

POPULATION & SOCIÉTÉS

Comment vit-on en France avec le VIH/sida?

France Lert*, Yolande Obadia** et l'équipe de l'enquête Vespa

Les traitements antirétroviraux ont fait du sida une maladie chronique. Dans les pays développés où ils sont disponibles depuis 1996, les personnes infectées par le VIH n'ont plus en permanence la menace d'une mort prochaine. Mais vivent-elles pour autant comme les autres? L'enquête «Vespa» a permis de savoir qui sont les personnes vivant avec le VIH/sida en France métropolitaine aujourd'hui, comment elles vivent et quels bouleversements l'infection a entraînés dans leur vie.

L'épidémie de sida ne cesse de s'étendre dans le monde. Dans les pays industrialisés elle semble stabilisée et son visage s'est transformé grâce aux programmes de prévention et surtout aux traitements. Ceux dont on dispose depuis 1996 ont considérablement ralenti l'évolution de la maladie et réduit la mortalité des personnes atteintes (les personnes infectées par le virus, qu'elles soient malades ou pas). Si leurs contraintes se sont allégées, les traitements antirétroviraux entraînent cependant d'importants effets secondaires, exigent une adhésion très forte pour être efficaces et restent incertains quant à leurs résultats à long terme. Malgré un allongement considérable de la survie, ils ne permettent pas d'éliminer le virus et les personnes infectées gardent une surmortalité par rapport au reste de la population de même âge. Vivre avec le VIH en France aujourd'hui impose encore aux personnes atteintes des réajustements de leur vie en terme d'emploi, de ressources, de vie affective et sexuelle et de projets parentaux. Grâce à une enquête menée en

2003 (l'enquête Vespa, voir encadré 1), on connaît mieux cette population et les aménagements auxquels elle est confrontée dans les différents domaines de l'existence.

◆ Sept personnes atteintes sur dix sont des hommes et une sur deux vit en région Île-de-France ou Provence-Alpes-Côte d'Azur

On estime à environ 100 000 le nombre de personnes vivant avec le VIH/sida en France métropolitaine. Elles sont inégalement réparties sur le territoire métropolitain. L'Île-de-France, qui ne compte que 19 % de la population de la métropole, rassemble 43 % des personnes atteintes, et la région Provence-Alpes-Côte d'Azur est également surreprésentée (tableau 1).

Les hommes sont majoritaires (plus de 7 cas sur 10), beaucoup d'infections résultant d'une transmission sexuelle entre hommes ou de l'usage de drogue par voie intraveineuse, qui a une forte dominante masculine (1). Les femmes, minoritaires, forment cependant une part croissante au fil des années. Les étrangers (2), hommes ou femmes, sont fortement surreprésentés: alors qu'ils constituent 6 % de la population générale, ils représentent 18 % des personnes séropositives. C'est particulièrement vrai du côté féminin: près d'une femme atteinte sur trois (31 %) est étrangère, alors que ce n'est le cas que d'un homme atteint sur sept (13 %). À la différence des étrangers, les immigrés devenus français par acquisition sont légèrement sous-représentés: alors qu'ils constituent 4,6 % de la population générale, ils ne

* Institut national de la santé et de la recherche médicale

** Observatoire régional de la santé de Provence-Alpes-Côte d'Azur

(1) Près d'un homme infecté sur deux (46 %) se définit comme homosexuel, un sur dix comme bisexuel (10 %) et un peu moins de deux sur dix (17 %) ont consommé des drogues par injection dans leur vie. Les autres sont hétérosexuels nés en France (18 %) ou immigrés (9 %). À noter que les patients interrogés lors de l'enquête Vespa ont été répartis en groupes rendant compte à la fois de l'orientation sexuelle et des modes de transmission du virus (voir encadré 2).

(2) Les étrangers vivant avec le VIH ont pour 90 % un titre de séjour, dont 42 % un titre d'un an ou moins.

Encadré 1

L'enquête « Vespa » (1)

L'enquête Vespa a été menée en France métropolitaine en 2003 auprès d'un échantillon de 2 932 personnes suivies à l'hôpital pour l'infection par le VIH. Pour mener cette enquête, la liste des hôpitaux assurant la prise en charge de la maladie a d'abord été dressée, les hôpitaux, répartis en trois strates en fonction de leur nombre de patients suivis pour leur maladie VIH, et un échantillon d'hôpitaux, tiré au sort. Un nombre de patients à inclure a été fixé pour chaque hôpital de façon à obtenir un échantillon représentatif au niveau de la strate et de la région. Dans chaque hôpital tiré au sort, un échantillon de patients a aussi été tiré au sort parmi les consultants âgés de plus de 18 ans, infectés par le VIH1, et dont l'infection VIH avait été diagnostiquée depuis plus de 6 mois. Pour les étrangers, seuls ceux résidant en France depuis plus de 6 mois ont été pris en compte. Les personnes ainsi choisies au hasard ont ensuite été invitées à répondre à un questionnaire d'une quarantaine de minutes administré par un enquêteur. Un petit questionnaire était aussi à remplir seul. Les informations médicales étaient par ailleurs fournies par le médecin traitant. 5 103 patients ont été tirés au sort parmi 7 904 éligibles présents en consultation, dont 2 957 ont pu être interrogés (57%). Outre les refus (1 765), certains patients n'ont pas été sollicités en raison de problèmes de langue (117) ou de problèmes de santé ne permettant pas l'entretien (264). Pour tenir compte des différences de participation selon le sexe, l'âge, la nationalité, l'activité professionnelle ou certaines caractéristiques de la maladie, les données ont été redressées en fonction de la distribution de ces caractéristiques chez les patients éligibles. Les données ont ensuite été pondérées de façon à fournir des estimations pour l'ensemble de la population de personnes suivies. On a notamment tenu compte de la fréquentation hospitalière, variable d'un individu à l'autre, afin que les personnes venant fréquemment à l'hôpital ne soient pas surreprésentées, et celles venant peu souvent, à l'inverse, sous-représentées.

Certains groupes de personnes atteintes ne sont pas représentés dans l'enquête, notamment les personnes infectées et qui ne le savent pas, dont le nombre est difficile à estimer. Ne sont pas non plus représentés les personnes diagnostiquées mais qui ne sont pas suivies à l'hôpital, ou pas suivies du tout, mais leur proportion est faible. Enfin les hôpitaux ne suivant que peu de malades (moins de 60) n'ont pas été inclus dans l'enquête pour des raisons logistiques. Leurs patients (10% de l'ensemble des personnes suivies) ne sont donc pas représentés non plus.

(1) Vespa: « VIH – Enquête sur les personnes atteintes ».

Tableau 1 - Composition (%) de la population vivant avec le VIH en France métropolitaine en 2003 (1)

	Adultes âgés de 18 ans et plus vivant avec le VIH en 2003 (1)	Population générale adulte âgée de 20 ans ou plus au recensement de 1999
Homme	71,2	47,8
Femme	28,8	52,2
<i>Nationalité et lieu de naissance</i>		
Français de naissance ou né en France	78,4	89,4
Français par acquisition	3,2	4,6
Étranger (2)	18,4	6,0
<i>Région</i>		
Île-de-France	43,5	18,6
PACA et Corse	14,6	8,3
Rhône-Alpes	7,4	9,5
Midi-Pyrénées	5,4	4,5
Aquitaine	5,1	5,1
Languedoc-Roussillon	3,9	4,0
Autre région	20,1	49,9

(1) personnes infectées par le VIH et suivies à l'hôpital, qu'elles soient malades ou pas (voir encadré 1).

(2) les immigrés (personnes nées étrangères à l'étranger, dont une partie sont toujours étrangères, et une autre, devenues françaises par acquisition) représentent 21,6% des personnes infectées; dans le détail, ceux nés en Europe (dans un autre pays que la France) représentent 4,2%, ceux nés au Maghreb, 2,3% et ceux nés en Afrique sub-saharienne, 11,8%.

Sources: enquête « Vespa » et Insee.

Encadré 2

Les groupes d'exposition

Les résultats sont présentés ici par groupe d'exposition et non par mode de transmission comme le font souvent les études épidémiologiques. Les informations disponibles sont en effet plus riches que d'habitude et permettent de tenir compte des caractéristiques démographiques et des modes de vie pour effectuer les regroupements. En particulier, pour tenir compte du risque très élevé de transmission lors des relations entre hommes, on a défini chez les hommes un groupe « homosexuel », qui comprend ceux qui se définissent comme tels, et aussi ceux qui, tout en se refusant à se définir ainsi, ont cependant déclaré avoir eu des relations seulement avec des hommes en 2003; de la même façon, le groupe masculin « bisexuel » comprend les hommes se définissant comme tels et ceux qui s'y refusent, tout en rapportant avoir eu des relations avec des partenaires des deux sexes en 2003. Les « usagers de drogue » rassemblent pour chaque sexe les personnes ayant consommé des drogues par injection au cours de leur vie, sauf s'il s'agit d'hommes qui sont aussi homosexuels ou bisexuels, auquel cas ils sont regroupés parmi les « homosexuels » ou les « bisexuels ». Dans le groupe hétérosexuel, on a fait une distinction entre les personnes nées en France et les immigrés, nés hors de France. On a inclus dans les premiers les Français de naissance nés à l'étranger (par exemple les enfants d'expatriés nés à l'étranger). Les « immigrés » regroupent les personnes nées étrangères à l'étranger, dont une partie sont toujours étrangères, et une autre, devenues françaises par acquisition.

représentent que 3,2% des personnes séropositives.

Plus d'un immigré atteint sur deux (55%) est né en Afrique sub-saharienne, alors que dans l'ensemble des immigrés, qui regroupent les Français par acquisition et les étrangers, moins d'un sur dix (9%) y est né. Si l'Afrique sub-saharienne est surreprésentée, le Maghreb est en revanche sous-représenté: un immigré vivant avec le VIH sur dix (11%) est né au Maghreb alors que c'est le cas de trois immigrés sur dix dans l'ensemble (30%).

La répartition par sexe est très différente entre Français natifs et immigrés et selon l'origine pour ces derniers: on compte 23% de femmes parmi les personnes nées en France, tandis qu'elles représentent 60% des personnes atteintes nées en Afrique sub-saharienne, 51% des patients originaires du Maghreb et 22% de ceux venant d'autres pays européens.

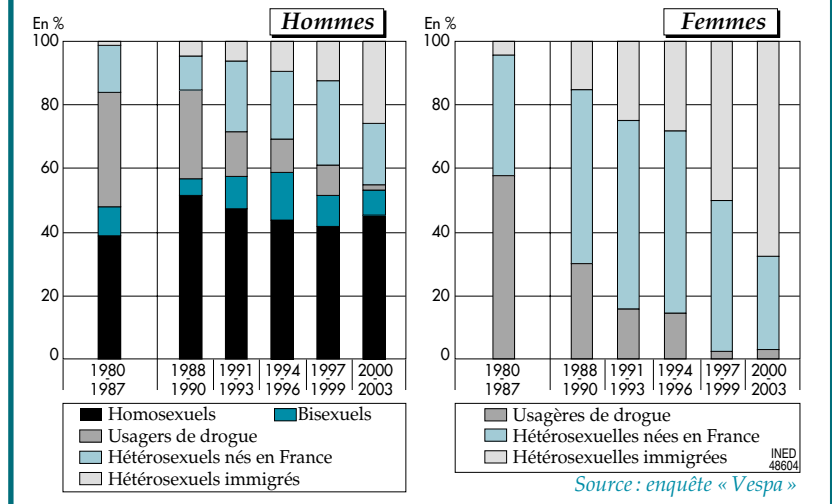
◆ La part des usagers de drogue est en baisse et celle des immigrés d'Afrique sub-saharienne, en hausse

La population vivant en France avec le VIH est composée de générations ayant été infectées à différentes dates depuis le début de l'épidémie (figure 1). Pour plus de la moitié des personnes (mineurs exclus), le diagnostic de séropositivité remonte à 1993 ou avant, alors que pour un peu plus d'une sur trois (37%), il est postérieur à 1996 (3). Les plus anciennes générations, diagnostiquées dans les années 1980, ont connu une forte mortalité jusqu'en 1996. Leurs membres encore en vie sont ceux qui ont réchappé à cette période; ils ont pu ensuite bénéficier à partir de 1996 des multithérapies. La composition des générations successives de personnes atteintes reflète aussi la fréquence des nouveaux cas à différentes époques dans les populations particulièrement exposées (hommes homosexuels, usagers de drogue par voie intraveineuse, immigrés originaires d'Afrique sub-saharienne), fréquence elle-même influencée par la prévention, dont l'impact a été variable d'un groupe à l'autre. Le courant migratoire en provenance des régions de forte épidémie a de son côté contribué à augmenter avec le temps la part des immigrés dans la population infectée, en particulier ceux originaires d'Afrique sub-saharienne.

Les hommes homosexuels constituent dans chaque génération de patients masculins le groupe le plus nombreux, reflétant la fréquence persistante de la transmission dans cette population. L'évolution est assez voisine chez les bisexuels. À l'inverse les programmes de santé publique visant à rendre facile

(3) Compte tenu du délai d'apparition des symptômes après la contamination et du recours au dépistage, variable selon les populations, la répartition par date de diagnostic ne reflète que partiellement la dynamique de la transmission du virus.

Figure 1 - Composition de la population vivant avec le VIH selon l'année du diagnostic



d'accès le matériel d'injection (à partir de 1987), puis les traitements de substitution (à partir du milieu des années 90), ont réduit la transmission du virus entre les usagers de drogue; très tôt massivement contaminés, ils ne constituent plus au fil des années qu'une part très faible des nouveaux cas diagnostiqués, aussi bien chez les hommes que chez les femmes. Dans la population hétérosexuelle née en France, les cas aussi bien masculins que féminins se sont stabilisés, signe d'une faible diffusion de l'infection dans la population générale.

La part des immigrés s'accroît fortement au cours du temps, en particulier chez les femmes. La date du diagnostic est, d'une génération de patients immigrés à l'autre, de plus en plus rapprochée de l'arrivée en France: parmi les personnes immigrées diagnostiquées depuis 2000, 35% des hommes et 59% des femmes étaient en France depuis moins d'un an au moment du dépistage.

◆ Seul un individu touché sur deux est actif, et la proportion de personnes en invalidité reste élevée

Malgré l'efficacité des traitements, une fraction importante des personnes atteintes sortent de l'emploi: parmi les moins de 60 ans, 40% des hommes et 55% des femmes sont inactifs. Un peu plus du quart des patients (27% des hommes et 29% des femmes) sont invalides reconnus. La proportion augmente avec l'ancienneté du diagnostic: elle passe de 8% pour les personnes diagnostiquées depuis 2000 à 46% pour celles diagnostiquées avant 1987.

Les homosexuels masculins ont un niveau d'étude élevé (43% ont fait des études postérieures au baccalauréat). Si leur taux d'activité a baissé depuis le diagnostic (de 15 points), ils sont néanmoins encore nombreux à travailler au moment de l'enquête (69%), la moitié étant cadres ou occupant des professions intermédiaires. Seul un sur cinq est en invalidité.

Les usagers de drogue se caractérisent par un niveau d'étude bas, un faible taux d'activité professionnelle

(38 % d'actifs seulement en 2003, la proportion ayant baissé de 19 points depuis le diagnostic), et un niveau de qualification bas. Corollaire de leur faible niveau d'activité, leur taux d'invalidité reconnue est très élevé (53 %) en raison des effets cumulés de l'infection par le VIH et l'hépatite C (4) et de la dépendance aux opiacés.

Sur l'ensemble des patients, hommes ou femmes, français ou nés en France, le taux d'activité est de 55 % au moment de l'enquête (73 % au diagnostic). Deux femmes actives sur trois appartiennent aux catégories employés ou ouvriers, alors que c'est le cas d'un peu moins d'un homme sur deux.

Les immigrés se distinguent nettement des autres groupes. Ils sont d'abord les plus nombreux à ne pas avoir été à l'école (9 % des hommes et 6 % des femmes) ou à n'avoir fréquenté que l'école primaire (6 % et 14 %), ce qui s'explique par le faible développement de la scolarisation dans leur pays d'origine. A la différence également des autres groupes, leur taux d'activité augmente après le diagnostic (de 43 % à 49 %). Beaucoup n'avaient ni emploi ni ressource au moment du diagnostic (28 % des hommes et 48 % des femmes), ils étaient en effet souvent arrivés depuis peu de temps en France. Leur taux d'invalidité reconnue (16 %) est plus faible que les autres groupes en raison du diagnostic plus récent et peut-être aussi de leur plus grande difficulté à obtenir les prestations sociales auxquelles ils peuvent prétendre, comme l'allocation pour adulte handicapé.

Les immigrés vivant avec le VIH se distinguent enfin par leurs conditions de logement précaires : 15 % des hommes et 23 % des femmes vivent chez des amis, dans un foyer ou sont sans domicile fixe. Leur situation s'est pourtant améliorée par rapport au moment du dépistage, où 29 % des hommes et 37 % des femmes avaient un logement précaire.

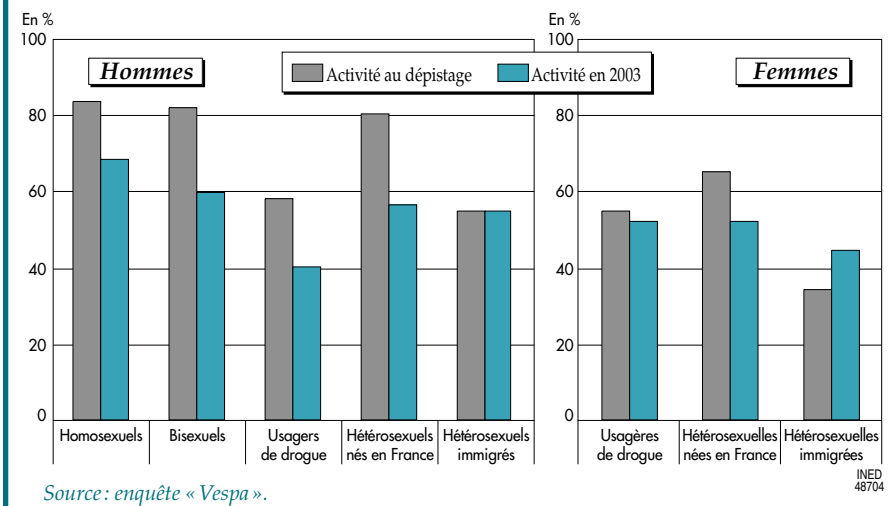
◆ Un homme atteint sur deux vit seul, contre une femme sur quatre

Environ six personnes sur dix ont un partenaire depuis au moins 6 mois, avec lequel elles cohabitent ou non (58 % des hommes et 61 % des femmes). On observe peu de différences entre les homosexuels et les autres groupes masculins. Les bisexuels sont un peu moins souvent en couple (50 %) que les autres hommes, et quand ils ont un partenaire stable c'est deux fois plus souvent une femme (35 %) qu'un homme (15 %).

Près d'un homme sur deux (45 %) vit seul alors que ce n'est le cas que d'une femme sur quatre (27 %).

(4) Huit séropositifs usagers de drogue par injection sur dix sont également infectés par le virus de l'hépatite C.

Figure 2 - Taux d'activité professionnelle au diagnostic et en 2003



Parmi les femmes, 22 % vivent seules avec des enfants, une proportion similaire vit en couple avec des enfants, et 18 % vivent en couple sans enfant.

Les immigrés, hommes ou femmes, se distinguent là encore nettement des autres groupes : ils vivent moins souvent en couple mais plus fréquemment avec des enfants, les femmes immigrées étant par ailleurs plus nombreuses à vivre seules avec eux. Deux hommes immigrés sur trois et trois femmes immigrées sur quatre avaient des enfants au moment où ils ont appris leur séropositivité. En comparaison, ce n'était le cas que d'un peu moins d'un hétérosexuel non immigré sur deux, homme ou femme, d'un bisexuel sur trois (35 %) et de moins d'un homosexuel sur dix (8 %).

Les immigrés sont finalement les plus nombreux à vivre avec des enfants de moins de 16 ans (35 % des hommes et 44 % des femmes) mais aussi à avoir des enfants dont ils vivent séparés (respectivement 34 % et 28 %), la plupart (73 %) étant restés dans le pays d'origine.

Bien qu'appartenant à des groupes sociaux très différents, les personnes atteintes par le VIH/sida vivent la même expérience éprouvante : l'annonce de la séropositivité, le suivi médical et les traitements qui, s'ils atténuent les conséquences de l'infection sur la santé, restent lourds à supporter et bousculent les perspectives d'avenir tant personnel que social ou familial. Ces populations à l'origine très éloignées 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.

Population & Sociétés sur le Web

Depuis octobre 2004
vous pouvez lire **Population & Sociétés**
dès sa parution sur le site de l'Ined :
<http://www.ined.fr>