



Études et Résultats

N° 203 • novembre 2002

L'enquête menée en 2001 par l'INSERM auprès des personnes atteintes de l'infection à VIH/Sida suivies à l'hôpital en Île-de-France et en Provence - Alpes - Côte d'Azur avait pour but d'appréhender les conditions d'insertion et le jugement porté par les patients sur leur prise en charge médicale, sociale et psychologique.

Si les personnes atteintes apparaissent dans leur ensemble plutôt socialement défavorisées, leurs situations s'avèrent très hétérogènes et fortement corrélées au mode de contamination.

Un premier groupe (un tiers de l'échantillon) se compose en effet de personnes bien insérées socialement (une majorité a fait des études supérieures et a un emploi), surtout contaminées par voie homo/bisexuelle.

Un deuxième (moins du quart de l'échantillon) regroupe les patients contaminés par utilisation de drogues injectables, fréquemment co-infectés par le VHC, et dans une situation sociale défavorisée : deux tiers ont un niveau d'études inférieur au collège et sont sans emploi. Leur état biologique est en général moins bon.

Un troisième groupe (plus du tiers de l'échantillon) composé en majorité de personnes contaminées par voie hétérosexuelle présente des situations sociales plus diversifiées avec, en son sein, un groupe plutôt en difficulté composé de femmes étrangères avec des enfants.

En matière d'aides, l'attribution d'une prestation « handicap » (AAH ou pension d'invalidité) diffère d'une région à l'autre pour des raisons liées à l'évolution de la maladie et à la situation sociale des bénéficiaires.

Les aides au logement concernent majoritairement les usagers de drogues injectables, tandis que le soutien psychologique et l'aide à domicile touchent des groupes de patients plus divers. C'est en outre en matière d'aide à domicile que semble s'exprimer le plus de besoins insatisfaits.

Comme pour d'autres maladies longues ou chroniques, la famille et le médecin en charge du VIH constituent les référents principaux pour les aides apportées au quotidien.

Au regard de cette enquête, l'infection à VIH reste une maladie invalidante, mais dont les implications en termes d'insertion sociale doivent sans doute être repensées au regard de l'efficacité des multithérapies.

Yolande OBADIA

Catherine MARIMOUTOU

Anne-Déborah BOUHNİK

ORS Provence-Alpes-Côte d'Azur INSERM U 379

France LERT

Rosemary DRAY-SPIRA

INSERM U 88

Avec la collaboration de **Frédéric BOUSQUET**, DREES

Les aides apportées aux personnes atteintes par l'infection à VIH-SIDA

une enquête auprès des patients des services de soins en Île-de-France et en Provence-Alpes-Côte d'Azur

La population des personnes actuellement atteintes de l'infection à VIH/Sida est issue des groupes et de générations liés à la dynamique épidémiologique de l'infection et, de ce fait, très hétérogène. Parmi les malades vivant avec le VIH aujourd'hui, ceux issus des premières générations côtoient les personnes diagnostiquées depuis peu. La maladie a pesé sur eux de façon bien différente, les premiers ayant eu à affronter l'annonce d'une maladie fatale, tandis que les autres sont entrés d'emblée dans une maladie chronique sévère mais contrôlée. Les modes de transmission et de diffusion de l'infection ont déterminé des groupes particuliers au sein de la population avec des caractéristiques sociales fortement contrastées.

La prise en charge des personnes infectées par le VIH, tant sur le plan médical que social ou psychologique, a mobilisé des moyens importants dont une partie a permis de mettre en place des mesures d'aides ou de soutien spécifiques aux personnes atteintes par cette maladie. Ces mesures ont été en grande partie financées dans le cadre d'une politique nationale et d'un budget spécifique qui restent exceptionnels par rapport aux autres pathologies.



Dans le cadre de l'évaluation interministérielle des politiques publiques, conduite sous l'égide du Conseil national de l'Évaluation et du Commissariat général du Plan, cette politique a fait l'objet d'une évaluation d'ensemble, plus particulièrement sur la période 1994-2000. Cette période a été marquée à la fois par une refonte de l'organisation de la lutte contre la maladie et par l'apparition des médicaments hautement actifs (multithérapies antivirales).

À la demande de l'instance interministérielle d'évaluation, une enquête auprès des patients a été mise en place par l'INSERM¹ en Île-de-France et en Provence-Alpes-Côte d'Azur, régions qui regroupent à elles seules près de 60 % de la file active des personnes atteintes et représentent bien la diversité sociale et épidémiologique de la maladie. Cette enquête avait pour objectif d'apprécier, du point de vue des patients, la qualité de la prise en charge par le système de soins, de mesurer le niveau d'utilisation des diverses formes d'aide, d'identifier le profil de leurs bénéficiaires et de repérer certains besoins non satisfaits.

2

une population qui apparaît dans son ensemble socialement défavorisée

Il n'existe pas encore de données exhaustives permettant d'évaluer avec précision le nombre de personnes atteintes par l'infection et de décrire leurs caractéristiques socio-démographiques : seuls les cas de sida avérés, à déclaration obligatoire, sont systématiquement comptabilisés². Cependant, plusieurs enquêtes ont été menées par la DHOS, puis par la DREES³, auprès des personnes atteintes du VIH et prises en charge à l'hôpital. La nouvelle description socio-démographique et clinique de la population infectée par le VIH en 2001 qui ressort de l'enquête menée par l'INSERM corrobore et affine certaines données déjà connues à travers de précédentes enquêtes (tableau 1).

Globalement, dans les deux régions, un peu plus des trois quarts des patients ont entre 30 à 50 ans. Les moins de 30 ans représentent selon la région seulement entre 5 et 7 % des personnes interrogées, de même que les plus de 60 ans (entre 5 et 6 % - tableau 1). La proportion de femmes est approximativement la même dans les deux régions, un peu inférieure à 30 %. À l'inverse, celle des patients de nationalité étrangère diffère fortement, avec une structure de la population étrangère par pays d'origine sensi-

blement différente dans les deux régions. En Île-de-France, les étrangers sont surreprésentés parmi les malades (25,1 %) par rapport à la population générale (11,9 %), ce qui est sans doute lié à une prédominance des personnes d'origine sub-saharienne⁴ au contraire de la région Provence-Alpes-Côte d'Azur (respectivement 5,6 et 6,3 %).

Du point de vue épidémiologique (encadré 1), l'ancienneté médiane du diagnostic de séropositivité est de neuf ans en Île-de-France et de dix ans en Provence-

T.01 caractéristiques socio-démographiques, cliniques et situation sociale des 889 patients interrogés en ambulatoire selon la région

		Île-de-France (%) n = 448	Provence-Alpes-Côte d'Azur (%) n = 441
Âge	Moins de 30 ans	6,7	4,7
	30 à 39 ans	37,2	48,4
	40 à 49 ans	38,0	30,1
	50 à 59 ans	12,6	12,0
	60 ans et plus	5,6	4,9
Niveau d'études	Primaire	7,2	8,2
	Collège	34,3	48,9
	Lycée	26,5	21,8
	Études supérieures	32,0	21,2
Sexe	Femmes	28,0	29,5
	Hommes	72,0	70,5
Nationalité	Français	74,9	94,3
	Etrangers	25,1	5,7
Groupe de transmission	Homo/Bisexuels	34,6	31,2
	UDIV ¹	19,5	33,6
	Hétérosexuels	37,2	30,0
	Autres*	8,7	5,2
Ancienneté du diagnostic VIH	≤ 1986	10,3	14,9
	1987-1990	25,6	33,4
	1991-1995	36,1	29,4
	≥ 1996	27,9	22,3
Stade clinique C (sida)		32,7	21,4
État biologique moyen ou mauvais		44,4	45,1
Traitement antirétroviral	Oui	87,6	88,5
	Non, mais en a déjà reçu	6,5	6,9
	Non, n'en a jamais reçu	5,9	4,6
Co-infection par le VHC		25,4	39,8
Ont un emploi		55,3	44,2
Ont un revenu par unité de consommation (RUC) **	< 534 euros par mois	19,8	23,9
	534 - 762 euros par mois	18,7	28,2
	762 - 1 143 euros par mois	21,1	23,3
	> 1 143 euros par mois	40,5	24,7
Ont un logement indépendant		82,7	82,2

1. Utilisateurs de drogues intraveineuses.
* parmi lesquels : indéterminé : 61,1% en Île-de-France et 63,3% en Provence-Alpes-Côte d'Azur ; produits sanguins : 30,6% et 36,7% ; accident d'exposition au sang 5,6% et 0 ; transmission maternelle 2,8% et 0.
** revenu total du ménage rapporté au nombre d'unités de consommation dans le ménage.

1. Institut national de la santé et de la recherche médicale : INSERM U88 et ORS PACA – INSERM U379.
2. Voir les publications de l'Institut national de veille sanitaire (Bulletins épidémiologiques hebdomadaires - BEH).
3. Christine de PERETTI, Martine WCISLO, Jean-Marc NADAL : « Les patients soignés pour infection à VIH en 1999 dans les services hospitaliers de court séjour », *Études et Résultats*, n° 149, décembre 2001, DREES.
4. Les statistiques de l'Institut de Veille Sanitaire sur les cas de sida en France montrent que les personnes étrangères atteintes par la maladie sont principalement originaires des pays d'Afrique subsaharienne. Celles-ci sont beaucoup plus fréquemment installées en région parisienne.

Les caractéristiques médicales des patients

En plus des données fournies par le questionnaire servant à interroger le patient, une fiche de recueil de données médicales, remplie par le médecin hospitalier, a permis de renseigner :

- la date et le mode de contamination ;
- le taux des lymphocytes CD4 dans le sang : il permet de mesurer le niveau des défenses immunitaires et d'estimer l'état d'avancement de la maladie,
- le niveau de la charge virale (CV) : elle mesure la quantité de virus VIH dans le sang ; elle est exprimée en nombre de « copies » par ml de sang. Le traitement est considéré comme efficace lorsque la charge virale devient faible ou indétectable par les examens biologiques de routine.
- le stade clinique : classification internationale (version 1993) qui permet de suivre l'évolution de la maladie en fonction des indicateurs biologiques et de la survenance des maladies opportunistes. Les stades A et B sont dits asymptomatiques, le stade C correspond au développement chez le patient de la maladie sida.
- la nature du traitement en cours éventuel
- la co-infection éventuelle par le virus de l'hépatite C (VHC)

Le taux de CD4 et la charge virale ont permis de construire la variable « état biologique du patient » sur la base des valeurs de références établies par le rapport du professeur Delfraissy (version 2000).

Elle permet de dire si l'état biologique de la personne interrogée est bon, moyen ou mauvais :

- mauvais : $CD4 < 350$ quelle que soit la charge virale
- moyen : $350 < CD4 < 500$ et $CV > 10\,000$ copies par ml
ou $CD4 > 500$ et $CV > 30\,000$ copies par ml
- bon : $350 < CD4 < 500$ et $CV < 10\,000$ copies par ml
ou $CD4 > 500$ et $CV < 30\,000$ copies par ml

Alpes-Côte d'Azur. Trois patients sur quatre environ ont été dépistés avant l'ère des traitements hautement actifs. Près de neuf patients sur dix suivaient au moment de l'enquête un traitement antirétroviral. En référence aux critères virologiques et immunologiques, 45 % environ des malades avaient un bilan biologique moyen ou mauvais. La structure par groupe de transmission reflète encore une histoire de l'épidémie, différente dans les deux régions, qui tient principalement à la part relative des personnes contaminées par l'injection de drogue, plus importante en Provence-Alpes-Côte d'Azur. Les personnes contaminées par des rapports hétérosexuels sont devenues le groupe dominant en Île-de-France tandis qu'il ne vient qu'au troisième rang en Provence-Alpes-Côte d'Azur. L'avancée de la maladie au stade sida est ainsi plus fréquente en Île-de-France qu'en Provence-Alpes-Côte d'Azur, ce qui peut tenir à des dépistages plus tardifs en Île-de-France. La co-infection par le VHC est fréquente, plus encore en Provence-Alpes-Côte d'Azur en raison de la part des usagers de drogue dont neuf

sur dix sont porteurs du virus de l'hépatite C (VHC). Cependant, dans les autres groupes de transmission, la co-infection y est aussi plus importante qu'en population générale.

Socialement, la population atteinte par le VIH et prise en charge à l'hôpital apparaît, dans sa globalité, plus défavorisée que l'ensemble de la population française. Son niveau d'études est relativement bas, particulièrement en Provence-Alpes-Côte d'Azur, où 57 % des patients n'ont pas dépassé le niveau du collège. La proportion d'actifs y est peu élevée, moindre encore en Provence-Alpes-Côte d'Azur, ce qui se traduit par un faible niveau de revenu.

La proportion d'actifs occupés parmi les personnes séropositives est relativement basse pour une population en plein âge adulte : 55,3 % ont un emploi en Île-de-France et 44,2 % en Provence-Alpes-Côte d'Azur tandis que, respectivement, 6 et 5,5 % sont à la retraite⁵. La part des emplois stables parmi les actifs est un peu inférieure à celle observée en population régionale.

des profils distincts et hétérogènes selon le mode de contamination

Ces constats généraux recouvrent toutefois des disparités relativement importantes des situations sociales des personnes atteintes. Une analyse statistique multidimensionnelle⁶ a été réalisée afin de construire des groupes de patients homogènes au regard de leurs caractéristiques socio-démographiques (encadré 2).

Elle fait émerger une description sociale des populations *a priori* classique, structurée autour des associations entre niveau d'études, emploi et revenus⁷. Toutefois, il apparaît également et très distinctement une corrélation forte entre le mode de contamination et les caractéristiques sociales des patients opposant principalement ceux infectés lors de rapports homosexuels, qui sont plutôt dotés d'un niveau d'études universitaires et d'un revenu plus élevé, à deux groupes ayant un plus faible niveau scolaire et des revenus plus bas : l'un composé par les personnes contaminées lors de l'usage de drogues injectables et l'autre, lié majoritairement à la contamination par voie hétérosexuelle et principalement constitué de femmes de nationalité étrangère avec des enfants.

L'analyse permet ainsi de dessiner une typologie de la population interrogée dans cette enquête en trois groupes (figure 1).

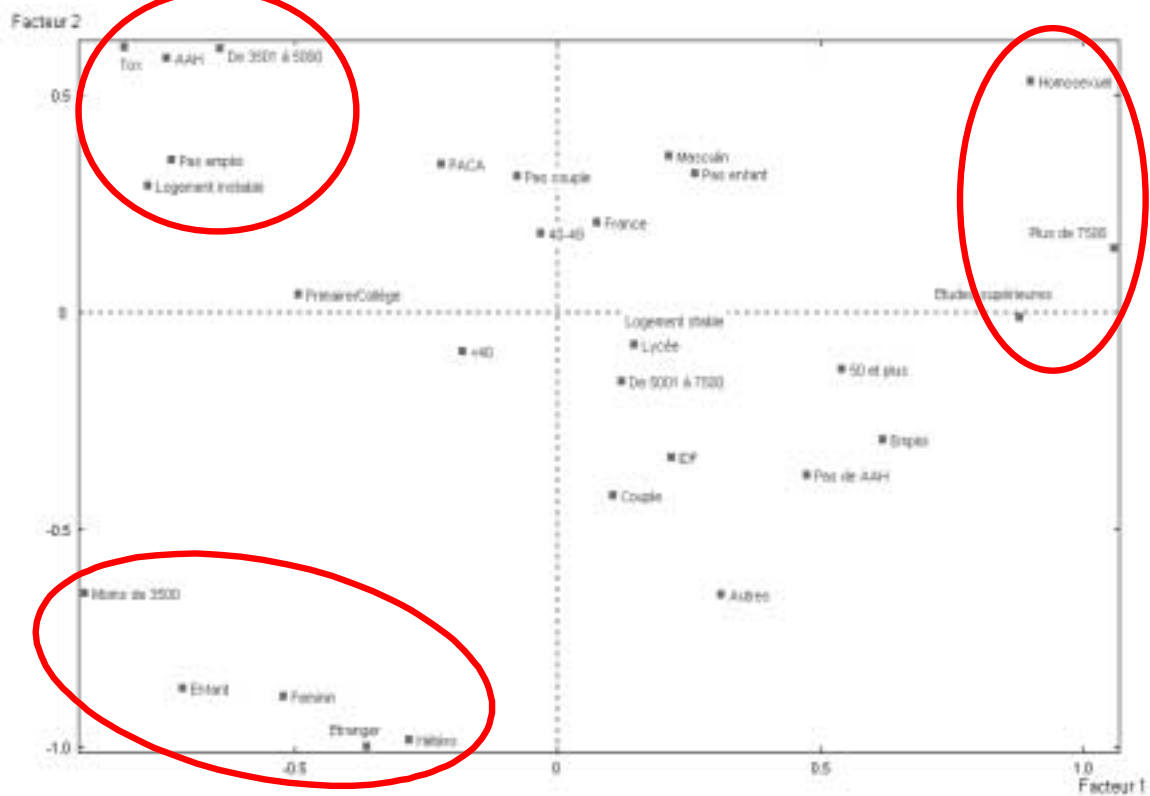
Un premier groupe bénéficiant d'une bonne insertion sociale et composé en majorité de personnes contaminées par voie homo/bisexuelle

Les patients contaminés par voie homo/bisexuelle représentent environ un tiers de l'échantillon. L'âge médian de ce groupe est de 41 ans et près de 95 % de ces patients sont de nationalité française. À peu près la moitié a un niveau d'études supérieur au bac et les deux tiers occupent un emploi. Plus de 90 % disposent d'un logement indépendant. Seulement un patient sur cinq perçoit l'Allo-

5. Une comparaison avec la population générale est possible pour la classe d'âge des 30-59 ans. La proportion d'actifs chez les personnes séropositives enquêtées (58,1 en Île-de-France et 44,9 % en Provence-Alpes-Côte d'Azur) apparaît sensiblement inférieure à celle observée en population générale (respectivement, 78,6 et 68,7 %).

6. Analyse factorielle des correspondances.

7. Rapportés à la composition du ménage.



4

Liste des libellés

- « Tox » : personnes infectées par usage de drogues intraveineuses
- « Hétéro » : personnes contaminées par voie hétérosexuelle
- « Homosexuel » : personnes contaminées par voie homo/bisexuelle
- « Autres » : personnes infectées par un autre mode de contamination ou par un mode inconnu.

- « AAH » : patients percevant l'allocation adulte handicapé
- « Emploi » : personnes ayant un emploi
- « pas emploi » : personnes sans emploi

Les revenus sont exprimés en francs par unité de consommation (RUC) pour tenir compte de la taille du ménage auquel appartient la personne interrogée. Quatre classes de patients ont été construites selon leur niveau de revenus :

- « moins de 3 500 » : Les patients qui ont un RUC inférieur à 3 500 F (534 €)
- « 3 500 – 5 000 » : Ceux qui ont un RUC compris entre 3 500 et 5 000F (534 - 762 €)
- « 5 000 – 7 500 » : Ceux qui ont un RUC compris entre 5 000 et 7 500F (762 - 1 143 €)
- « plus de 7 500 » : Ceux qui ont un RUC supérieur à 7 500F (1 143 €)

- « < 40 » : patients âgés de moins de 40 ans
- « 40 – 49 » : patients âgés de 40 à 49 ans
- « 50 et plus » : patients âgés de plus de 50 ans

- « Primaire/collège » : niveau d'études inférieur à la troisième
- « Lycée » : niveau d'études entre troisième et Bac
- « Études supérieures » : supérieures au Bac
- « Enfants » : femmes ayant des enfants
- « Pas couple » : personnes vivant seules
- « Couple » : personnes vivant en couple

Lecture : Cette figure permet de visualiser dans un plan structuré par deux axes orthogonaux les variables qui « décrivent le mieux » la population étudiée. Les caractéristiques des patients qui sont les plus éloignées du centre du graphique (point de croisement des deux axes) sont celles qui structurent la population. De surcroît, lorsque ces mêmes caractéristiques apparaissent, sur le plan, proches les unes des autres, on peut conclure à une corrélation entre elles.

L'enquête sur la prise en charge des personnes atteintes par le VIH et les méthodes utilisées

Sur la base des données disponibles à partir des enquêtes de la DHOS et de la DREES¹, ainsi que du DMI² et des données de déclaration obligatoire des cas de sida, 40 établissements hospitaliers (22 en Île-de-France et 18 en Provence-Alpes-Côte d'Azur), dont 8 centres de soins de suite et réadaptation, ont été retenus pour cette enquête. Ce choix reflète la répartition géographique de la file active des patients suivis dans les établissements au sein des deux régions tout en respectant le poids des établissements. L'enquête a été menée entre le 17 avril et le 29 juin 2001 auprès des consultants externes (en y assimilant les patients en hôpital de jour) et des malades hospitalisés. Le questionnaire, qui comportait des éléments sur la protection sociale et les conditions de vie, la prise en charge de la maladie, l'utilisation des aides sociales ou psychologiques, l'utilisation des moyens de prévention et la discrimination, était passé en face à face par des enquêteurs en 20 à 40 minutes. La participation était volontaire et anonyme, tous les patients ayant au moins une ancienneté de diagnostic d'un an devant être sollicités par les médecins.

Au total, 176 médecins ont participé à l'enquête et permis la passation du questionnaire auprès de 996 patients (504 en Île-de-France et 492 en Provence-Alpes-Côte d'Azur), dont 900 en consultation externe ou hôpital de jour, 44 en hospitalisation de court séjour et 52 en soins de suite et de réadaptation. Le taux de participation par rapport aux patients éligibles sollicités a été de 66,7 % en Île-de-France et de 64,9 % en Provence-Alpes-Côte d'Azur. Ainsi, si l'on tient compte de la proportion de patients qui n'ont pas été sollicités pour l'étude, environ la moitié de ceux présents dans les services sélectionnés les jours d'enquête a été interrogée.

Pour chacune des régions, un redressement a été effectué pour limiter le biais lié à la sur-représentation parmi les répondants des patients ayant des consultations fréquentes et donc, en pondérant les individus par l'inverse du nombre de consultations au cours des douze derniers mois. Toutes les informations descriptives sont présentées sur la base de ces données redressées. Toutefois cette enquête réalisée sur deux régions ne peut pas être considérée comme représentative au niveau national. C'est pourquoi, le plus souvent, les résultats sont présentés séparément pour chacune d'entre elles.

Deux types de traitements statistiques ont été réalisés :

- une analyse factorielle des correspondances a été effectuée à partir des variables socio-démographiques (variables actives) : âge, sexe, région d'habitation, nationalité, situation par rapport à l'emploi, niveau de revenu, niveau d'études, vie en couple. Le mode de contamination (rapport homosexuel, rapport hétérosexuel, injection de drogue, autre) a également été introduit dans cette analyse en variable active (cf. figure 1 p. 4 de ce numéro).

- des régressions logistiques permettant d'identifier les déterminants des indicateurs étudiés ont été réalisées sur l'échantillon total en ajustant toujours sur la région. L'analyse présentée ne prend en compte que les consultants externes des services de court séjour pour lesquels un redressement a été possible, soit un échantillon de 889 patients (448 en Île-de-France et 441 en Provence-Alpes-Côte d'Azur).

De plus, pour compléter la présentation des résultats de l'analyse factorielle des correspondances (qui permet de présenter les grandes dimensions de la typologie des patients interrogés), des résultats sont présentés pour les groupes de transmission qui caractérisent principalement les profils qui se dégagent de l'analyse factorielle des correspondances. Un redressement tenant compte du poids respectif de chacune des régions a été effectué à partir des données de l'enquête hospitalière sur les patients soignés pour l'infection à VIH en court séjour en 1999. En raison de l'imprécision de certaines des données qui en sont issues, les résultats agrégés sur les deux régions, présentés ici, ne constituent que des ordres de grandeur et ne peuvent en aucun cas être considérés comme des estimations précises.

Enfin, les descriptions et analyses qui suivent concernent exclusivement les patients interrogés dans le cadre des consultations externes ou en hospitalisation de jour, soit 90 % du total de l'échantillon.

1. Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins et Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques. Voir Christine de Peretti, Martine Wcislo, Jean-Marc Nadal : « Les patients soignés pour infection à VIH en 1999 dans les services hospitaliers de court séjour », *Études et Résultats*, n° 149, décembre 2001, DREES.

2. Dossier médico-économique de l'immunodéficience humaine : système d'information hospitalier permettant de collecter des données médico-économiques sur chacun des patients pris en charge dans environ 55 établissements répartis sur tout le territoire français. Ces données sont principalement utilisées dans le cadre d'études cliniques.

cation pour adultes handicapés, alors que près des deux tiers ont un revenu par unité de consommation supérieur à 1 143 euros (7 500 F).

D'un point de vue clinique, 8,9 % sont co-infectés par le VHC, plus de 60 % ont un bilan biologique satisfaisant, et seuls 10 % ne reçoivent pas de traitement antirétroviral.

Les patients contaminés par utilisation de drogues injectables, souvent co-infectés par le VHC et dans une situation sociale défavorisée

Ce groupe représente légèrement moins du quart de l'échantillon, avec une plus forte proportion en Provence-Alpes-Côte d'Azur qu'en Île-de-France (32,5 % contre 19,3 %). Les femmes y représentent le quart des patients. Ils ont un âge médian comparable à celui des patients contaminés par voie homo/bisexuelle (39 ans). La proportion de personnes de nationalité étrangère y est également sensiblement la même (environ 10 %). Ces personnes se trouvent par contre dans une situation sociale beaucoup plus défavorisée : deux patients sur trois ont arrêté l'école au niveau primaire ou au collège, et seuls un peu moins de 10 % ont fait des études supérieures. Les deux tiers sont sans emploi (aucun n'est à la retraite) et un quart n'a pas de logement indépendant. Soixante pour cent perçoivent l'AAH et 65 % ont un revenu par unité de consommation inférieur ou égal à 762 euros (5 000 F).

Sur le plan clinique, les usagers de drogue ont été contaminés plus tôt dans l'épidémie et dans leur vie que les patients homosexuels. Leur état biologique est globalement moins bon et ils sont plus souvent au stade B de l'infection (encadré 1). La moitié a toutefois un bilan biologique pour le VIH satisfaisant, et 15,7 % ne reçoivent pas de traitement antirétroviral. Ils sont en grande majorité co-infectés par le VHC (80 %).

Des situations sociales plus diversifiées pour les patients contaminés par voie hétérosexuelle, mais avec une grande précarité des femmes étrangères

Le groupe des patients contaminés par voie hétérosexuelle représente un peu plus du tiers des patients des deux régions, avec une plus grande proportion en Île-de-France (37,0 % contre 29,1 % en Provence-Alpes-Côte d'Azur).

D'un point de vue socio-démographique, ce groupe est beaucoup moins homogène que les deux précédents et rassemble des personnes qui se trouvent dans des situations sociales plus diversifiées. Le niveau d'éducation y est globalement intermédiaire aux deux groupes précédents, la moitié des patients ayant un niveau d'éducation de niveau primaire ou collège, et un peu moins du quart ayant un diplôme de l'enseignement supérieur. Dans ce groupe, presque un patient sur deux a un emploi et un quart perçoit l'AAH. Le niveau de ressources reste toutefois peu élevé, la moitié des patients ayant un revenu par unité de consommation inférieur ou égal à 762 euros (5 000 F). Néanmoins, plus de 80 % disposent d'un logement indépendant.

Dans ce groupe, la part des femmes est importante puisqu'elles représentent presque 60 % des patients. Les étrangers y sont également en part importante avec un tiers de ce groupe.

Parmi eux, les femmes constituent un sous-ensemble plus particulièrement marqué par la précarité. À elles seules, les femmes étrangères représentent plus de 15 % des patients contaminés par voie hétérosexuelle. Elles sont plus jeunes que les autres patients de ce groupe (l'âge médian est de 37,5 ans chez les femmes étrangères contre 41 ans pour l'ensemble des patients contaminés par voie hétérosexuelle). Malgré un niveau d'emploi comparable, les revenus de leur ménage sont globalement nettement plus faibles que celui des autres patients, plus de 70 % d'entre elles disposant de moins de 762 euros mensuels par unité de consommation. Elles ont en effet plus souvent des enfants : dans plus de 60 % des cas contre un peu plus de 40 % chez les autres patients de ce groupe. Elles sont également moins nombreuses à percevoir l'AAH (seulement une sur cinq) et à disposer d'un logement indépendant (un peu plus de 70 % d'entre elles).

Sur le plan clinique, 11 % des personnes infectées par voie hétérosexuelle sont co-infectées par le VHC, cette proportion étant moindre chez les femmes étrangères (2,8 % de cas de co-infection). Il existe une forte différence entre les deux ré-

gions, puisqu'en Île-de-France, la proportion de co-infectés est de 6,9 % contre 19,1 % en Provence-Alpes - Côte d'Azur. La moitié des patients infectés par voie hétérosexuelle a un bilan biologique satisfaisant et 15,4 % ne reçoivent pas de traitement antirétroviral, ces résultats n'étant pas différents chez les femmes étrangères.

Par ailleurs, un peu moins de 10 % des patients interrogés ont été contaminés de façons autres que celles présentées pour les trois principaux groupes : par transfusion, par accident ou encore par un mode de contamination resté inconnu. Globalement, ces personnes ont un profil sensiblement identique à celles contaminées par voie hétérosexuelle.

La reconnaissance du handicap liée à la fois au niveau d'évolution de la maladie et à la situation sociale des bénéficiaires

Une proportion importante de patients se voit reconnaître une invalidité ouvrant droit, selon le cas, à l'AAH ou à une pension d'invalidité de la Sécurité sociale : 26,6 % des patients interrogés en Île-de-France et 45,6 % de ceux interrogés en Provence-Alpes-Côte d'Azur ont déclaré percevoir l'AAH ou une pension d'invalidité au moment de l'enquête, dont environ deux tiers pour l'AAH et un tiers pour la pension d'invalidité.

Cette différence sensible de taux d'attribution de prestations « handicap-invalidité » entre les deux régions résulte de l'imbrication de plusieurs éléments relatifs d'une part aux situations épidémiologiques différentes (critères d'ancienneté et de sévérité de la maladie VIH, co-infection par le VHC), et d'autre part à la différence des caractéristiques sociales des patients qui ne sont pas directement liées à la maladie (niveau d'études, usage de drogue, faiblesse du niveau d'emploi dans la région).

L'analyse par régression logistique permet d'identifier l'importance des différents facteurs associés au fait de recevoir en tant que patient une pension handicap-invalidité (voir p. 8). En premier lieu, l'attribution d'une prestation handicap dépend de l'état d'avancement de

la maladie, et plus particulièrement du basculement dans le stade sida, les patients ayant atteint le stade C (encadré 1) étant beaucoup plus souvent que les autres bénéficiaires de l'AAH ou d'une pension d'invalidité.

Ce critère ne constitue toutefois pas une condition nécessaire pour l'obtention de ces prestations. En effet, parmi les allocataires, on compte 47 % de personnes ayant atteint le stade C en Île-de-France et seulement 30 % en Provence-Alpes-Côte d'Azur⁸. Quel que soit le stade de la maladie, les prestations liées au handicap sont ainsi plus fréquemment attribuées aux personnes infectées par usage de drogues intraveineuses et co-infectées par le VHC. Il en est de même pour celles qui ont un très faible niveau d'études (primaire), l'ensemble de ces facteurs constituant des marqueurs d'une situation sociale fragile. De fait, pour le groupe des personnes infectées par le partage de matériel d'injection, les prestations sociales, et en particulier l'AAH, constituent la principale source de revenu. Les patients ainsi infectés représentent plus du tiers de ceux qui bénéficient de l'AAH en Île-de-France et plus de la moitié en Provence-Alpes-Côte d'Azur.

Tous ces éléments explicatifs pris en compte, il demeure néanmoins une différence significative entre les deux régions : « toutes choses égales par ailleurs », l'AAH (ou la pension d'invalidité) est plus fréquemment versée en région Provence-Alpes-Côte d'Azur. Les informations fournies par l'enquête ne permettent pas d'expliquer cette différence résiduelle qui peut tenir à des facteurs explicatifs non pris en compte, mais deux hypothèses, non exclusives l'une de l'autre, peuvent aussi être avancées. D'une part, la situation de l'emploi est moins favorable en Provence-Alpes-Côte d'Azur et, à état de santé identique, les patients de cette région ont moins souvent des revenus issus du travail. D'autre part, cette différence peut également refléter une politique d'attribution de ces prestations plus souple en Provence-Alpes-Côte d'Azur et moins directement su-

8. Les proportions de personnes ayant atteint le stade C parmi l'ensemble des personnes interrogées sont de 33 % en Île-de-France et 23 % en Provence-Alpes-Côte d'Azur (données redressées).

bordonnée à l'état d'avancement de la maladie, en particulier, au passage au stade sida. Cette hypothèse est renforcée par le constat que les patients de la région Provence-Alpes-Côte d'Azur déclarent un délai d'instruction des demandes d'AAH sensiblement plus court qu'en Île-de-France. En effet, alors que 80 % des demandeurs ont obtenu l'AAH à l'issue d'un délai inférieur à six mois en Provence-Alpes-Côte d'Azur, ils ne seraient que 50 % en Île-de-France. Ces délais restent cependant très au-delà des recommandations des instructions réglementaires qui visent les « personnes présentant une affection évolutive grave » pour lesquelles le traitement du dossier ne devrait pas en principe dépasser deux mois ; en Île-de-France, seulement un quart des patients demandeurs sont satisfaits en moins de trois mois.

Les aides au logement concernent majoritairement les usagers de drogues intraveineuses

Les aides au logement (encadré 3 et tableau 2) sous forme d'appartement de coordination thérapeutique (ACT) ont bénéficié, au cours des cinq années précédant l'enquête, à 5,8 % des répondants d'Île-de-France et à 2,5 % de ceux de Provence-Alpes-Côte d'Azur, tandis que 6,4 % des répondants d'Île-de-France et 6,7 % de ceux de Provence-Alpes-Côte d'Azur ont eu recours à un hébergement à l'hôtel. Ces deux types d'aide ont en commun de concerner majoritairement les patients infectés par usage de drogues, beaucoup plus que ceux des autres groupes de transmission. Les utilisateurs des aides à l'hébergement diffèrent néanmoins sur certains points, reflétant en cela les vocations différentes de ces prestations dans la prise en charge et le sou-

tien aux personnes atteintes par le VIH.

En effet, les appartements thérapeutiques ne constituent pas une aide à caractère exclusivement social mais correspondent aussi à une forme de prise en charge médicale. Même s'ils accueillent très fréquemment des usagers de drogues (près du tiers des utilisateurs en Île-de-France et près des trois quarts en Provence-Alpes-Côte d'Azur), les patients qui y ont recours présentent plus souvent que les autres trois caractéristiques :
- leur état de santé est dégradé, près de 70 % d'entre eux étant dans un état biologique considéré comme médiocre ou mauvais ;
- ces personnes vivent beaucoup plus souvent seules ;
- elles ont un niveau de diplôme paradoxalement plus élevé ; ce constat vaut surtout pour les utilisateurs en Île-de-France où une partie des personnes hébergées en appartement thérapeutique durant les cinq années précédant l'enquête a effectué des études supérieures (en Provence-Alpes-Côte d'Azur, la totalité a un niveau collège).

Ces éléments suggèrent que les appartements thérapeutiques sont proposés à des publics différents dans les deux régions. L'analyse « toutes choses égales par ailleurs » mettant par ailleurs en évidence un recours beaucoup plus important en Île-de-France qu'en Provence-Alpes-Côte d'Azur (tableau 3).

L'hébergement en hôtel qui constitue une solution de « dépannage d'urgence » est, à l'inverse, clairement et uniquement associé à des caractéristiques sociales des utilisateurs : le fait de vivre seul, de disposer d'un faible niveau de ressources ou d'avoir un emploi précaire.

E•3

Les différentes formes d'aides analysées dans l'enquête

La politique de lutte contre l'infection à VIH / SIDA a innové par la mise en place de plusieurs formes d'aides et de soutien aux personnes atteintes.

Le soutien psychologique par des professionnels ou des associations existe dans un large éventail de maladies graves mais, dans le champ du VIH/sida, des moyens spécifiques ont été alloués aux services hospitaliers ou aux associations pour proposer plus systématiquement diverses formes de soutien aux personnes atteintes : vacations de psychologues ou de psychiatres dans les services spécialisés, groupes de parole associatifs, lignes d'appel téléphonique, qui permettent une large accessibilité de l'aide psychologique.

Des formes de soutien social spécifiques au VIH ont été également développées pour compenser des difficultés majeures dans la vie quotidienne liées à la gravité des atteintes de la maladie, à l'isolement ou à la pauvreté : aide à domicile, appartement de coordination thérapeutique, hébergement d'urgence en hôtel.

Les personnes infectées par le VIH bénéficient également des aides de droit commun destinées à pallier l'absence de revenus issus du travail. Elles sont principalement constituées par les prestations versées au titre de la reconnaissance du statut de personne handicapée : l'Allocation adulte handicapé (AAH) et les pensions d'invalidité.

Dans cette enquête, les aides qui ont été mises en place spécifiquement dans le cadre de la lutte contre l'infection ont fait l'objet d'un mode d'interrogation particulier des patients visant deux types d'objectifs. Le premier cherche à quantifier les niveaux de recours aux différents types d'aides dans les deux régions et à dresser le profil socio-démographique des personnes atteintes qui les utilisent (tableau 2). Le mode d'évaluation du niveau de recours est différent selon les aides. Ainsi, les questions sur les diverses formes de soutien psychologique qui ont un caractère plus ponctuel portaient sur leur éventuelle utilisation durant les six derniers mois précédant l'enquête, tandis que celles sur les aides sociales lourdes portaient sur la période 1995-2001.

Le second cherche à connaître le niveau de satisfaction des utilisateurs et vise à apprécier l'expression des besoins non satisfaits en demandant aux personnes n'ayant pas eu recours à ces aides si elles en avaient néanmoins ressenti le besoin. Concernant ce dernier point, il n'est cependant pas possible de comprendre ici pourquoi elles n'ont pas été utilisées. Plusieurs explications sont envisageables sans que l'on puisse en privilégier une : la personne peut ne pas avoir eu connaissance des prestations disponibles ; il est également possible qu'elle n'ait pu y avoir accès en raison d'une insuffisance de l'offre ; elle pouvait aussi ne pas correspondre aux critères d'éligibilité à ces aides ; ou encore, elle n'avait pas, jusque là, jugé utile d'y avoir recours.

T•02 fréquence d'utilisation des services de soutien psychologique et d'aide sociale parmi les patients interrogés en ambulatoire selon la région

	Île-de-France (%)	Provence-Alpes-Côte d'Azur (%)
Recours à un psychologue / psychiatre*	26,3	26,6
Réunions de soutien*	7,4	5,9
Appel d'une ligne d'écoute téléphonique*	10,0	7,2
Aide sociale à domicile**	7,0	11,0
Hébergement en ACT**	5,8	2,5
Hébergement à l'hôtel**	6,5	6,8

* Dans les 6 mois précédant l'enquête.
** Depuis 1995.

Ainsi, on retrouve comme principaux utilisateurs de ces aides les patients usagers de drogues intraveineuses et les étrangers. Par contre, les niveaux de recours diffèrent entre les deux régions pour la période considérée.

Le soutien psychologique et l'aide à domicile touchent des groupes de patients plus diversifiés

L'utilisation du soutien psychologique (encadré 3 et tableau 2) dans ses diverses formes ne diffère pas entre les deux régions. Un peu plus du quart des

patients (26,3 % en Île-de-France et 26,7 % en région Provence-Alpes-Côte d'Azur) ont déclaré avoir eu recours à un psychologue ou à un psychiatre dans les six derniers mois, dont 13,1 % et 15,6 %, respectivement, de façon régulière.

La participation à des réunions de soutien (groupe de parole notamment) concerne 7,5 % des patients en Île-de-France et 6,2 % en Provence-Alpes-Côte d'Azur, tandis que 10 % en Île-de-France et 7,3 % en Provence-Alpes-Côte d'Azur déclarent avoir appelé un service d'aide téléphonique.

Le recours aux aides psychologiques ne semble pas globalement associé à un

profil social ou démographique particulier. Toutefois, certaines aides semblent davantage liées à des caractéristiques démographiques (âge, sexe, vie de couple, nationalité) ou sociales (emploi, niveau d'études) spécifiques⁹.

Ainsi, au regard de quelques résultats, on peut interroger l'adéquation de certaines aides à des groupes particuliers.

L'analyse en régression logistique de la participation à des réunions de soutien ou à l'appel de lignes téléphoniques d'écoute fait ressortir un niveau d'études élevé comme une caractéristique prédominante des personnes qui ont recours à ces aides. Il faut sans doute lire

T 03 synthèse des différentes régressions logistiques décrivant les associations entre les caractéristiques des patients et leur utilisation des aides

Type d'aide	Perception de l'AAH ¹ ou d'une pension d'invalidité	Recours à un soutien psychologique régulier	Recours à un soutien psychologique ponctuel	Recours à des réunions de soutien	Appel d'une ligne téléphonique	Utilisation d'un appartement thérapeutique	Recours à l'hébergement à l'hôtel	Utilisation de l'aide à domicile
Age		-- -- pour les + de 60 ans						
Sexe		+ + pour les femmes						+ + pour les femmes
Nationalité étrangère				+ +			+ +	
Région	+ en PACA					-- -- en PACA		+ + en PACA
Vie en couple			--	-		-- --		
Niveau d'études	+ + pour études < collège			+ + pour les études supérieures	-- pour les études primaires	+ + + pour études supérieures		
Niveau de ressources par unité de consommation			+ + pour les revenus les plus faibles (< 530E)				+ + + pour les revenus inférieurs à 760E	
Personnes ayant un emploi				--			+ + pour les emplois précaires	--
Perception de l'AAH ¹ ou d'une pension d'invalidité	////////////////////	+ +		+ +			+ + +	+ +
Groupe de contamination	+ + pour les UDIV ²	-- -- pour les hétérosexuels				+ + + pour les UDIV ²	+ + + pour les UDIV ²	
Stade sida de la maladie	+ +							+ +
Ancienneté du diagnostic	+ + lorsque le VIH a été diagnostiqué avant 1991							-- -- lorsque le VIH a été diagnostiqué après 1996
Etat biologique médiocre ou mauvais						+ +		
Co-infection VHC	+ +				--			

Case vide : pas d'association statistique significative < 10%

- + : odds ratio compris entre 1 et 2
 - + + : odds ratio compris entre 2 et 5
 - + + + : odds ratio supérieur à 5
 - : odds ratio compris entre 0,5 et 1
 - - : odds ratio compris entre 0,2 et 0,5
 - - - : odds ratio compris entre 0 et 0,2
- } effet positif sur la probabilité d'avoir utilisé une aide.
- } effet négatif sur la probabilité d'avoir utilisé une aide

- 1. AAH : Allocation pour adulte handicapé.
- 2. UDIV : Utilisateur de drogues intraveineuses.

Lorsque les niveaux d'utilisation des aides sont faibles, l'odds ratio peut s'interpréter comme un facteur multiplicatif de la probabilité d'utiliser cette aide lorsque le patient a la caractéristique concernée. Par exemple, dans le cas de l'utilisation des ACT (5,8% en IDF et 2,5% en PACA), l'odds ratio correspondant à la caractéristique « état biologique moyen ou mauvais » a pour valeur 3,4. Cela signifie que les personnes ayant cette caractéristique ont 3,4 fois plus de chance d'avoir été prises en charge dans un appartement thérapeutique dans les cinq dernières années que celles se trouvant dans un bon état biologique.

9. À cet égard, il est possible que la taille de l'échantillon soit trop petite, en particulier, l'insuffisance parmi les personnes interrogées du nombre de celles recourant à des aides pour faire apparaître de tels profils.

dans ce résultat leur plus grande facilité à formaliser et exprimer leurs difficultés ou leurs interrogations face à la maladie (tableau 3).

Cette même analyse montre que les personnes de nationalité étrangère ont également plus souvent recours à des réunions de soutien que les Français.

On constate également une différence de profils entre les personnes qui ont un recours régulier à un soutien psychologique (aide individuelle apportée par un psychiatre ou un psychologue) et celles qui y ont un recours ponctuel. Les premières bénéficient plus souvent des prestations liées au statut de personne handicapée (AAH ou pension d'invalidité) et sont aussi plus fréquemment des patients contaminés par la voie d'injections de drogue ou des relations homosexuelles.

Les malades qui ont ponctuellement recours à l'aide d'un psychiatre ou d'un psychologue sont, quant à eux, essentiellement caractérisés par des variables sociales marquant la précarité : plus souvent que ceux qui ont déclaré ne pas avoir eu besoin d'un soutien psychologique, ils ont un revenu par unité de consommation inférieur à 534 euros (3 500 F) et vivent seuls. Il est possible que les patients en situation précaire aient plus de difficultés à suivre de façon régulière une psychothérapie et à accéder à ces soins en ville pour des raisons financières.

L'aide à domicile pour les tâches de la vie quotidienne a, quant à elle, été utilisée au cours de la période par 6,9 % des répondants d'Île-de-France et par 11,1 % de ceux de Provence-Alpes-Côte d'Azur. L'utilisation de cette forme d'aide est plus fréquente en Provence-Alpes-Côte d'Azur, chez les femmes, les personnes sans emploi, les personnes percevant une allocation d'invalidité. Elle est aussi fortement liée au stade sida de la maladie. Les personnes bénéficiaires de cette aide tendent à avoir été diagnostiquées plus anciennement et, dans une certaine mesure, à un âge plus jeune.

Des besoins non satisfaits qui semblent surtout concerner l'aide à domicile

En raison de son caractère rétrospectif, l'enquête ne permet pas d'apprécier si les niveaux de recours aux aides pour les patients atteints du VIH sont dans leur ensemble satisfaisants. Toutefois, elle permet de faire émerger une expression de besoins insatisfaits non négligeable. En effet, par rapport aux patients qui ont utilisé des services, il existe une proportion souvent équivalente de personnes interrogées qui déclarent en avoir eu besoin, mais ne pas en avoir bénéficié (tableau 4).

Ainsi, 14,4 % des patients interrogés en Île-de-France et 17 % en Provence-Alpes-Côte d'Azur déclarent qu'ils auraient eu besoin d'un soutien psychologique mais n'y ont pas eu recours. De même, respectivement 7,4 et 9,1 % des personnes répondent ne pas avoir appelé une ligne d'aide téléphonique alors qu'elles déclarent en avoir ressenti le besoin.

Concernant les appartements de coordination thérapeutique, ces chiffres sont de 7,6 % en Île-de-France et 7,9 % en Provence-Alpes-Côte d'Azur. Mais c'est sur l'aide à domicile que les malades interrogés déclarent le plus fréquemment des besoins non satisfaits (pour respectivement 15,5 et 23 % d'entre eux), montrant en cela un important décalage avec le recours déclaré à cette prestation (qui concerne respectivement 6,9 et 11,1 % des patients).

Ces personnes ayant exprimé un besoin d'aide sans en bénéficier ont dans l'ensemble des caractéristiques différentes de celles qui y ont eu recours. Bien que des variations existent selon le type d'aide, les patients qui rapportent un besoin ressenti et non satisfait sont plus souvent des personnes au stade asymptomatique de la maladie VIH, avec de bons indicateurs biologiques. Elles tendent aussi à être plus nombreuses parmi les personnes poursuivant une activité professionnelle (réunions de soutien, aide à domicile [AAD]), celles ayant un faible niveau d'études (appel d'une ligne téléphonique, appartement de coordination thérapeutique [ACT]), ou encore celles qui ont un niveau de revenus intermédiaire (compris entre 762 et 1 143 euros mensuels par unité de consommation) (AAD).

L'étude ne permet donc pas de conclure à l'existence d'un groupe social spécifique ayant des difficultés particulières d'accès aux aides, groupe qui serait aisément *caractérisable* à travers les données recueillies dans l'enquête¹⁰. Néanmoins, deux types de résultats semblent émerger et demanderaient à être vérifiés sur un échantillon plus important.

En premier lieu, il semblerait exister une sorte de seuil caractérisé par un état de santé (stade asymptomatique) et, dans une moindre mesure, de niveau de ressources jugé suffisant (supérieur à 762 euros), au-delà duquel l'accès aux aides est moindre. Or, si cela est logique en ce qui concerne certaines aides sous condition de ressources (AAH, AAD) ou directement liées à une prise en charge médicale intensive (ACT), cette différence se justifie moins pour tout ce qui touche aux aides psychologiques. Et ce, d'autant plus que les personnes qui ne disposent pas d'un capital social développé (niveau d'études faible...) pour solliciter, seules, le recours à ces aides paraissent exprimer plus souvent que les autres un besoin non satisfait.

À l'inverse, le fait d'être entré dans le système d'aide et, plus particulièrement, de bénéficier de prestations handicap, semble faciliter l'accès aux autres aides. Ainsi, le fait de percevoir l'AAH ou une pension d'invalidité est associé très largement au recours à un soutien psycho-

T 04 fréquence de l'absence de recours, malgré l'expression d'un besoin d'aide ressenti, aux services de soutien psychologique et d'aide sociale parmi les patients interrogés en ambulatoire selon la région

	Île-de-France (%)	Provence-Alpes-Côte d'Azur (%)
Recours à un psychologue / psychiatre*	14,0	18,6
Réunions de soutien*	14,4	16,9
Appel d'une ligne d'écoute téléphonique*	7,4	8,9
Aide sociale à domicile**	15,5	22,9
Hébergement en ACT**	7,7	8,0
Hébergement à l'hôtel**	6,5	8,9

* Dans les 6 mois précédant l'enquête.
** Depuis 1995.

10. D'autres caractéristiques qui ne sont pas décrites dans cette enquête (psychologiques, culturelles...) pourraient également jouer un rôle dans l'absence de recours ou dans l'expression de non-satisfaction.

E•4

La prise en charge médicale des personnes atteintes

Globalement, 99,5 % des personnes étaient régulièrement suivies par un médecin pour leur maladie (65 % uniquement par un médecin hospitalier et 35 % parallèlement par un médecin en ville, parfois le même). En région Provence-Alpes-Côte d'Azur, les sujets déclarant être suivis en ville sont plus fréquemment des patients contaminés par voie homosexuelle ou hétérosexuelle et plus souvent des femmes ($p=0.052$ et 0.04 respectivement). En Île-de-France, le suivi par la médecine de ville est plus fréquent chez les patients de nationalité française et ayant les plus hauts revenus. Dans les deux régions, ces patients se distinguent sur le plan clinique par de meilleurs indicateurs biologiques, laissant supposer que les patients les plus gravement atteints ont un suivi hospitalier exclusif.

L'étude du rythme des recours hospitaliers dans les douze mois précédant l'enquête met en évidence deux pics de fréquentation : environ 43 % des personnes viennent en consultation une fois par trimestre et 27 % une fois tous les deux mois. Par contre, concernant les patients qui recourent à l'hôpital moins d'une fois par trimestre, soit un suivi insuffisant en regard des recommandations du rapport Delfrassy, (s'il n'est pas complété par un suivi hors hôpital), il existe une différence importante entre les régions : 17 % des personnes ont ce rythme de consultation en Île-de-France contre 9,9 % seulement en Provence-Alpes-Côte d'Azur. À l'inverse, 17 % des patients viennent consulter au moins une fois par mois en Provence-Alpes-Côte d'Azur contre 8 % environ en Île-de-France. En dehors des différences régionales, le rythme de suivi est lié à l'évolution de la maladie : les malades ayant un diagnostic plus ancien, qui ont atteint le stade sida ou ont un mauvais niveau biologique viennent plus fréquemment en consultation. Logiquement, la fréquentation de la consultation hospitalière est moins fréquente pour les patients déclarant un suivi principal en ville et appartenant par ailleurs à la tranche de revenu la plus haute. De façon paradoxale, en Île-de-France, les patients co-infectés par le VHC se retrouvent également plus nombreux dans le groupe des patients qui viennent rarement à l'hôpital pour le VIH.

Par contre, parmi les patients pris en charge à l'hôpital dans le cadre des consultations externes ou en hospitalisation de jour, la fréquence des consultations hospitalières et l'accès aux traitements sont seulement liés à l'évolution de la maladie et non aux variables sociales ou démographiques témoignent d'une bonne accessibilité à ces consultations.

Parmi les consultants interrogés, 15,8 % en région Provence-Alpes-Côte d'Azur et 17,4 % en Île-de-France ont été hospitalisés pour leur infection par le VIH au moins une fois dans l'année. « Toutes choses égales d'ailleurs », seuls les indicateurs de gravité de la maladie (stade et biologie) apparaissent liés à l'hospitalisation, ainsi qu'un niveau d'éducation inférieur au lycée, de façon analogue dans les deux régions.

logique régulier, au bénéfice d'une aide à domicile et, dans une moindre mesure, à la participation à des réunions de soutien. Ceci peut s'expliquer d'une part, par une meilleure connaissance de l'utilisation des différents dispositifs et, d'autre part, par un suivi des dossiers de nature différente pour les personnes reconnues comme handicapées par les administrations.

À cet égard, la situation des malades étrangers reste difficile à analyser. En effet, le fait d'être étranger n'apparaît pas comme à l'origine d'un recours plus fréquent à certaines aides ni même d'une demande non satisfaite¹¹ bien qu'il s'agisse d'un groupe fragile sur le plan social avec un faible niveau d'études et de ressources (en particulier les femmes). Cette absence d'association peut résulter du nombre limité d'étrangers et de bénéficiaires des aides dans l'échantillon. Par ailleurs, on ne peut exclure que les malades étrangers les plus en difficulté n'aient pas été inclus dans l'étude du fait d'un problème de langue gênant la passation du questionnaire.

Le rôle central des médecins dans la prise en charge et des proches dans l'aide à la vie quotidienne

À ces questions sur les divers types de services utilisés, s'ajoutait une question sur les aides reçues dans la vie quotidienne. 21,9 % des patients en Île-de-France et 33,8 % en Provence-Alpes-Côte d'Azur reçoivent de telles aides pour les tâches ménagères, les problèmes médicaux, les démarches administratives et juridiques. Ces aides proviennent principalement de leurs proches (dans 80 % des cas environ), beaucoup moins souvent d'un professionnel du secteur médical ou social (19,6 % et 11,7 %), et plus rarement encore d'une personne rémunérée ou de bénévoles. Elles bénéficient surtout aux patients les plus jeunes, vivant en famille, en Provence-Alpes-Côte d'Azur, et recevant une allocation d'invalidité. Elles sont d'autant plus fréquentes que les patients sont au stade sida ou ont des indica-

11. À l'exception du recours aux réunions de soutien ou à l'hébergement en hôtel et d'une expression de besoin non satisfait pour l'appel d'une ligne téléphonique.

E•5

La prévention chez les personnes atteintes : connaissance et recours aux moyens de protection

L'infection à VIH a un retentissement important sur la vie sexuelle des personnes séropositives. Les difficultés dans l'annonce de la séropositivité au partenaire et la nécessité d'utiliser les préservatifs s'ajoutent à l'isolement et aux effets de la maladie. Les ruptures, les rencontres de nouveaux partenaires, les fluctuations de l'état de santé sont autant de circonstances qui renforcent ces difficultés. Concernant ces problèmes de sexualité et de vie affective, le médecin reste l'interlocuteur privilégié, mais ces questions ne sont évoquées avec lui que par la moitié des sujets environ.

Une personne sur quatre en Île-de-France et une sur cinq en Provence-Alpes-Côte d'Azur n'ont eu aucune relation sexuelle depuis six mois. Parmi ceux qui ont eu des relations sexuelles durant les dix derniers mois, environ trois quarts des patients (71 % en Île-de-France et 82 % en Provence-Alpes-Côte d'Azur) ont déclaré toujours utiliser un préservatif, mais un peu moins de 10 % ne l'utilisent jamais, 18 % en Île-de-France et 11 % en Provence-Alpes-Côte d'Azur de temps en temps seulement.

Le traitement post-exposition (TPE) pris rapidement après une exposition probable ou certaine à la transmission du VIH peut prévenir la contamination. Ce dispositif mis en place en 1997 dans les services d'urgences hospitalières était inconnu de 45 % des personnes en Île-de-France et de 30 % en Provence-Alpes-Côte d'Azur. Les étrangers connaissent nettement moins le traitement post exposition que les Français, ce qui explique en partie, mais pas entièrement, ces différences. Cependant, si l'on restreint l'échantillon aux 737 Français interrogés, un tiers n'avaient jamais entendu parler du TPE et 5,8 % y avaient déjà eu recours pour un de leurs partenaires. Parmi ces patients, l'analyse multidimensionnelle indique que ce sont les patients homosexuels, les sujets plus jeunes, ayant un niveau universitaire qui connaissent le plus le TPE. On retrouve également associées au TPE des variables indiquant un meilleur accès à l'information : connaissance de l'état biologique, multiplicité des interlocuteurs (médecin, infirmière, association...) pour les problèmes liés à la maladie.

teurs biologiques moyens ou mauvais. Les variables sociales n'interviennent pas dans l'accès à ces aides reçues principalement des proches.

Les ascendants et la famille jouent plus fréquemment un rôle de soutien auprès des personnes séropositives que les conjoints et leur fournissent selon les cas hébergement, aides dans les actes de la vie quotidienne et soutien matériel.

Le médecin référent pour la pathologie VIH joue également un rôle majeur à tous les niveaux de la prise en charge médicale : soins, information sur les traitements mais aussi, prise en compte des effets secondaires dont la moitié des patients rapportent qu'ils sont importants ou très importants. C'est aussi le cas pour les problèmes liés à la vie sexuelle ou les modalités d'accès aux aides sociales. Les autres professionnels ou les associations qui contribuent à la prise en charge aussi bien à l'intérieur qu'à l'extérieur du milieu hospitalier, sont moins souvent considérés par les patients comme des interlocuteurs de confiance pour discuter de la maladie. Les patients les rencontrent aussi moins souvent au cours de la prise en charge au long cours de l'infection. Le rôle des associations paraît plus important dans le domaine social où un peu moins du quart des patients déclare avoir été aidés par celles-ci pour accéder aux différentes prestations¹².

Le médecin du travail reste quant à lui encore peu sollicité pour le maintien de l'emploi ou l'adaptation du poste de travail. Parmi les actifs occupés, 16 % des patients dans les deux régions ont parlé de leur maladie avec le médecin du travail tandis qu'un tiers environ déclare ne pas l'avoir rencontré. Si en Île-de-France, le non-recours au médecin du travail est plutôt relié à l'absence de problèmes par-

ticuliers, en Provence-Alpes-Côte d'Azur, c'est plutôt le manque de confiance qui est mis en avant.

Une maladie dont il faut relire les implications sociales à l'aune des multithérapies

L'apparition des multithérapies antivirales à partir de 1996 semble avoir modifié le retentissement de la maladie sur l'insertion sociale des personnes atteintes. Les résultats de l'enquête montrent ainsi que l'utilisation des dispositifs sociaux et l'insertion sociale apparaissent moins liées à l'état d'avancement de la maladie et à son évolution qu'aux caractéristiques sociales des individus. Ceci tient probablement à l'efficacité des stratégies thérapeutiques qui ont permis une récupération et une stabilisation de la maladie chez les patients infectés de longue date, alors que leur situation sociale n'était pas forcément modifiée. Ce constat se lit dans l'absence parfois surprenante de corrélation explicite entre les variables caractérisant la maladie et le niveau d'insertion sociale des patients ou de leur recours aux aides qui permettent d'y faire face.

Ainsi, l'ancienneté du diagnostic est associée à l'invalidité (perception de l'AAH ou d'une pension) et de manière moins significative à l'utilisation des services d'aide à domicile, mais non au recours aux diverses formes d'aide psychologique ou à l'aide au logement, alors qu'on aurait pu s'attendre à une relation plus importante entre les deux. De même, les marqueurs d'un état biologique dégradé ne sont associés qu'au seul hébergement en appartement thérapeutique.

Enfin, même si le stade sida est associé à l'arrêt ou à l'absence d'activité professionnelle et à l'invalidité, il faut noter qu'aucune variable caractérisant la maladie n'est directement liée au niveau de revenu du ménage, à l'exception de la co-infection par le VHC¹³. À cet égard, la complexité des stratégies thérapeutiques en cas de co-infection peut expliquer qu'elle joue un rôle péjoratif sur la situation sociale des patients par le cumul de la co-morbidité, des effets des traitements ainsi que peut-être des caractéristiques particulières de ces patients, non saisies par l'enquête.

Ainsi, l'étude ne permet pas de faire clairement émerger un modèle qui rendrait compte des liens entre état d'avancement de la maladie et insertion sociale des patients. Pour cela, il manque à l'évidence des éléments chronologiques sur la façon dont leur état de santé a pesé sur leur trajectoire professionnelle et sociale, cette maladie s'inscrivant désormais dans un développement lent. Néanmoins, le passage au stade sida apparaît toujours comme une rupture dans la vie des malades entraînant des pertes d'emploi et des passages en invalidité, que les améliorations ultérieures de l'état de santé grâce aux traitements ne semblent pas permettre d'inverser.

L'infection à VIH reste donc encore aujourd'hui une maladie fortement invalidante, avec un fort retentissement sur la vie quotidienne, l'insertion sociale, les ressources et la vie affective des patients. Cet impact reste plus marqué chez ceux auxquels manquent les atouts de la formation et de l'expérience professionnelle ou qui subissent à long terme le poids de la dépendance aux drogues. ●

12. À cet égard, il faut noter que l'enquête n'interrogeait pas les patients sur le rôle de représentation des associations, ni sur leur rôle plus « collectif » d'information à travers des publications ou le web.

13. La co-infection par le VHC concerne la très grande majorité des patients infectés par usage de drogue mais aussi, dans une proportion non négligeable, des patients appartenant aux autres groupes de transmission, en particulier, les hétérosexuels en Provence-Alpes-Côte d'Azur. Les patients de ces groupes rapportent beaucoup plus souvent que les non-co-infectés un usage de drogue au cours de leur vie sans pour autant que leur profil social ou les caractéristiques de la maladie ne les différencient d'eux au sein du groupe de transmission du VIH.

Ministère des Affaires sociales, du travail et de la solidarité
Ministère de la Santé, de la famille et des personnes handicapées

11, place des Cinq martyrs du Lycée Buffon
75696 Paris cedex 14

Pour toute information sur nos publications récentes :

Internet : www.sante.gouv.fr/htm/publication

Tél. : 01 40 56 81 24



● un hebdomadaire :

Études et Résultats

consultable sur Internet

abonnement gratuit à souscrire auprès de la DREES

télécopie : 01 40 56 80 38

www.sante.gouv.fr/htm/publication

● trois revues trimestrielles :

Revue française des affaires sociales

revue thématique

dernier numéro paru :

« Éthique médicale et biomédicale » débats, enjeux, pratiques
n° 3, juillet-septembre 2002

Dossiers Solidarité et Santé

revue thématique

dernier numéro paru :

« Comparaisons internationales », n° 3, juillet-septembre 2002

« La tarification à la pathologie - leçons de l'expérience étrangère »,
Actes du colloque du 7 et 8 juin 2001, Hors série, juillet 2002

Cahiers de recherche de la MiRe

● des ouvrages annuels :

Données sur la situation sanitaire et sociale en France

Compte nationaux de la santé

Compte de la protection sociale

● et aussi...

Chiffres repères sur la protection sociale dans les pays de l'Union européenne

STATISS, les régions françaises

Résumé des informations disponibles dans les services statistiques des DRASS

consultable sur Internet :

www.sante.gouv.fr/drees/statiss/default.htm



Les revues et ouvrages sont diffusés par la Documentation Française
29, quai Voltaire - 75344 Paris cedex 07
tél. : 01 40 15 70 00

Internet : www.ladocfrancaise.gouv.fr