professionnelle.*

En effet, s'insérer dans le monde du travail, sortir du système des aides de l'Etat comme moyen de subsistance font désormais partie du possible pour de nombreuses personnes atteintes par le VIH. A ce titre, pour la deuxième année consécutive, une demande très forte émerge de l'enquête à l'égard de AIDES : il s'agit d'accompagner les personnes dans un projet de vie qui se reconstruit socialement mais aussi professionnellement, avec toutes les difficultés inhérentes au fait d'être sorti ou de n'être jamais entré dans le monde du travail. *La demande de formations, de stages, d'aide à l'évaluation des capacités à retravailler, à accomplir les démarches nécessaires est une revendication majeure des usagers à l'égard de AIDES pour la deuxième année consécutive.* Il conviendra de continuer à accompagner cette demande.

Des différences d'appréciation en fonction du sexe, de l'origine, des pratiques sexuelles ou de l'usage de drogue:

Si, globalement, la situation des personnes atteintes par le VIH évolue, si un certain nombre de perspectives thérapeutiques, sociales ou professionnelles s'ouvrent aujourd'hui pour elles, l'angle d'ouverture diffère en fonction du sexe, de l'origine, des pratiques sexuelles ou de l'usage de drogue.

Globalement, les hommes sont mieux suivis médicalement, surtout si leur niveau d'étude et leurs revenus sont élevés. Encore faut-il nuancer cela dans la mesure où les hommes homosexuels déclarent être plus souvent victimes de discriminations ou de refus de soins.

A l'inverse, les femmes vivent plus souvent des aides de l'Etat et ont, en moyenne, des revenus plus faibles. Elles sont moins satisfaites de la relation avec leur médecin et lui font moins confiance. Elles sont aussi moins traitées en trithérapie, le traitement de référence. Et il serait bien difficile de trouver une réponse logique à ce dernier point.

Les usagers de drogue sont moins insérés socialement et plus en demande de soutien sur ce point. De même, ils déclarent rencontrer plus de discriminations ou de refus de soins et plus de problèmes pour contracter une mutuelle, une assurance ou un prêt bancaire.

Les personnes d'origine étrangère ont des revenus inférieurs et sont moins suivies médicalement, moins souvent en traitement. Elles sont aussi moins satisfaites de la relation avec leur médecin et se déclarent moins bien informées sur leur traitement, leur charge virale plasmatique, leur lymphocytes CD4 et ont moins accès à l'emploi.

Et, cette énumération des différences n'est pas exhaustive !

Comme elle l'a fait depuis plus de 15 ans, c'est avec les différents partenaires de la prise en charge médico-psycho-sociale des personnes qu'AIDES va s'employer à transformer les résultats de cette enquête en prise en compte des droits des personnes et de leurs attentes.

L'ensemble des résultats de cette enquête devra aussi être affiné dans les mois qui viennent avec les comités locaux de AIDES. Il s'agit, pour l'association, d'envisager les actions à développer ou à renforcer pour être en adéquation avec la demande de ses usagers qui émane de cette enquête. Ces résultats devront aussi être mis en regard de l'épidémiologie locale afin de voir si, aujourd'hui, nous répondons effectivement aux besoins des personnes touchées par l'épidémie de sida ou s'il convient de développer des actions, en lien avec des acteurs des communautés auxquelles elles pourraient appartenir, vers des populations qui ne viendraient pas à AIDES actuellement.

Quelles perspectives pour 2001 ?

Les résultats de nos enquêtes depuis 4 ans montrent une relative stabilité dans les résultats obtenus. Ce constat nous amène à envisager de ne conduire ce travail de recueil de données quantitatives sur les attentes et les besoins des personnes que tous les deux ans, à moins que de grands changements intervenant dans l'épidémie (arrivée d'un vaccin ou d'une nouvelle stratégie thérapeutique) ne modifient profondément la vie des personnes. Entre temps, nous pourrions envisager d'approfondir par des études qualitatives (entretiens dirigés, focus groupes,...) certaines des problématiques qui ressortent de cette enquête (situation des femmes, co-infection...).

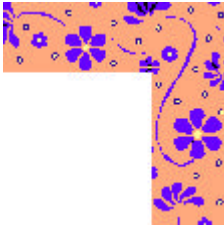

Au delà de ce travail sur la demande des personnes, ceci nous permettrait d'envisager, en parallèle, de nous pencher sur l'offre faite aux personnes par les comités AIDES.

Cette nouvelle périodicité de l'enquête quantitative auprès des usagers pourrait nous permettre de conduire en alternance une enquête « une semaine donnée » auprès des usagers des comités afin de mesurer et d'évaluer notre activité.

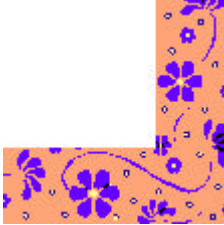

C'est le croisement de ces deux objectifs, évaluer les besoins des personnes et analyser notre activité et les réponses apportées, qui nous permettra de rester en adéquation avec la réalité des personnes et d'envisager les adaptations nécessaires pour faire face aux défis toujours changeant d'une épidémie en mouvement.

GRAPHIQUES ET TABLEAUX

<i>Graphique 1 : Répartition par tranche d'âge, comparaison avec la population totale française et celui du DMI2.</i>	<i>9</i>
<i>Graphique 2 : Modes de consommation chez les usagers de drogue et ex-usagers de drogue</i>	<i>10</i>
<i>Graphique 3 : Profil des répondants quant à leur sérologie</i>	<i>11</i>
<i>Graphique 4 : Typologie du traitement actuel chez les personnes interrogées</i>	<i>12</i>
<i>Graphique 5 : Répartition du nombre de lymphocytes CD4 chez les personnes interrogées..</i>	<i>13</i>
<i>Graphique 6 : Répartition du niveau de la charge virale plasmatique chez les personnes interrogées</i>	<i>14</i>
<i>Graphique 7 : Répartition des personnes selon l'historique de leur traitement anti-VIH.....</i>	<i>14</i>
<i>Q39 : Opinion concernant le traitement anti-VIH (plusieurs réponses possibles).....</i>	<i>15</i>
<i>Graphique 8 : Les éventuels sauts de prise dans les quatre dernières semaines.....</i>	<i>15</i>
<i>Graphique 9 : Le respect des horaires de prises dans les quatre dernières semaines</i>	<i>16</i>
<i>Graphique 10 : Le respect des doses prescrites dans les quatre dernières semaines.....</i>	<i>16</i>
<i>Q31 : Raisons des difficultés, refus ou discrimination (plusieurs réponses possibles).....</i>	<i>17</i>
<i>Graphique 11 : Principale source de revenus au foyer des personnes interrogées.....</i>	<i>18</i>
<i>Graphique 12 : Répartition des revenus mensuels au foyer.....</i>	<i>19</i>
<i>Graphique 13 : Répartition selon l'activité et le temps de travail des personnes interrogées</i>	<i>20</i>
<i>Q41 : « Par rapport à votre traitement ou à vos soins, quelles réponses trouvez-vous ou voudriez-vous trouver à AIDES » (plusieurs réponses possibles).....</i>	<i>23</i>
<i>Q58 : « A l'avenir, quels sont les services que vous souhaiteriez utiliser ou nous voir mettre en place lorsqu'ils n'existent pas là où vous vivez ? » (plusieurs réponses possibles).....</i>	<i>24</i>
<i>Q 59 : « A votre avis, quels sont les trois thèmes qu'AIDES devrait défendre prioritairement » :</i>	<i>25</i>
<i>Graphique 14 : Répartition des niveaux de salaires selon le sexe.....</i>	<i>28</i>
<i>Graphique 15 : Femmes ayant un gynécologue selon la nationalité, l'activité et le niveau d'études.....</i>	<i>29</i>
<i>Graphique 16 : Niveau d'étude chez les personnes ayant répondu à l'enquête selon la nationalité.....</i>	<i>33</i>
<i>Graphique 17 : Différences concernant l'activité, le temps partiel, le souhait de reprendre une activité, d'effectuer une formation selon la nationalité.....</i>	<i>34</i>
<i>Leurs principales demandes concernant les traitements sont, à l'égard de AIDES :</i>	<i>36</i>
<i>Graphique 18 : Différences concernant l'activité, le temps partiel, le souhait de reprendre une activité, d'effectuer une formation en fonction de l'usage de drogue</i>	<i>39</i>
<i>Graphique 19 : Différences concernant l'information sur les traitements, les examens sanguins, la charge virale plasmatique en fonction de l'usage de drogue</i>	<i>40</i>
<i>Les trois premiers sujets que les usagers et ex-usagers de drogue mettent en avant sont.....</i>	<i>42</i>
<i>Graphique 19 : Réponses à la question Q49 ; « Si vous êtes séropositifs au VIH et à une (des) hépatites, à cause du VIH, avez-vous dû »</i>	<i>46</i>
<i>Graphique 20 : Réponses à la question Q49 ; « Si vous êtes séropositifs au VIH et à une (des) hépatites, ou bien à cause de votre (vos) hépatites, avez-vous dû : »</i>	<i>47</i>



AIDES
remercie vivement
tous ceux qui ont accepté
de répondre à cette enquête.



Coordination de l'enquête et du rapport pour AIDES: Jérôme SOLETTI et Hind GAIGI
Synthèse de l'enquête pour IPSOS : Christophe CHIROL