

Enquête sur les Conditions de vie des personnes vivant avec le VIH en Belgique francophone (Wallonie et Bruxelles) 2010-2012

PRÉSENTATION PAR LE GRÉCOS
DE QUELQUES RÉSULTATS PRÉLIMINAIRES

Novembre 2012



Préambule

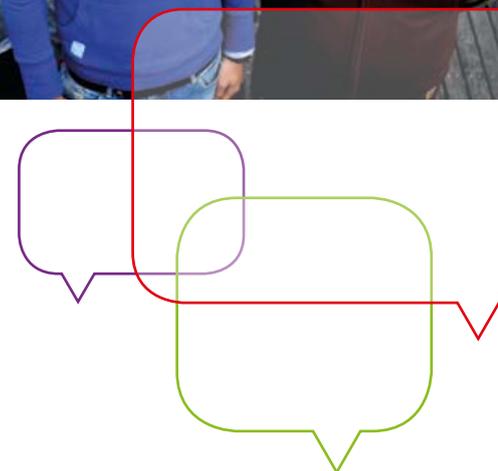
Les résultats, présentés ici partiellement, sont le fruit d'un effort collectif et volontaire de la part de 8 associations de prévention, de 6 centres hospitaliers, de 4 centres de référence sida, de 2 centres de recherche universitaire et de plus de 340 personnes vivant avec le VIH qui ont accepté de répondre au questionnaire.

L'initiative de ce projet revient à un groupe de travail composé de personnes vivant avec le VIH: le GRÉCOS, Groupe de réflexion et de communication sur la séropositivité (programme de prévention secondaire de la Plate-Forme Prévention Sida.)

C'est la première fois qu'une enquête sur les conditions de vie des personnes séropositives est menée en Belgique francophone.

Le GRÉCOS a décidé de mettre en avant quelques-uns des résultats qui lui semblent les plus intéressants. Un rapport scientifique complet sera disponible d'ici l'été 2013.

Introduction	1
Contexte	2
Les résultats	3
Conclusions	6
Remerciements	7
Le GRÉCOS	8
Partenaires et promoteurs du projet	9



Introduction

Il y a 7 ans, la Plate-Forme Prévention Sida a eu l'idée de faire participer à l'élaboration de ses outils de communication des personnes vivant avec le VIH.

C'est ainsi que le GRÉCOS a été mis en place. Un groupe de volontaires concernés par la maladie qui en partant de leurs expériences individuelles et des difficultés rencontrées à vivre leur séropositivité, a pu contribuer à créer des outils visant à soutenir d'autres séropositifs dans leur vie de tous les jours (communiquer avec leur entourage, la maladie et le monde médical, le travail et la vie sociale).

En cherchant à identifier de nouvelles pistes d'aides aux personnes vivant avec le VIH, le GRÉCOS a eu l'idée d'une enquête. Car si les volontaires connaissent déjà leur vie avec le VIH, ils et elles souhaitent mieux comprendre le vécu des autres, et surtout des personnes qui ne fréquentent pas ou peu les associations.

Cette enquête a abouti à un «état des lieux» de la situation, à la fois encourageant et interpellant. De celui-ci devrait maintenant sortir une dynamique d'aide en réponse à certains problèmes constatés, tels que :

- Plus de 50% des enquêtés n'ont pas d'activité professionnelle,
- Plus de 40% cumulent la séropositivité avec une autre maladie,
- Une personne sur deux a renoncé à quelque chose, craignant de faire l'objet d'une exclusion.

Notre souhait est que les résultats de l'enquête soient diffusés auprès de tous. Et particulièrement, auprès de ceux qui y ont répondu. De cette manière, toutes les parties concernées (patients, médecins, entourage, associations) pourront participer aux actions et aux débats qui découleront de ces résultats.

Bonne lecture.

Michel
pour le GRÉCOS

Contexte

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

L'idée de l'enquête a été proposée par le GRÉCOS en 2008. La méthodologie, le protocole et le questionnaire ont été développés en 2009 par l'Observatoire du Sida et des Sexualités en concertation avec les membres du GRÉCOS et l'ensemble des institutions partenaires.

Après accord des comités éthiques hospitaliers, la passation des questionnaires s'est déroulée sur une période de 14 mois (août 2010-octobre 2011) auprès des 18 institutions partenaires.

Le questionnaire s'adressait aux personnes majeures atteintes du VIH/sida, résidant et/ou se faisant soigner en Région wallonne ou bruxelloise et diagnostiquées depuis un an au moins au moment de l'entretien.



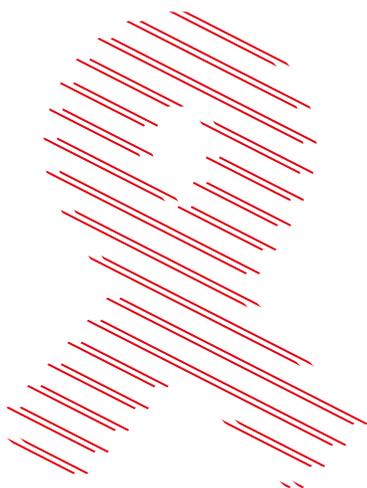
Les sujets abordés par l'enquête se regroupaient en trois thèmes :

- la santé et le milieu médical,
- la vie sociale et professionnelle,
- la vie privée et affective.

Une dernière partie concernait le profil socio-économique.

Vous trouverez, ci-après, les principaux résultats retenus par le GRÉCOS comme particulièrement interpellants.

En regard des chiffres, plusieurs membres du groupe ont réagi par un message, un témoignage ou une réflexion. Les faits qui valent pour l'ensemble faisant écho, ou pas, à leur vécu en particulier.



Les résultats

LA SANTÉ ET LE MILIEU MÉDICAL

- 85,8% des répondants sont suivis dans un centre de référence sida.
- Une large majorité (presque 88%) est très satisfaite du soutien apporté par leur médecin pour la gestion du VIH.
- 13,8% ne savent pas si leur charge virale est détectable ou non. Ce pourcentage augmente chez les femmes (21,2%) et les personnes déclarant une nationalité africaine (22,1%).
- 13,1% des répondants ont déjà connu des refus de soins du fait de leur séropositivité.
- 21,4% déclarent avoir ressenti de la gêne de la part du personnel médical du fait de leur séropositivité.
- 41,1% déclarent être atteints d'une autre maladie (quelle qu'elle soit).
- Au cours des trois derniers mois, plus de 50% déclarent avoir éprouvé des troubles du sommeil (52,7%) et/ou des pertes d'énergie (54,2%), sans que cela soit directement lié au VIH.

Je n'ai pas besoin d'un autre médecin que mon spécialiste. Il me connaît bien. Je ne veux pas tout répéter à un autre en qui je ne sais pas si je peux avoir confiance.

Pascal

Je préfère aller chez mon médecin traitant. Je suis à l'aise et il a le temps. Parfois on discute pendant une heure et si quelque chose ne va pas, il m'envoie directement au centre de référence.

Kamel

Après l'annonce de mon résultat, j'ai été traumatisée et je me posais plein de questions : est-ce que je dois l'annoncer à ma famille ? À un ami ?

Au fil du temps, j'ai appris à gérer la maladie avec mon médecin. Ce dernier m'a conseillée de rejoindre une association.

Aujourd'hui, les choses ont bien changé. J'ai un compagnon (séronégatif) et il me soutient dans ma situation.

Valérie

Ces chiffres m'ont rappelé qu'un jour, dans la salle d'attente et devant les autres personnes, le dentiste est venu vers moi me demander : « C'est bien vous qui avez le VIH ? »

Cloé

LA VIE SOCIALE ET PROFESSIONNELLE

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

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

- l'un(e) de leur ami(e) (62,9%),
- et/ou à une personne de leur fratrie (56,4%),
- et, pour ceux qui sont en couple, à leur partenaire stable (89,7%).

La plupart des répondants connaissent dans leur entourage au moins une personne qui est au courant de leur statut.



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

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

George

Au début, le VIH m'a apporté bien des inquiétudes sur ma santé et sur ma capacité à supporter les choses. Les pilules à prendre tous les jours, les prises de sang tous les trois mois, les RDV pour connaître les résultats, ... tout cela n'était pas au programme de mes ambitions.

Aujourd'hui nous sommes en 2012 et cela fait 20 ans que je vis avec le VIH. Ce que j'en retire ? C'est d'abord une grande fierté d'être encore en vie avec un virus indétectable ! Et un moral d'acier. Avec

VIE AFFECTIVE ET SEXUELLE

- 57,2% des personnes séropositives ont déclaré avoir un partenaire stable et, deux fois sur trois (60,4%), ce partenaire est aussi séropositif.
- Un quart des répondants, 24,5% des personnes séropositives avec ou sans partenaire stable actuellement, ont connu une rupture de relation à cause de leur séropositivité.
- 63,7% déclarent utiliser davantage ou systématiquement le préservatif depuis l'annonce de leur séropositivité comme principal moyen de prévention.

Un résultat que le GRÉCOS a estimé encourageant est l'attitude positive qu'adoptent des répondants face à l'infection au VIH. Ainsi, une majorité des répondants est tout à fait ou plutôt d'accord avec ces propositions :

- Le VIH m'amène à adopter (ou penser à adopter) une meilleure hygiène de vie (69,5%),
- Le VIH m'a permis d'apprendre des choses sur moi-même et sur la vie (77%).

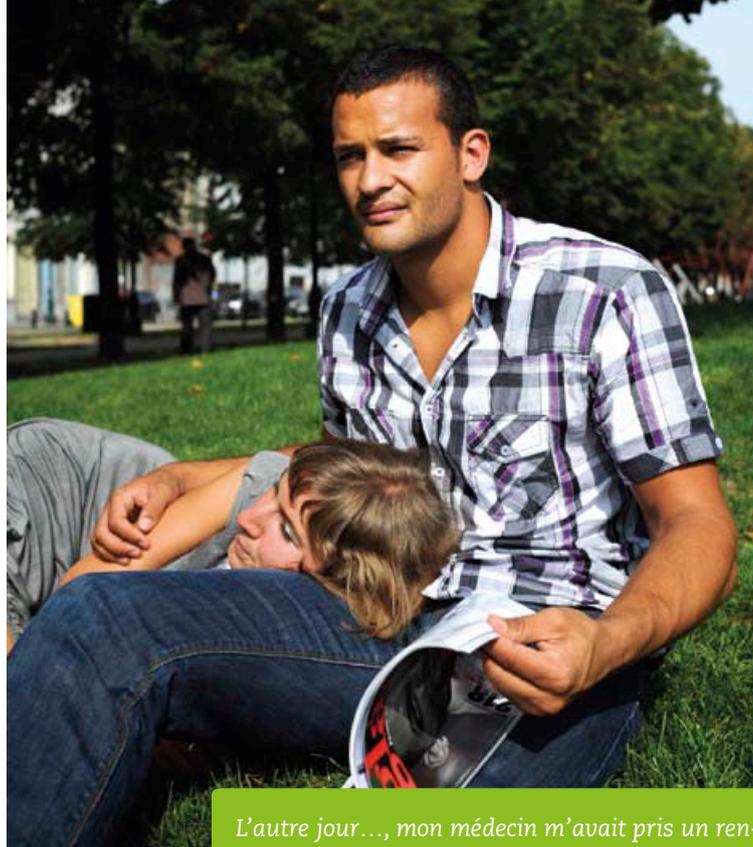
tous les tests que je fais faire je connais mon taux de cholestérol, comment se comporte mon foie, mon pancréas, mes poumons, mes reins, ma prostate, mon cœur, ma tension, mon poids... Je ne sais si j'aurais autant fait attention à ma santé si je n'avais pas été diagnostiqué VIH positif.

Je sais aujourd'hui que je suis une personne très résistante physiquement et moralement et que je vais vivre encore de nombreuses années.

PROFIL SOCIO-ÉCONOMIQUE

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

Les personnes séropositives rencontrent-elles des difficultés financières pour assumer les soins, les examens et médicaments relatifs au VIH et qui ne sont pas intégralement remboursés ? Oui pour presque 30% d'entre elles, et particulièrement les femmes. Ces difficultés amènent 1 personne sur dix (11,3%) à reporter ou renoncer parfois à ces soins.



C'était en 2000 que j'ai appris mon statut VIH positif. La première chose que j'ai faite a été de chercher à comprendre. Comme dit Socrate : « connais-toi toi-même ». J'ai suivi de multiples formations sur le sida. Je suis devenue très investie et j'ai orienté mon mémoire de master en philo sur ce thème. Au fil du temps, je me suis spécialisée et je suis devenue conseillère psycho-sociale pendant une douzaine d'années. Aujourd'hui, arrivée en Belgique, j'aimerais pouvoir encore travailler dans ce secteur. C'est ça mon rêve le plus cher.

Marie

L'autre jour..., mon médecin m'avait pris un rendez-vous au labo pour un dépistage du cancer de la prostate. Un test qui n'est pas remboursé et qui coûte 14€. Comme c'était en fin de mois, je n'avais plus d'argent et je n'ai pas su prévenir le labo pour annuler le rendez-vous.

J'ai très vite reçu une amende de 15€ avec une menace de devoir en payer 50€ de plus si je ne la réglais pas sans délai.

Enfin, lorsque je suis retourné au centre pour le suivi de ma charge virale, on m'a obligé à faire également un prélèvement pour le dépistage du cancer de la prostate.

Si j'avais été riche, tout ceci m'aurait coûté moins cher : j'aurais pu payer le test en fin de mois ou j'aurais encore eu du crédit sur mon téléphone.

George

Conclusions

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

- Le fait que 13,8% des répondants ne connaissent pas leur charge virale ne pose-t-il pas question ? Surtout, aujourd'hui, où on parle des nouvelles pistes de prévention basées sur le succès des traitements, et donc d'une charge virale basse et indétectable.
- Si la grande majorité des patients sont contents de leur médecin pour leur suivi, il demeure des problèmes de rejet dans d'autres secteurs des soins (dentiste, gynécologue, urgences hospitalières, etc.).
- La situation socio-économique des répondants est également préoccupante (54% sans emploi). Même si l'accès aux soins est assuré pour la majorité, cela ne va pas toujours sans difficultés.

Curieusement, encore aujourd'hui, certaines personnes nous voient comme une maladie et non comme une personne qui a une maladie. Je ne me sens pas responsable de mon état.

Pascal

- Sur la question des discriminations, les résultats ne sont pas fort encourageants. Si 76,9% des personnes séropositives déclarent ne pas avoir connu de situation de discrimination dans leur vie sociale et professionnelle, il faut mettre ce chiffre en relation avec le fait qu'une personne sur deux a déjà renoncé à quelque chose de peur d'être discriminée et que 85,6% d'entre elles ignorent l'existence d'une loi les protégeant.

- En outre, il y a encore une personne sur dix qui n'a personne vers qui se tourner en cas de problème pour la gestion du VIH.
- Toutefois, la plupart des répondants connaissent au moins une personne au courant de leur statut sérologique. Près de 90% de ceux qui sont en couple, ont leur partenaire informé sur leur statut.

Enfin, il est plutôt encourageant de constater une attitude souvent positive vis-à-vis de l'infection au VIH : la majorité ne se sent pas coupable de son statut sérologique (61,7%).

EN SAVOIR PLUS

Les résultats de cette enquête sont également analysés par des chercheurs de l'Observatoire du Sida et des Sexualités et du Centre d'Études Sociologiques. Un rapport exhaustif sera disponible d'ici l'été 2013.

Vous trouverez sur notre site www.preventionsida.org :

- Le rapport exhaustif publié avec l'Observatoire du Sida et des Sexualités et du Centre d'Études Sociologiques.
- Des informations complémentaires sur les objectifs et la méthodologie, les profils des répondants, les lieux d'enquêtes, la méthode de pondération.

Remerciements

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

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



Remerciements du GRÉCOS

Je suis heureuse de faire partie du Groupe de Réflexion et de Communication sur la Séropositivité.

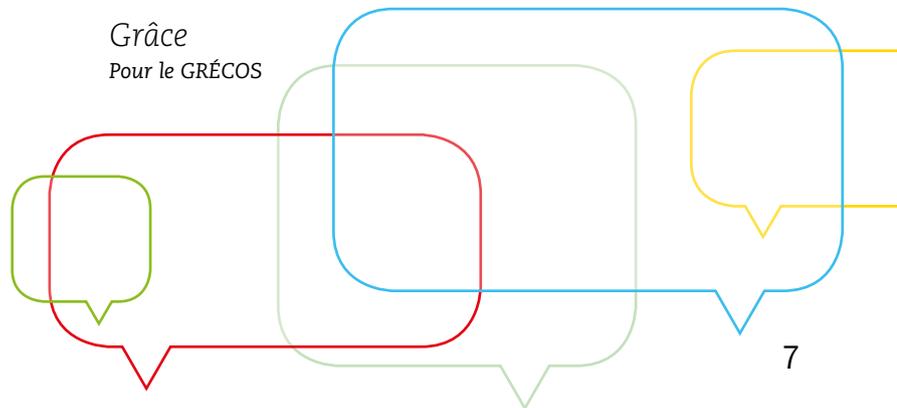
Notre objectif est de réaliser des outils de communication à l'attention d'autres personnes séropositives en partant de notre propre vécu. Soucieux de la situation de ceux et celles qui n'ont pas toujours l'occasion de s'exprimer, nous avons pensé à une enquête sur les conditions de vie des personnes vivant avec le VIH.

Quatre ans après, nous nous réjouissons de voir ce projet aboutir. Nous remercions chaleureusement toutes les personnes séropositives qui ont pris part à ce projet, ainsi que tous ceux qui lui ont apporté leur soutien, leur précieuse contribution et leur temps.

Nous espérons que cette enquête a pu être une opportunité pour les personnes qui ont répondu au questionnaire, de pouvoir exprimer leur vie avec le VIH et cela, en toute discrétion.

Nous souhaitons que les résultats de cette enquête soient utilisés à bon escient par les acteurs de la prévention et de la santé, mais également par les décideurs politiques afin que les personnes vivant avec le VIH en Belgique puissent voir leurs conditions de vie s'améliorer.

Grâce
Pour le GRÉCOS



Le GRÉCOS

GRÉCOS signifie : Groupe de réflexion et de communication sur la séropositivité. Ce groupe a été créé par la Plate-Forme Prévention Sida en novembre 2005 et les réunions sont facilitées par celle-ci.

Le GRÉCOS est un groupe de travail composé de volontaires séropositifs qui essaient ensemble d'apporter des réponses aux problèmes liés à la séropositivité en Belgique.

C'est en partant du vécu de chacun que les membres du GRÉCOS échangent leurs idées et leurs réflexions sur des thèmes identifiés comme pertinents pour appréhender les réalités de la séropositivité aujourd'hui.

Les réalisations du GRÉCOS

Le GRÉCOS propose différents projets de publications comme les **Cartes en main** et organise des rencontres conviviales.

Les Cartes en main forment une collection de petites brochures brèves, informatives et attractives. Elles peuvent être un support tant de lecture et de réflexion individuelle que d'animation collective.

1. J'apprends...
2. J'en parle ?
3. Je gère

4. Discriminé(e) ?
5. J'aime
6. Je me soigne
7. Clairvoyantes
8. Je reste avec toi
Boussole en main (hors -série)

Les **mini conférences conviviales** sont l'occasion d'offrir une confrontation des expériences avec les structures médicales, sociales, associatives et toutes personnes concernées sur les thèmes choisis. Six mini conférences ont été organisées :

- J'apprends...
- J'en parle ?... Et je gère
- La discrimination ; un risque à vivre au quotidien
- Les traitements pourquoi et comment j'y adhère
- Femmes face au VIH : même combat que les hommes ?
- Travail et VIH
- Négocier l'usage du préservatif aujourd'hui (rencontre-débat conviviale)

FAITES-NOUS PART DE VOS IDÉES, RÉFLEXIONS ET QUESTIONS ?

E-mail : grecos@preventionsida.org
Ou visitez le site www.preventionsida.org

Partenaires et promoteurs du projet

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

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

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

Les réalisations du GRÉCOS ont pu être réalisées grâce au soutien des laboratoires pharmaceutiques suivants: Abbott, Boehringer Ingelheim, Bristol-Meyers Squibb, Gilead, Merck Sharp and Dhome, Tibotec, a division of Janssen-Cilag et ViiV Healthcare.

Une initiative soutenue par la Région wallonne, Direction générale de l'Action sociale et de la Santé.

 Observatoire
du sida et des sexualités

 GRECOS
VIH



Afin de préserver leur intimité, les illustrations de cette brochure ne montrent pas les personnes qui ont témoigné. Les photos sont tirées des campagnes de prévention sida.

Éditeur responsable:
Thierry Martin, Plate-Forme Prévention Sida,
Rue Jourdan 151 à 1060 Bruxelles.

Photos: Katrijn Van Giel
Mise en page: www.puistolagraphics.com

