

**VIH & HÉPATITES**

Faire entendre la parole  
des personnes séropositives !

# AIDES et toi

*résultats de l'enquête 2004*

**AIDES,  
porte-parole des personnes touchées !**

Les personnes interrogées ont placé en tête  
des revendications la volonté de voir AIDES porter la  
parole des personnes séropositives  
auprès des pouvoirs publics.

Ce désir légitime s'inscrit dans un contexte  
d'isolement, de précarité  
et même d'inégalité dans l'accès  
aux traitements.

## Objectifs de l'enquête "AIDES et toi"

Identifier les profils et les attentes des personnes qui sont en contact avec AIDES cette semaine là et déterminer le nombre de personnes rencontrées dans nos actions.

## Objectifs secondaires

- Adapter nos actions en local et en régional au vu des attentes exprimées.
- Fournir des éléments nécessaires à la cohérence entre les attentes des personnes et les réponses apportées par l'association.
- Porter les revendications des personnes séropositives fréquentant l'association en externe au niveau du grand public comme auprès des instances représentatives.
- Mesurer le souhait d'implication des personnes en contact avec notre association dans les actions proposées.
- Fournir des données chiffrées concernant la fréquentation des délégations AIDES.

## La méthode

Pendant la semaine du 10 au 16 mai 2004, les volontaires et salariés de AIDES ont proposé à toutes les personnes, rencontrées au cours d'activités régulières de AIDES (dans nos locaux et à l'extérieur), de remplir un questionnaire d'enquête anonyme de 150 questions. Les personnes éprouvant des difficultés avec l'écrit et/ou la langue française se sont vues proposer une aide pour remplir le questionnaire. Les personnes ne souhaitant pas répondre à l'enquête ont rempli un "questionnaire non répondant" comportant six questions. Les questionnaires collectés ont été saisis par les méthodologistes de AIDES et l'exploitation des données a été réalisée avec le concours de l'ORS Paca<sup>1</sup>.

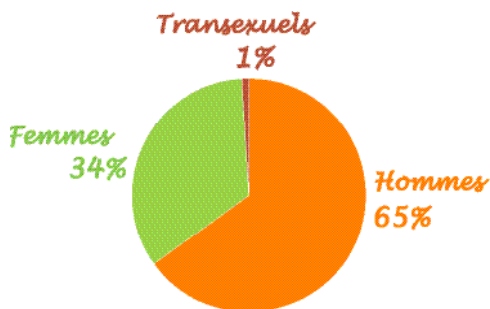
## Les principaux résultats

2028 personnes ont répondu à l'enquête AIDES et Toi sur 2608 questionnaires proposés.

Le résultat de cette consultation permet aujourd'hui de dessiner une image concrète des personnes qui sollicitent l'association ou participent à ses actions afin de mieux comprendre besoins et espoirs.

## QUI A RÉPONDU ?

Sexe des participants



### Des femmes

De plus en plus, les femmes viennent à AIDES et aujourd'hui elles représentent un tiers des personnes qui poussent la porte de l'association. Elles sont plus souvent originaires d'Afrique subsaharienne et sont dans une plus grande précarité que les hommes.

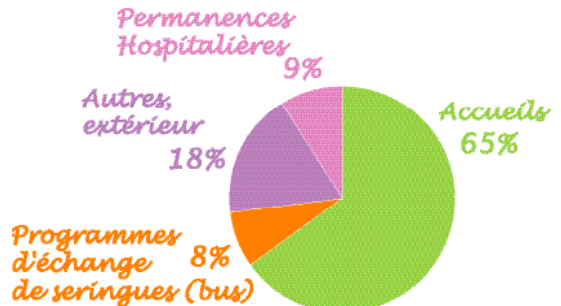
### Des personnes de plus en plus jeunes

Après un vieillissement continu dans les enquêtes menées par AIDES ces dernières années, on observe désormais un léger recul de l'âge moyen qui atteint 38 ans (échantillon entre 15 ans et 75 ans).

### Des personnes seules et isolées

La maladie, la précarité et les effets des traitements contribuent à un grand isolement des personnes. Paradoxalement si quatre personnes sur dix disent avoir des enfants, seulement la moitié d'entre eux vivent avec eux. Moins d'un tiers des personnes ayant répondues vivent en couple.

Lieu de passation



### Des personnes touchées par le VIH et de plus en plus par les hépatites

La moitié des répondants sont séropositifs au VIH et un quart est concerné par les hépatites (B ou C). Près d'un cinquième des répondants sont séropositifs au VIH et à une ou plusieurs hépatites.

### Des personnes avec pas ou peu de revenus

Une personne sur dix est sans revenu et 41 % sont dépendants des minima sociaux (AAH, RMI, etc.). Un quart des personnes n'a pas accès à une couverture maladie complémentaire.

### De plus en plus de personnes étrangères (Hors union européenne) dans les personnes séropositives au VIH

Elles représentent 29 % des personnes séropositives dans l'enquête dont 16 % de personnes originaires d'Afrique subsaharienne.

## LES PERSONNES TOUCHÉES PAR LE VIH : " UN FORT IMPACT DU VIRUS DANS LA VIE QUOTIDIENNE "

Les personnes touchées ont un suivi médical régulier (96%) et huit personnes sur dix bénéficient d'un traitement. Pour les personnes actuellement sans traitement anti-VIH, un quart d'entre elles sont en arrêt.

Les résultats de cette enquête rappellent que la maladie et les traitements ont un impact très fort sur la situation et la vie quotidienne des personnes touchées par le VIH. Elles vivent encore plus seules que l'ensemble des répondants à l'enquête (75 %) et sont moins d'un quart (23 %) à avoir une activité professionnelle régulière (30% pour l'ensemble des répondants). Il est à noter que le taux d'activité des personnes séropositives au VIH dans l'enquête AIDES est très inférieur à d'autres enquêtes. Dans l'enquête "VESPA" qui vient d'être publiée et qui concerne des personnes interrogées à l'hôpital, ce taux est de 57%. Dans cette même enquête, six personnes sur dix déclarent avoir une vie de couple soit plus du double que l'enquête "AIDES et toi" (25%).

On comprend pourquoi les actions de AIDES les plus plébiscitées par les personnes touchées sont les espaces de convivialité et les accueils qui

représentent pour beaucoup le seul espace de sociabilité.

L'emploi reste au cœur des préoccupations des personnes séropositives et la grande majorité d'entre elles souhaite aujourd'hui retrouver un travail. Pour cela elles demandent un soutien à AIDES pour mettre leur niveau de vie en adéquation avec l'évolution de leur état de santé, et ne plus être contraintes de vivre avec les minima sociaux liés au handicap (AAH Allocation Adultes Handicapés, invalidité, etc.).

Concernant l'efficacité des traitements, si 8 % des personnes sont en échec thérapeutique sévère et 20% en difficulté par rapport aux traitements au regard de leurs résultats biologiques, une majorité (83 %) perçoit ses traitements comme assez, voire très efficaces.

Les effets indésirables sont gênants pour près de la moitié des personnes et de plus en plus évoquent ces difficultés avec leur médecin (un tiers regrette l'incapacité de ce dernier à intervenir sur ces effets). Cela a pour conséquence une demande importante d'aide à domicile pour effectuer les tâches de la vie quotidienne, mais seulement la moitié des demandeurs bénéficie de ce soutien.

## LES PERSONNES INFECTÉES PAR UNE HÉPATITE C (MONO-INFECTION) : " UNE SITUATION DE PRÉCARITÉ INDIGNE "

### Les chiffres parlent d'eux-mêmes

- 10 % ont un revenu issu du travail et 56 % ont des revenus issus des minima sociaux.
- 44% n'ont pas de logement stable.
- 86% n'ont pas d'activité professionnelle régulière.
- 64% bénéficient de la CMU.

Une très grande majorité vit sans revenu ou avec des minima sociaux et on observe un accès très réduit aux prestations pour les personnes handicapées : AAH, invalidité, etc.

L'accès à l'allocation aux adultes handicapés (AAH) autour et pendant les prises de traitements anti-VHC est une revendication forte de AIDES, qui apparaît dans cette enquête comme une priorité.

Beaucoup de personnes interrogées ont un lien passé ou actuel avec la toxicomanie et se retrouvent exclues d'une reconnaissance sociale avec un accès plus difficile aux traitements ou à un suivi médical.

### Le ressenti des personnes infectées par une hépatite C

Plus d'un tiers estiment que leur hépatite C est stable, 12 % qu'elle s'aggrave, 12 % qu'elle est "guérie".

### Hépatite C et traitements

11 % des répondants sont sous traitement anti-VHC.

61 % se sont vu proposer une biopsie (prélèvement sous anesthésie de quelques cellules du foie pour évaluer la gravité de la maladie) par leur médecin et 66 % d'entre eux l'ont réalisée. Seulement 20 % des médecins ont évoqué l'existence du fibrotest (voir Remaides n°52, p 8)

## AUTRES RÉSULTATS

### Les femmes

Plus nombreuses, plus précaires et de plus en plus souvent d'origine d'Afrique subsaharienne.

Elles sont 34 % des répondants à l'enquête. En 1999, elles ne représentaient que 25 % des répondants.

- Aujourd'hui c'est plus d'un tiers des personnes qui viennent à AIDES, 35 % si l'on considère les femmes séropositives au VIH.
- Près d'une femme sur cinq est originaire d'Afrique subsaharienne.
- 55 % des femmes ont des enfants mais seulement la moitié d'entre elles vivent avec.
- 1/4 des femmes ne consultent pas un gynécologue régulièrement (au moins une fois par an). Pour celles qui consultent régulièrement, 40 % n'évoquent pas les problèmes spécifiques liés au VIH avec leur gynécologue.

### Les personnes migrantes/étrangères

Elles sont plus jeunes, majoritairement des femmes, plus touchées par le VIH, et avec un très faible taux d'activité professionnelle. Elles deman-

dent à AIDES de pouvoir bénéficier de formations sur le VIH et les traitements.

Elles sont 24 % des répondants à l'enquête.

- 56 % des personnes migrantes ont des enfants et seulement 24 % vivent avec eux.
- Une personne sur dix ne bénéficie d'aucune couverture maladie.
- 34 % vivent dans un logement précaire (foyer, appartement thérapeutique, hôtel, squatt, etc.)

### Les consommateurs de produits

(drogues hors alcool et hors cannabis)

Ils sont en situation de grande précarité et concernant le VIH ont deux fois moins accès aux traitements que l'ensemble des autres personnes séropositives.

Ils sont 22 % des répondants à l'enquête.

- 62 % ont un traitement de substitution, principalement le Subutex avec une forte proportion de personnes qui s'injectent ce produit.
- La moitié des consommateurs de produits sont des injecteurs.

**Les hommes homosexuels et bisexuels** (définis par le fait de déclarer des relations sexuelles avec un homme actuellement)

La lutte contre l'homophobie et l'égalité homo/hétéro apparaît pour eux comme une priorité.

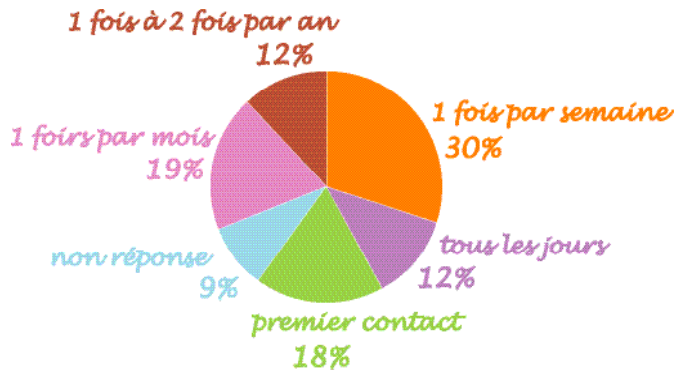
- Ils sont 32 % des répondants à l'enquête.
- 77 % vivent seuls.
- La moitié ont un emploi stable.

## UNE VOLONTÉ DE PARTICIPER ET DE SE MOBILISER

14 % des répondants sont impliqués dans les actions de l'association et parmi les personnes non-impliquées 39 % souhaitent prendre part aux actions de AIDES.

9 % des répondants sont des volontaires et parmi les personnes non-volontaires, 30 % souhaitent le devenir.

*Fréquence des contacts avec AIDES*  
42 % y viennent au moins 1 fois par semaine



**Pour plus d'informations vous pouvez contacter votre délégation AIDES la plus proche. Pour la connaître, composez le 0 820 160 120 (0,12 euro/min).**

**AIDES remercie l'ensemble des personnes qui ont participé à cette enquête ainsi que l'ORS PACA pour le soutien dans le traitement de l'enquête.**

## VESPA

L'enquête ANRS-VESPA est un projet de recherche porté par des chercheurs de l'INSERM, le CNRS et l'INED avec le soutien des associations de lutte contre le sida.

Une enquête auprès de 2 932 personnes

L'enquête a été menée en France métropolitaine en 2003 auprès d'un échantillon de 2 932 personnes de plus de 18 ans suivies à l'hôpital pour une infection à VIH diagnostiquée depuis plus de 6 mois. Les résultats portent sur les caractéristiques démographiques et sociales principales des personnes infectées.

Qui sont les personnes atteintes ?

"Sept personnes atteintes sur dix sont des hommes" avec une répartition par sexe différente entre Français natifs et immigrés : les femmes représentent 23 % des personnes atteintes nées en France mais ce pourcentage atteint 60% pour l'Afrique subsaharienne.

Comme dans l'enquête AIDES, Les étrangers sont sur-représentés : alors qu'ils constituent 6 % de la population générale, ils représentent 18 % des personnes séropositives (29 % dans l'enquête "AIDES & toi"). Cela est vrai surtout chez les femmes : près d'une femme atteinte sur 3 est étrangère, pour seulement un homme sur sept.

Les hommes homosexuels constituent le groupe le plus important.

Vie professionnelle et handicap

Une personne sur deux est active (Dans AIDES & toi seulement 30% ont une activité professionnelle régulière). Malgré l'efficacité des traitements, 40% des hommes de moins de 60 ans et 55 % des femmes sont inactifs. Le nombre de personnes bénéficiaires d'une invalidité ou de l'allocation aux adultes handicapés est élevé et augmente avec l'ancienneté du diagnostic (un peu plus d'un quart des patients est en invalidité, 8 % de personnes diagnostiquées depuis 2000 et 46% de celles diagnostiquées avant 1987).

Les usagers de drogues se caractérisent par un niveau d'étude bas, un faible taux d'activité (38 %) et un taux d'invalidité élevé (53 %).

La solitude touche près d'un homme atteint sur deux -45 %- et une femme sur quatre -27 %- (70% des personnes vivent seules dans l'enquête "AIDES & toi"). Les immigrés/ étrangers sont les plus nombreux à avoir des enfants avec lesquels ils ne vivent pas (idem AIDES & toi ou 73% des personnes étrangères ayant des enfants ne vivent pas avec). En dépit des différences observées dans chacun des groupes analysés, les personnes touchées par le VIH/sida vivent toutes les mêmes difficultés et "connaissent toutes, à des degrés divers, une altération de leurs conditions de vie, notamment une baisse importante de l'activité professionnelle et un taux élevé d'invalidité", conclut l'étude.