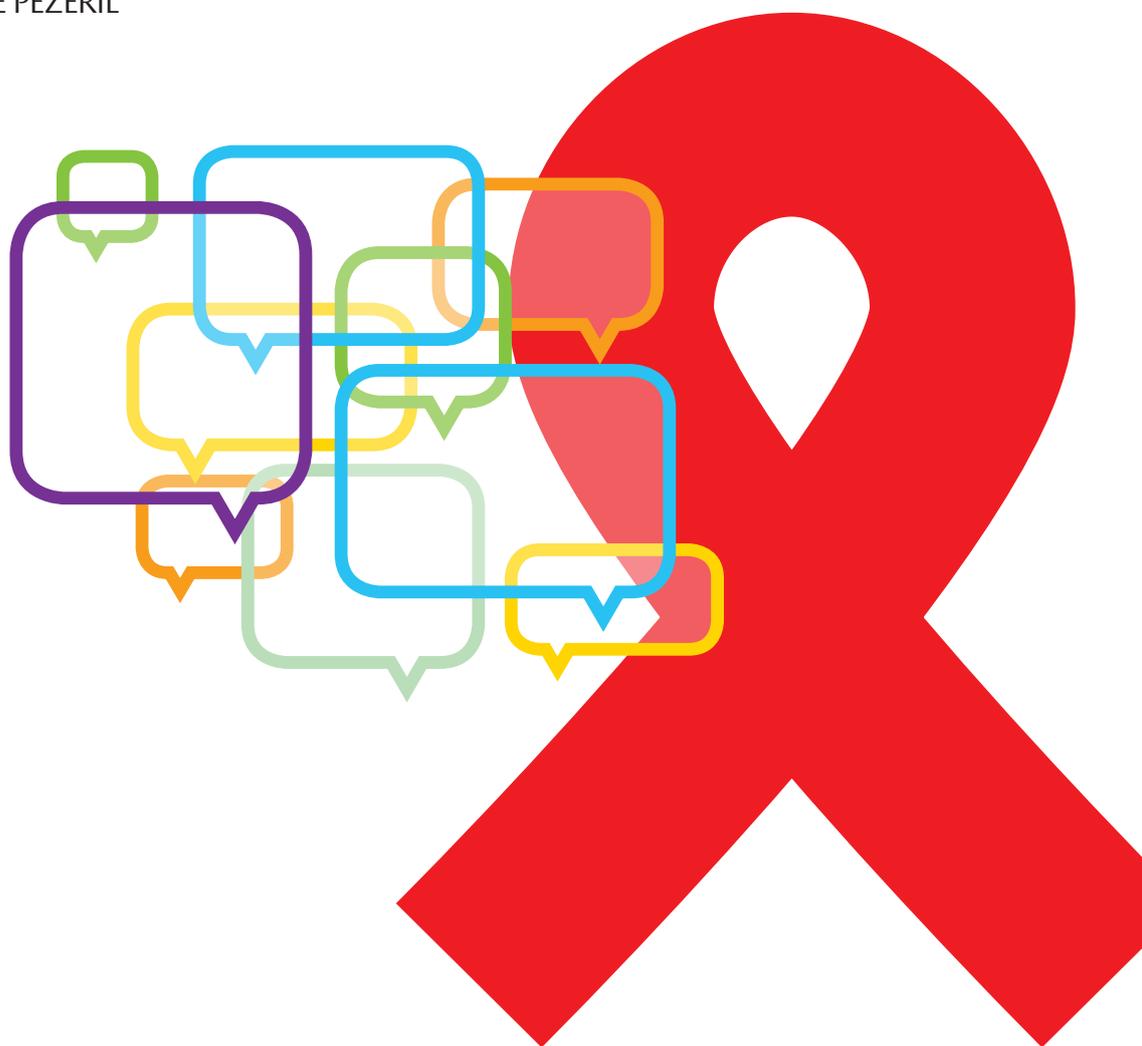


# Premiers résultats de l'enquête « Les conditions de vie des personnes séropositives en Belgique francophone (Wallonie et Bruxelles) »

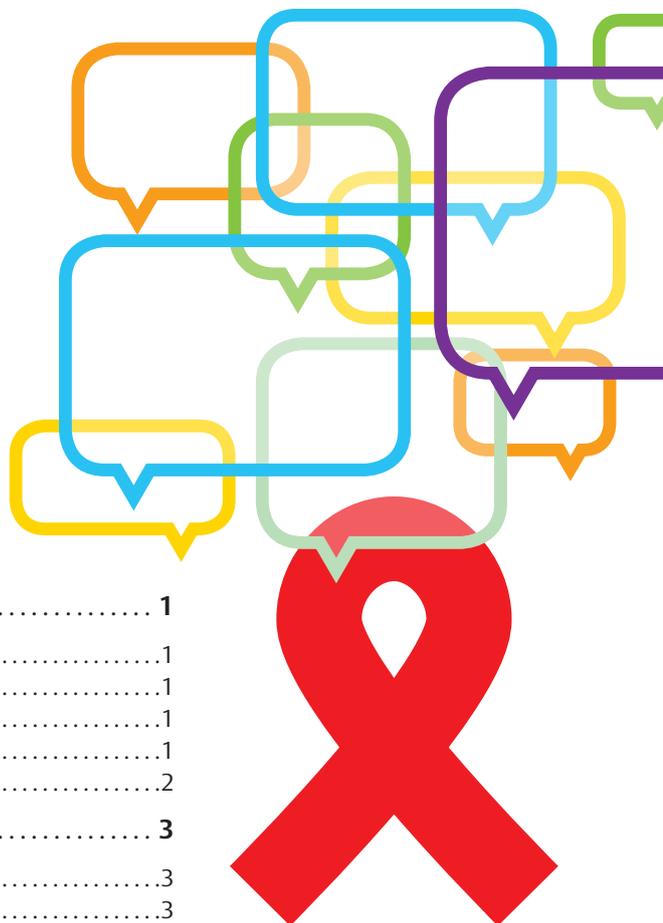
---

RAPPORT COURT – NOVEMBRE 2012  
RÉDIGÉ PAR CHARLOTTE PEZERIL



# Table des matières

|   |           |
|---|-----------|
| <b>1. Contexte et partenaires de l'enquête</b>                              | <b>1</b>  |
| 1.1. Le contexte : un manque de données                                     | 1         |
| 1.2. Une enquête participative  | 1         |
| 1.3. Les coordinateurs  | 1         |
| 1.4. Les partenaires  | 1         |
| 1.5. Remerciements  | 2         |
| <b>2. Présentation de l'enquête</b>   | <b>3</b>  |
| 2.1. Objectifs  | 3         |
| 2.2. Méthodologie   | 3         |
| 2.3. Premiers résultats   | 5         |
| <b>3. Participation et profil des répondants</b>                            | <b>6</b>  |
| 3.1. Participation et refus   | 6         |
| 3.2. Pondération et variables utilisées                                     | 6         |
| 3.3. Profil démographique   | 8         |
| 3.4. Profil socio-économique  | 10        |
| <b>4. État de santé et rapport au milieu médical</b>                        | <b>12</b> |
| 4.1. Année du diagnostic  | 12        |
| 4.2. Mode de transmission   | 13        |
| 4.3. Suivi médical et satisfaction  | 13        |
| 4.4. Traitements anti-rétroviraux, charge virale et effets secondaires      | 14        |
| 4.5. Moral  | 15        |
| 4.6. Expériences de discrimination dans le milieu médical                   | 15        |
| <b>5. Vie sociale et professionnelle</b>                                    | <b>17</b> |
| 5.1. Environnement social   | 17        |
| 5.2. Besoins exprimés   | 18        |
| 5.3. Impact de la séropositivité sur la vie professionnelle                 | 18        |
| 5.4. Expériences de discrimination et de stigmatisation dans la vie sociale | 20        |
| 5.5. Rapport à la loi anti-discrimination                                   | 21        |
| <b>6. Vie affective et sexuelle</b>   | <b>23</b> |
| 6.1. Relation avec le partenaire  | 23        |
| 6.2. Impact de la séropositivité sur les pratiques sexuelles                | 23        |
| 6.3. Utilisation du préservatif   | 24        |
| 6.4. Peur, stigmata et ressources   | 25        |
| <b>7. Conclusions</b>   | <b>27</b> |
| Tableaux et figures   | 29        |



# 1. Contexte et partenaires de l'enquête

---

## 1.1. Le contexte : un manque de données

Cette enquête part du constat d'un manque de données quantitatives et qualitatives concernant les conditions de vie des personnes vivant avec le VIH/sida aujourd'hui en Fédération Wallonie-Bruxelles. Or ces données sont nécessaires pour approfondir la compréhension des réalités et des besoins ressentis par les personnes séropositives dans leur rapport au système de soins et dans leur vie professionnelle, sociale et affective.

## 1.2. Une enquête participative

C'est dans ce cadre que le GRECOS – Groupe de Réflexion et de Communication sur la Séropositivité, qui rassemble des personnes séropositives et est soutenu par la Plate-forme Prévention Sida – a émis le souhait dès 2008 d'une enquête permettant de connaître la situation des autres personnes atteintes, notamment celles ne fréquentant pas les associations ou les groupes de parole. Le GRECOS a fait appel à l'Observatoire du sida et des sexualités et au Centre d'études sociologiques des Facultés universitaires Saint-Louis pour bénéficier d'un appui scientifique. Nous avons fait le choix d'une enquête par questionnaire afin d'obtenir une vue représentative des conditions de vie des personnes séropositives. Plusieurs rencontres avec les membres du GRECOS ont permis de préciser et de construire ensemble les objectifs, la méthodologie et le questionnaire de l'enquête.

## 1.3. Les coordinateurs

Cette enquête a été coordonnée par la Plate-forme Prévention Sida (PPS) et l'Observatoire du sida et des sexualités (OSS), avec l'appui du Centre d'études sociologiques (CES) des Facultés universitaires Saint-Louis. La coordination organisationnelle a été assurée par Geneviève Georges (PPS) et la coordination scientifique par Charlotte Pezeril (OSS/CES). Le traitement quantitatif des données a été effectué par Philippe Huynen (CES).

## 1.4. Les partenaires

Les institutions suivantes ont participé à l'enquête, soit en accueillant des enquêteurs extérieurs chez eux, soit en guidant leurs patients ou usagers vers les enquêteurs, soit enfin en faisant passer le questionnaire en interne.

### CENTRES DE RÉFÉRENCE SIDA

- Centre Hospitalier Universitaire de Charleroi (Centre Arthur Rimbaud)
- Centre Hospitalier Universitaire Erasme de Bruxelles (UTI)
- Centre Hospitalier Universitaire de Liège (Clinique Brull)
- Centre Hospitalier Universitaire Saint-Pierre de Bruxelles (CETIM)

### HÔPITAUX

- Centre Hospitalier Inter Régional Edith Cavell (Clinique Edith Cavell de Bruxelles)
- Centre Hospitalier Iris Sud (Site d'Etterbeek-Ixelles)
- Centre Hospitalier Peltzer-La Tourelle de Verviers
- Centre Hospitalier Universitaire Ambroise Paré de Mons
- Centre Hospitalier Régional de Namur
- Grands Hôpitaux de Charleroi

### ASSOCIATIONS ET AUTRES ORGANISMES

- Coordination Provinciale Sida Assuétudes de Namur
- Service Education pour la Santé de Huy-Waremme et Service des Soins de Santé Prisons du SPF-Justice
- Topaz
- Lhiving
- Siréas/Sid'Aids-Migrants
- Ex æquo
- Nyampinga
- Warning-Bruxelles

---

## 1.5. Remerciements

Nous remercions toutes les personnes, et elles sont nombreuses, qui ont permis de mener ce projet d'enquête à son terme.

Nous pensons en premier lieu à tous les répondants qui ont donné de leur temps et qui se sont généreusement confiés aux enquêteurs.

Nous remercions en second lieu les enquêteurs et surtout les professionnels des institutions partenaires qui ont réussi à s'organiser pour faire passer le questionnaire :

- Cabolet Corinne (CHU Liège)
- Demoulin Sabine (CHU Charleroi)
- Dohet Fabienne (GHDC)
- Georges Geneviève (PPS)
- Gérain Jean (CHIREC)
- Horeanga Alexandra (CH d'Ixelles)

- Kipouros Zoé (CHU Erasme)
- Martens Vladimir (OSS)
- Martin Thierry (PPS)
- Ntunzwenimana Grâce (Siréas)
- Pezeril Charlotte (OSS)
- Salembier Laetitia (CHU Mons)
- Vandermeuse Dorothy (CHU et CPSA Namur)

Nous tenons par ailleurs à remercier pour leurs précieux conseils le docteur Anne-Françoise Gennotte (CHU Saint-Pierre), 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 l'Ecole de Santé Publique de l'ULB) et l'ISP (Institut scientifique de santé publique) pour les données transmises.

Enfin, nos remerciements vont aux relecteurs de ce rapport pour leur aide et leurs conseils avisés : Philippe Huynen (CES), Vladimir Martens (OSS), Myriam Dieleman (OSS) et Delphine Metten (OSS).

## 2. Présentation de l'enquête

---

### 2.1. Objectifs

#### 2.1.1. Objectifs généraux

- Contribuer à améliorer la qualité de vie des personnes séropositives
- Participer à la lutte contre les discriminations et les atteintes aux droits des personnes vivant avec le VIH/sida
- Concourir à mieux définir les priorités de prévention secondaire et tertiaire et à mieux cibler les populations des actions de prévention

#### 2.1.2. Objectifs spécifiques

- Préciser le profil socio-économique des personnes vivant avec le VIH/sida
- Connaître leurs principales difficultés et ressources dans leur vie quotidienne
- Identifier l'ampleur, la forme et la récurrence des cas de stigmatisation et de discrimination dans différents domaines (professionnel, affectif, administratif, etc.)

### 2.2. Méthodologie

#### 2.2.1. Population étudiée

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. Les personnes ayant reçu un diagnostic de séropositivité très récent (inférieur à un an) n'ont en effet pas été incluses dans l'enquête<sup>1</sup>. En outre, pour des raisons de moyens, le questionnaire n'était disponible qu'en français. Il était donc destiné aux personnes maîtrisant suffisamment la langue, même si l'enquêteur était présent pour aider le répondant.

---

1 À la fois parce que plusieurs questions demandaient une certaine expérience de la vie avec le VIH et, sur les conseils de médecins spécialisés, afin de limiter les risques de réactions négatives de la part des répondants.

#### 2.2.2. Lieux d'enquête

En concertation avec le GRECOS, il a rapidement été décidé de mettre en place des partenariats avec des hôpitaux, et notamment ceux abritant un Centre de référence sida, en Régions wallonne et bruxelloise afin de faire passer le questionnaire aux personnes diagnostiquées séropositives. La même démarche a été entreprise auprès des associations de prévention sida et de celles qui accompagnent des personnes (notamment) séropositives ou qui appuient un groupe de parole ou de travail. L'idée était à la fois de diversifier les lieux d'enquête, de toucher des populations spécifiques (personnes incarcérées, utilisateurs de drogue par injection, etc.)<sup>2</sup> et, surtout, des personnes n'étant pas suivies médicalement ou étant suivies dans d'autres institutions (que celles étant partenaires).

#### 2.2.3. Méthode d'échantillonnage

Le choix de la méthode d'échantillonnage conditionne la validité de l'enquête. La méthode la plus précise et la plus fiable est la méthode probabiliste par échantillonnage aléatoire. Elle consiste à tirer au sort des individus au sein d'une liste reprenant les membres de la population de référence. Le problème est qu'une liste (même « anonymisée ») de l'ensemble des personnes séropositives en Fédération Wallonie-Bruxelles n'existe pas.

La seule possibilité était donc de mettre en place ce tirage aléatoire au sein de chaque institution, tout en respectant l'anonymat des patients. Toutefois, toutes les institutions partenaires, et notamment les associations, ne disposaient pas d'une liste de leurs usagers. Deux cas de figure se sont ainsi présentés :

---

2 Des associations comme Alias et Projet Lama souhaitaient participer à l'enquête, mais ont dû y renoncer, de même que la clinique Saint-Joseph de Liège, le CHU Mont-Godinne de Dinant et l'hôpital de Mons-Warquignies. Par ailleurs, l'enquête a dû être interrompue en cours de processus dans les centres de détention (partenariat avec le SES et le Service des Soins de santé Prison). Les raisons qui nous ont été rapportées sont diverses (changement de personnel, difficultés organisationnelles, refus du comité éthique, etc.).

1. Si une liste existait, un tirage aléatoire de 10% (pour les institutions ayant plus de 60 patients/usagers) ou de 25% (pour celles ayant moins de 60 patients) de la population était mis en place.
2. Si la liste n'existait pas, le questionnaire était systématiquement proposé aux patients/usagers se présentant à l'institution durant une période minimum de 6 mois.

#### 2.2.4. Administration du questionnaire

Si les méthodes ont varié au niveau de l'échantillonnage, l'uniformité a été possible en termes de méthode de collecte des données. Le questionnaire a été administré exclusivement en face-à-face. Cette méthode, bien que contraignante, a permis d'assurer un meilleur taux de réponse aux questions, sachant que le questionnaire était long et dense. De plus, nous faisons l'hypothèse d'un fort taux de personnes ne maîtrisant pas parfaitement la langue et l'accompagnement nous semblait nécessaire afin de garantir la bonne compréhension et la complétude du questionnaire.

En outre, si le médecin estimait que son patient n'était pas en état de répondre à l'enquête ou si le patient lui-même refusait d'y répondre (ou ne se présentait pas à la consultation), un questionnaire de refus a été rempli afin de connaître les raisons de la non-participation et les caractéristiques (âge, sexe, lieu de résidence, nationalité) de ces personnes.

Le questionnaire a été administré entre le 6 août 2010 et le 30 novembre 2011.

#### 2.2.5. Pré-tests

Le questionnaire a été pré-testé auprès d'un petit groupe de personnes séropositives en décembre 2009. Certaines questions ont été reformulées suite aux réactions et aux suggestions de ces personnes. La durée de l'administration du questionnaire était alors de 45 minutes en moyenne. Finalement, les enquêteurs l'ont estimé à plus d'une heure (les entretiens pouvant durer jusqu'à deux heures).

#### 2.2.6. Enquêteurs

L'enquête a été réalisée sur fonds propres et il n'a pas été possible de rémunérer des enquêteurs. À nouveau, deux cas de figure se sont présentés :

1. L'institution choisissait un membre de son personnel pour administrer le questionnaire. Dans ce cas, l'enquêteur devait participer à une journée de formation organisée par l'Observatoire du sida et des sexualités afin de connaître les règles méthodologiques et éthiques inhérentes à une enquête sur le VIH/sida, de s'approprier le questionnaire et de standardiser la présentation de l'enquête et l'accompagnement.
2. L'institution choisissait de faire venir un enquêteur extérieur (travaillant soit à l'Observatoire du sida et des sexualités, soit à la Plateforme Prévention Sida). Dans ce cas, le partenaire se chargeait de proposer l'enquête et, éventuellement, de convenir d'un rendez-vous avec l'enquêteur.

Au total, 13 enquêteurs ont été mobilisés (voir la liste *supra*).

#### 2.2.7. Éthique et confidentialité

L'enquête a été validée par les Comités d'éthiques rattachés aux hôpitaux partenaires. Ils nous ont fourni des conseils au sujet du formulaire de consentement et des conditions de confidentialité.

La participation des patients était absolument volontaire, anonyme et informée.

Dans la mesure du possible, les patients ou usagers étaient informés de l'enquête avant leur consultation médicale ou leur rendez-vous grâce au dépliant de présentation de l'enquête conçu par le GRECOS. Si le patient acceptait de participer, il était invité à rejoindre (après sa consultation ou lors d'un rendez-vous) l'enquêteur dans un local approprié garantissant la confidentialité de l'entretien. Une lettre d'information et un formulaire de consentement lui étaient alors remis et présentés. La personne pouvait po-

ser des questions de précision à l'enquêteur, formé pour y répondre, et pouvait alors à nouveau renoncer à participer (ce cas s'est rarement présenté). Le formulaire de consentement, en deux exemplaires, devait ensuite être signé par l'enquêteur et le répondant. Ce dernier en gardait une copie, tandis que l'autre copie était conservée par l'institution partenaire dans une enveloppe prévue à cet effet, distincte de celle contenant les questionnaires et envoyée par la suite au CES pour encodage.

### 2.2.8. Contenu du questionnaire

Le questionnaire, qui a été construit en collaboration avec les membres du GRECOS et qui a suivi les conseils des partenaires, incluait 58 questions et se terminait par une question ouverte. Il abordait quatre grands thèmes et suivait la structure suivante :

#### LA SANTÉ ET LE MILIEU MÉDICAL

Ce premier thème a trait à l'état de santé, au confort psychologique et au recours éventuel à des substances psycho-actives, à la satisfaction vis-à-vis du système de soins et aux discriminations éventuelles rencontrées dans le milieu médical.

#### LA VIE SOCIALE ET PROFESSIONNELLE

Ce deuxième thème rassemble des questions relatives aux conséquences du VIH sur la vie professionnelle, associative et, plus largement, sociale, en abordant la question de la révélation du statut et des réactions qu'elle peut susciter.

#### LA VIE AFFECTIVE ET SEXUELLE

Ce thème aborde des questions relatives à la vie sexuelle et affective, au partenaire éventuel, aux pratiques sexuelles et à leurs modifications depuis le diagnostic, mais aussi aux ressentis des personnes vivant avec le VIH.

#### DONNÉES GÉNÉRALES

Cette quatrième partie interroge le répondant sur sa situation familiale, économique et administrative.

#### QUESTION OUVERTE

« Si vous désirez ajouter un commentaire ou une précision concernant vos conditions de vie et/ou les discriminations que vous avez connues en lien avec le VIH, utilisez cette feuille ».

Le choix était alors laissé au répondant d'écrire seul ou de raconter à l'enquêteur qui notait sur cette dernière page (ce dernier choix a le plus souvent été choisi).

### 2.3. Premiers résultats

#### Ce rapport court rend compte de résultats préliminaires et partiels.

D'une part, il ne reprend pas l'ensemble des questions<sup>3</sup> et n'analyse pas en profondeur les croisements possibles entre variables.

D'autre part, il n'inclut pas l'analyse qualitative, réalisée à partir de la question ouverte, des notes prises par les enquêteurs et de leurs retours sur leurs expériences.

Enfin, il ne reprend pas les points de vue des membres du GRECOS qui ont également analysé des résultats de cette enquête.

#### Un rapport long reviendra en détail sur ces différents points.

3 Les données concernant 1/ la régularité du suivi médical, le diagnostic du sida et d'autres maladies/ infections, le suivi psychologique, la consommation de substances psycho-actives, l'impact du diagnostic sur le désir d'enfant et la satisfaction face à d'autres professionnels que le médecin principal ; 2/ l'impact de la connaissance de la séropositivité sur les relations personnelles, la révélation du statut sérologique à l'insu dans la vie sociale et affective ; 3/ les données concernant le statut administratif, le lieu de naissance et, le cas échéant, l'année d'arrivée en Belgique et enfin les difficultés financières à assumer les frais en dehors de ceux liés au VIH (autres frais de santé, logement, nourriture, déplacement) seront abordées dans le rapport long.

# 3. Participation et profil des répondants

Cette première partie présentant les résultats de l'enquête aborde la participation globale et par institution, la pondération mise en place sur l'échantillon, les variables utilisées et le profil global des répondants, du point de vue des données démographiques et socio-économiques.

## 3.1. Participation et refus

### 3.1.1. Nombre de questionnaires et taux d'abandon

Au total, **343 questionnaires ont été administrés et encodés**, dont un a été écarté parce que le diagnostic du VIH datait de moins d'un an. Deux questionnaires n'ont pas été pris en compte car incomplets (non terminés). **340 questionnaires ont donc été inclus dans les résultats.**

Le **taux d'abandon en cours d'enquête a donc été très faible**, principalement du fait du choix d'une administration du questionnaire en face-à-face.

### 3.1.2. Nombre et motifs des refus

En revanche, **735 personnes n'ont pas répondu à l'enquête.** Le taux de refus est donc très élevé, de l'ordre de 68%.

Le nombre important de refus est principalement dû aux refus des patients du CHU Saint-Pierre (91,4% de l'ensemble des refus) et à la méthodologie d'échantillonnage employée dans cette institution. En effet, pour des raisons d'organisation, il n'y a pas eu de tirage aléatoire mais une proposition systématique à tous les patients se présentant aux consultations du CETIM (Centre de référence sida de l'hôpital Saint-Pierre) pendant plus de 6 mois (à raison de deux jours et demi par semaine), sachant que cette institution a la patientèle la plus importante (1964 patients).

L'analyse des questionnaires de refus montre que 44% des répondants ont explicitement refusé de répondre et que 4% ne sont pas venus à la consultation (les informations manquent pour les 52% restants). Par contre, ils sont presque 90% à donner une raison à leur refus : **47% invoquent un manque de temps, plus de 22% un manque de connaissance de la langue et 12% disent ne pas être intéressés par l'enquête.** Notons que seuls 0,5% craignent que leur anonymat ne soit pas respecté.

À ce stade de l'analyse, signalons que les **personnes déclarant une nationalité étrangère sont surreprésentées**

**dans les questionnaires de refus.** Par rapport à la population ayant répondu à l'enquête, **d'autres nationalités apparaissent** (le Nigéria, l'Angola, la Russie, la Pologne, la Tanzanie sont cités dans les refus alors qu'ils n'apparaissent pas dans la population d'enquête) et **les taux de refus varient grandement selon les nationalités.** Par exemple, les Belges représentent 63,3% des questionnaires complétés et 39,5% seulement des questionnaires de refus. À l'inverse, les Congolais représentent 6,4% des répondants et 12,1% des personnes refusant d'y participer.

### 3.1.3. Répartition selon les institutions

Le tableau 1 reprend pour chaque institution, en valeurs absolues :

1. La population de référence : la patientèle ou le nombre d'utilisateurs (majeurs et diagnostiqués depuis plus d'un an) déclaré aux coordinateurs de l'enquête.
2. La population finale de l'enquête : le nombre de questionnaires administrés et encodés (avant pondération).

**TABEAU 1 : Population de référence et d'enquête par type d'institution**

| Type d'institution       | Population de référence | Questionnaires encodés |
|--------------------------|-------------------------|------------------------|
| Centre de Référence Sida | 3 272                   | 266                    |
| Hôpitaux                 | 623                     | 39                     |
| Associations             | 183                     | 37                     |
| NR                       | -                       | 1                      |
| <b>TOTAL</b>             | <b>4 078</b>            | <b>343</b>             |

Les Centres de référence sida (CRS) participants regroupent, selon les données communiquées, 3 272 patients. Dans notre enquête, avant pondération de l'échantillon, 266 questionnaires ont été administrés chez eux puis encodés ; soit près de 80% de l'ensemble (77,8%). De plus, 39 questionnaires proviennent des hôpitaux et 37 des associations partenaires, tandis qu'un questionnaire ne précisait pas le lieu d'enquête (NR= Non réponse).

## 3.2. Pondération et variables utilisées

### 3.2.1. Construction de la pondération

La pondération est l'opération qui consiste à affecter des poids différenciés aux individus pour que l'échantillon res-

pecte la répartition des caractéristiques (par exemple sociodémographiques) connues dans la population-mère. La difficulté est que la population atteinte par le VIH/sida en Belgique francophone est mal connue et difficilement accessible. Toutefois, l'Institut Scientifique de Santé Publique (ISP) précise qu'en 2010, 11 984 patients porteurs du VIH ont été suivis médicalement dans le pays (et 24 646 personnes ont été détectées séropositives depuis le début de l'épidémie)<sup>4</sup>. L'ISP nous a en outre fourni les données brutes concernant le mode de transmission, l'âge, le sexe, l'ancienneté du diagnostic et la nationalité, pour les personnes suivies médicalement en 2010 et résidant à Bruxelles et en Wallonie. Quant aux partenaires, ils nous ont également fait parvenir, dans la mesure du possible, des données sur les caractéristiques de leurs patients ou usagers.

Dans cette enquête, **une pondération spécifique a été réalisée selon l'institution** où le contact a eu lieu. Elle a été mise en place à partir des questionnaires en provenance du CHU Saint-Pierre, du CHU de Liège et du CHU de Charleroi, les autres institutions n'ayant pas un nombre de questionnaires suffisant pour réaliser une pondération « sur mesure ». Signalons que ces trois institutions regroupent, avant pondération, plus de 67% des questionnaires.

Au sein de chacun de ces groupes d'enquêtes, **la pondération a été menée selon l'âge** (en trois classes : 18-39 ans/40-49 ans/plus de 50 ans), **le sexe et la nationalité principale** (en cinq classes : Afrique, Amérique, Asie, Europe, Océanie), à partir des données de l'ISP. Enfin, l'échantillon a été pondéré pour donner à chaque institution participante **l'importance que sa patientèle représente dans l'ensemble** de la patientèle de toutes les institutions participantes.

### 3.2.2. Effets de la pondération

Sur le plan de la répartition des institutions, si nous prenons l'exemple de l'institution la plus importante, le CETIM de l'hôpital Saint-Pierre, elle représentait 48,2% de l'ensemble des patients et usagers des institutions participantes. Or 182 questionnaires y ont été administrés et comptabilisés dans l'enquête, soit 53,2% du total. Les patients du CETIM sont donc légèrement surreprésentés par rapport à la population de référence. La pondération permet de revenir à un taux proche de la population de référence (48,5%).

Sur le plan de la répartition démographique, sans entrer ici dans le détail, nous pouvons constater, avant pondération, une **sous-participation des femmes, des plus jeunes et des personnes déclarant une nationalité étrangère**,

4 SASSE A., VERBRUGGE R. et VAN BECKHOVEN D., *Épidémiologie du sida et de l'infection à VIH en Belgique. Situation au 31 décembre 2010*, Bruxelles, ISP, 2011.

phénomène constaté dans d'autres enquêtes sur le même sujet. Par exemple, les hommes représentent alors 62,4% des répondants et les femmes 37%. Après pondération, elles représenteront 47,6% du total afin de s'approcher de la répartition de la population de référence (cf. tableau 2).

**Désormais, les données présentées seront exclusivement des données pondérées.**

### 3.2.3. Variables utilisées

Avant d'aborder les principaux résultats, nous devons préciser les variables que nous avons utilisées dans cette enquête et avec lesquelles nous avons analysé les résultats.

Un premier ensemble reprend les variables « classiques » des enquêtes autour du VIH et qui sont **d'ordre sociodémographique** : l'âge (en 3 classes : moins de 39 ans, 40-49 ans et plus de 50 ans), le sexe (homme, femme<sup>5</sup>), l'orientation sexuelle (homosexuelle, hétérosexuelle, bisexuelle<sup>6</sup>), la nationalité (3 classes de nationalité ou de regroupement de nationalités : Belge, autre Européen, Africain) et la région de résidence (Bruxelles, Wallonie, Flandre<sup>7</sup>).

Un second ensemble de variables est davantage **lié à la santé et au vécu avec le VIH** afin d'évaluer leur éventuel impact sur les conditions de vie des répondants. Sont incluses l'année du diagnostic de séropositivité (en 3 classes : avant 2001, entre 2001 et 2005, entre 2006 et 2010), la prise ou non de traitement anti-rétroviral et la charge virale (détectable ou non).

Par ailleurs, nous avons également fait varier les réponses selon des **données concernant la vie affective et sexuelle** du répondant : le fait d'avoir ou non un partenaire, le fait que ce partenaire soit séropositif ou séronégatif, le fait de vivre seul ou pas, d'avoir eu ou pas des rapports sexuels dans les douze derniers mois.

Enfin, un dernier ensemble de variables est **d'ordre socio-économique** pour rendre compte des éventuels effets de ces données sur la vie avec le VIH : revenu mensuel (3 classes : moins de 1 000€/mois, entre 1 000 et 1 800€, plus de 1 800€/mois), diplôme (3 classes : sans diplôme ou diplômé du primaire ou du secondaire inférieur, diplômé du secondaire supérieur ou certifié/qualifié, diplômé du supérieur) et difficultés financières pour assumer les soins de santé liés au VIH (suivant les 4 types de situation de la figure 7).

5 Le questionnaire incluait l'item « transgenre, transsexuel, queer », mais les répondants étaient tellement peu nombreux qu'ils n'ont pu être constitués en variable.

6 Les répondants déclarant une orientation bisexuelle sont peu nombreux (n=20), les résultats les concernant sont donc difficilement généralisables.

7 Un très petit nombre de répondants se soignent en Wallonie ou à Bruxelles tout en habitant en Flandre. Les résultats pour cette catégorie ne seront donc pas inclus dans ce rapport court.

### 3.3. Profil démographique

#### 3.3.1. Profil global

Le tableau 2 reprend les principales caractéristiques sociodémographiques des 340 répondants.

**TABLEAU 2 :**  
**Descriptif socio-démographique de l'échantillon (en%)**

|                                  |      |
|----------------------------------|------|
| <b>Sexe</b>                      |      |
| Femme                            | 47,6 |
| Homme                            | 51,7 |
| Transsexuel, transgenre ou queer | 0,7  |
| <b>Age</b>                       |      |
| Moins de 39 ans                  | 35,3 |
| Entre 40 et 49 ans               | 38,8 |
| Plus de 50 ans                   | 24,6 |
| Non réponse (N.R.)               | 1,3  |
| <b>Nationalité*</b>              |      |
| Belge                            | 53,7 |
| Africain                         | 47,3 |
| Européen (hors Belge)            | 9,1  |
| Autres                           | 2,9  |
| Non réponse (N.R.)               | 1,6  |
| <b>Orientation sexuelle</b>      |      |
| Hétérosexuelle                   | 66,0 |
| Homosexuelle                     | 26,4 |
| Bisexuelle                       | 5,9  |
| Ne sait pas (NSP)                | 1,0  |
| Non réponse (N.R.)               | 0,7  |

\* Les répondants pouvaient citer plusieurs nationalités, le total est donc supérieur à 100%

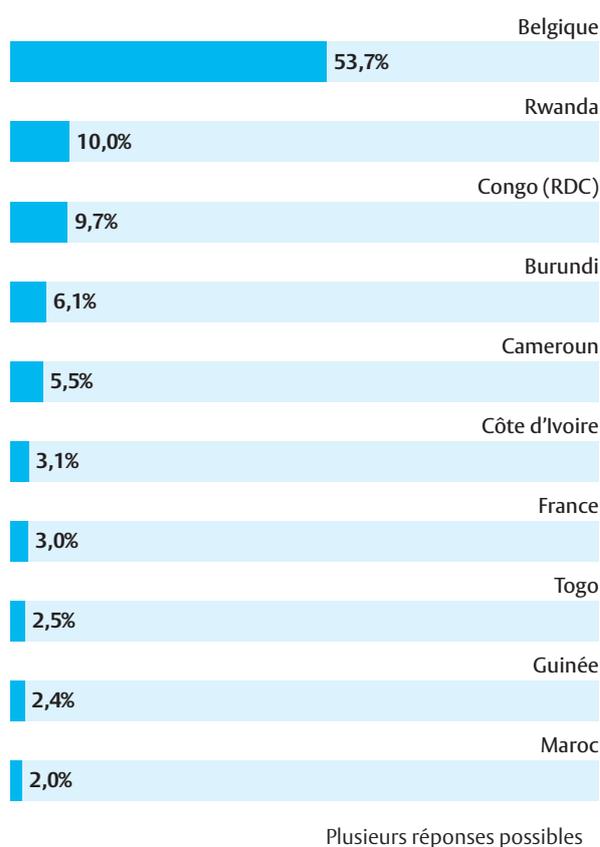
Concernant le sexe, nous constatons qu'une **petite majorité des répondants est constituée d'hommes** et qu'ils ne sont que 0,7% à se déclarer « transsexuel(le), transgenre ou queer ».

Concernant l'âge, les répondants se répartissent comme suit : 35,3% des répondants ont entre 18 et 39 ans, 38,8% ont entre 40 et 49 ans et 24,6% plus de 50 ans. **Près des 2/3 des répondants ont donc plus de 40 ans. L'âge moyen des répondants est de 44,1 ans mais varie selon les nationalités** : les répondants belges sont en moyenne plus âgés (46,1 ans) que les répondants africains (41,3 ans).

En outre, les répondants citent **41 nationalités différentes**, sachant qu'ils pouvaient en citer plusieurs. Ils sont d'ailleurs

15,1% à évoquer au moins deux nationalités. À partir du tableau 2, nous voyons que **53,7% des répondants disent avoir la nationalité belge, 47,3% une nationalité africaine et 9,1% une nationalité européenne autre que la Belge**. Pour être plus précis sur les nationalités, la figure 1 représente les 10 pays les plus cités par les répondants quand on leur demande leur(s) nationalité(s). Nous voyons qu'après la nationalité belge, les autres nationalités représentent 10% de l'échantillon ou moins. À part la nationalité française, les nationalités citées sont toutes africaines (y compris le Maroc).

**FIGURE 1 : Proportion de répondants par nationalité**



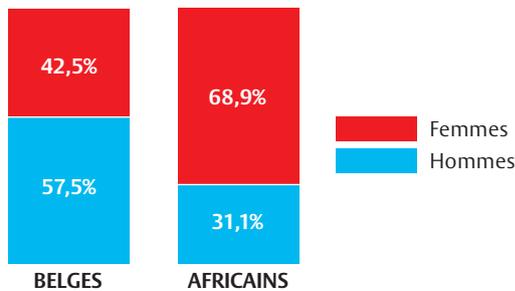
Les données sur la nationalité doivent être maniées avec prudence puisque les répondants pouvaient en citer plusieurs. Ainsi **lorsque nous identifierons « les Belges », il faudra se rappeler que plus d'un quart a une autre nationalité, de même « les Africains » qui ont aussi, pour près d'un tiers d'entre eux (31,7%), la nationalité belge.**

#### 3.3.2. Liens entre sexe, orientation sexuelle et nationalité

Concernant les données socio-démographiques, signalons qu'un fort lien existe entre le sexe des répondants, leur nationalité et l'orientation sexuelle déclarée.

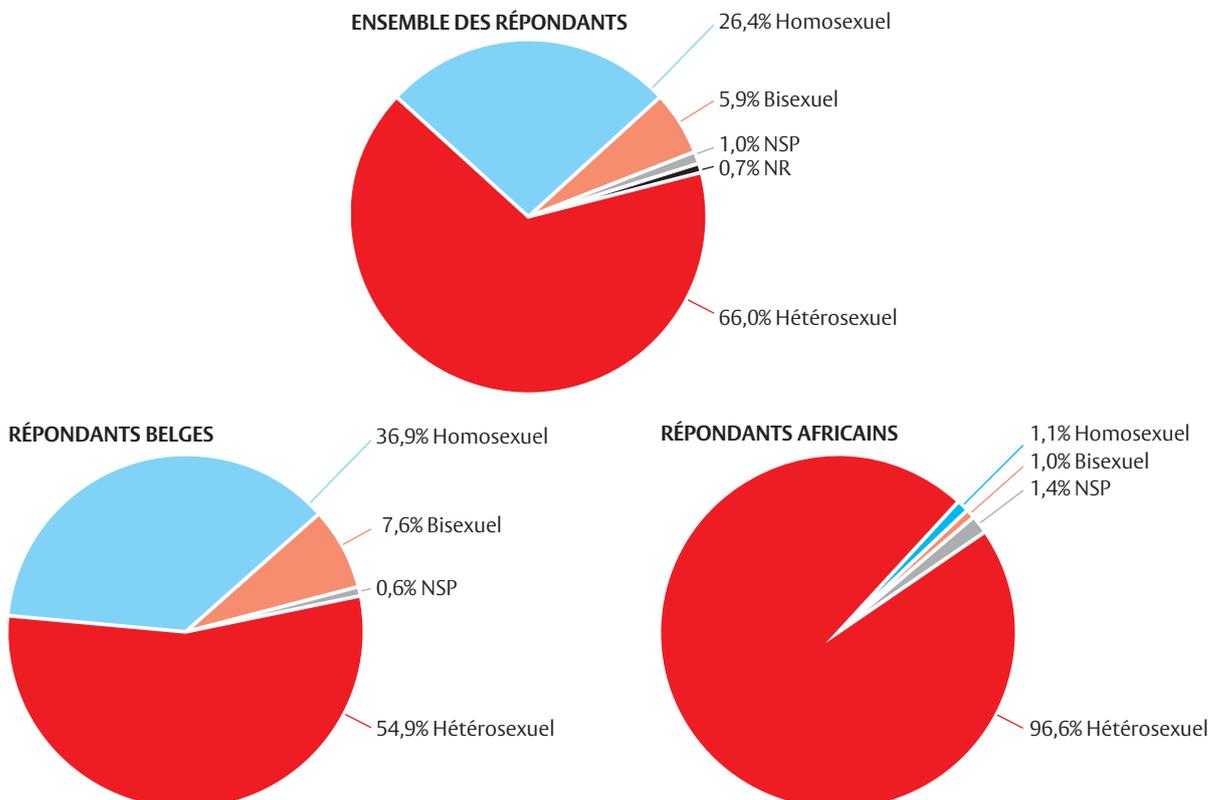
Tout d'abord, **le sex-ratio est très différent selon la nationalité**. Comme le montre la figure 2, les répondants citant la nationalité belge sont principalement des hommes (57,5%), alors que les répondants déclarant une nationalité africaine sont très majoritairement des femmes (68,9%).

FIGURE 2 : Sexe selon la nationalité



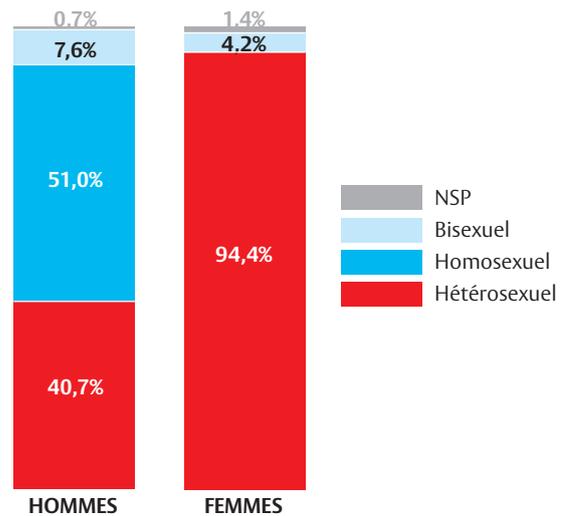
Les graphiques de la figure 3 rendent compte de l'orientation sexuelle déclarée respectivement par l'ensemble des répondants, par les répondants belges et par les répondants africains. Dans l'ensemble, les **hétérosexuels représentent les 2/3 de la population d'enquête, les homosexuels plus d'un quart et les bisexuels près de 6%**. Par contre, si l'on tient compte de la nationalité, les homosexuels représentent presque 37% des répondants belges et seulement 1% environ des répondants africains.

FIGURE 3 : Orientation sexuelle générale et selon la nationalité



Enfin, quand nous croisons l'orientation sexuelle avec le sexe (figure 4), nous voyons que les **femmes se déclarent presque exclusivement hétérosexuelles (94,4%)** alors que **les hommes s'affirment, à une légère majorité, homosexuels (51%)** et à **près de 41% hétérosexuels**. Nous pouvons noter une part non négligeable de personnes se déclarant bisexuelles, davantage parmi les hommes (7,6%) que parmi les femmes (4,2%).

FIGURE 4 : Orientation sexuelle selon le sexe



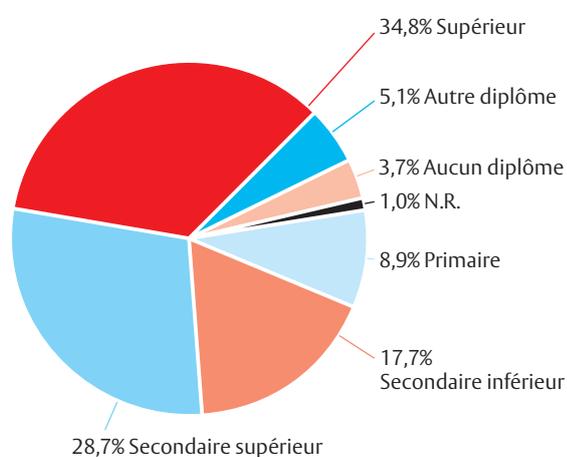
### 3.4. Profil socio-économique

Le profil socio-économique peut être mesuré de différentes façons. Plusieurs indicateurs ont donc été inclus afin de l'apprécier le plus précisément possible : diplôme, activité professionnelle, revenu, accès à la mutuelle, difficultés financières à assumer les soins de santé.

#### 3.4.1. Diplôme

Presque la moitié des répondants a un diplôme du secondaire (inférieur ou supérieur) et plus d'un tiers (34,8%) a un diplôme de l'enseignement supérieur.

FIGURE 5 : Diplôme le plus élevé



Toutefois, on observe d'importantes différences selon le sexe puisque 43% des hommes et seulement 26,6% des femmes déclarent un diplôme du supérieur. Les femmes détiennent davantage un diplôme du primaire (12,1% pour 6,1% des hommes), du secondaire inférieur (20,8% des femmes et 15,1% des hommes) ou sont sans diplôme (4,6% des femmes, 2,9% des hommes)<sup>8</sup>.

De plus, les pourcentages varient fortement selon la nationalité, et principalement entre répondants européens et africains. Parmi ces derniers par exemple, 22,8% ont un diplôme du secondaire inférieur, 32,9% du secondaire supérieur et 24,1% ont un diplôme du supérieur.

#### 3.4.2. Activité

Seuls 44,7% des répondants exercent une activité professionnelle, qu'elle soit déclarée ou pas. Cette donnée varie selon l'âge, mais aussi selon le diplôme (26,2% seulement

des répondants pas ou peu diplômés ont une activité contre 55,2% des diplômés du supérieur).

En outre, le taux de chômage est important puisqu'ils sont 26,8% à se déclarer au chômage, pendant que 16,9% sont en incapacité de travail ou en invalidité, 7,5% étudiants, 6,5% pensionnés et 5,9% en attente d'une régularisation ou d'un permis de travail.

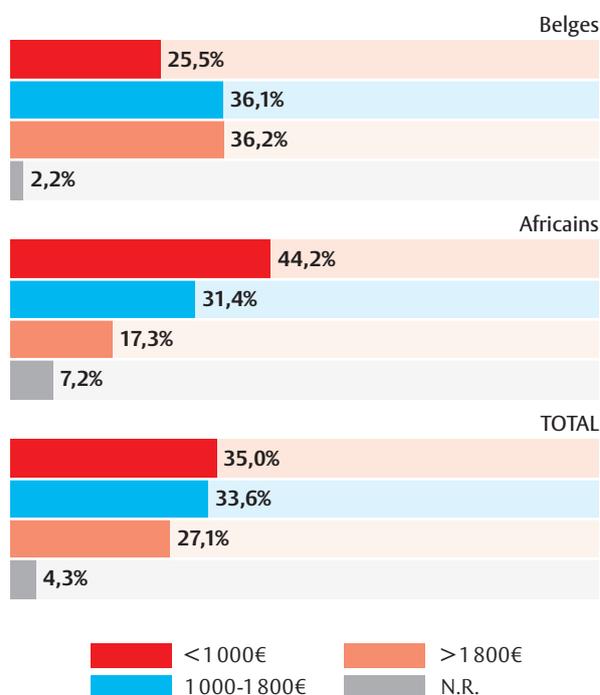
#### 3.4.3. Revenus

Une question portait sur le montant des rentrées financières (incluant les revenus et les éventuelles aides ou allocations) du mois précédent.

La figure 6 indique que plus d'un tiers des répondants (35%) déclare des rentrées financières inférieures à 1000€ par mois, un autre tiers (33,6%) entre 1000 et 1800 euros et plus d'un quart (27,1%) plus de 1800€/mois.

Sur ce point, les variations les plus importantes s'observent selon la nationalité et, à nouveau, entre les répondants européens, qu'ils soient belges ou non, et les répondants africains. Comme le montre la figure 6, plus d'un quart des Belges et presque 45% des répondants africains déclarent gagner moins de 1000€/mois.

FIGURE 6 : Rentrées financières mensuelles selon la nationalité



8 Cette dernière différence n'est toutefois pas statistiquement significative.

### 3.4.4. Accès à la mutuelle

Sur l'ensemble des répondants, **8,1% disent ne pas avoir de mutuelle**.

Cet état de fait concerne surtout les répondants déclarant une nationalité africaine puisqu'ils sont 12,7% à déclarer ne pas avoir de mutuelle, contre 1% des Belges.

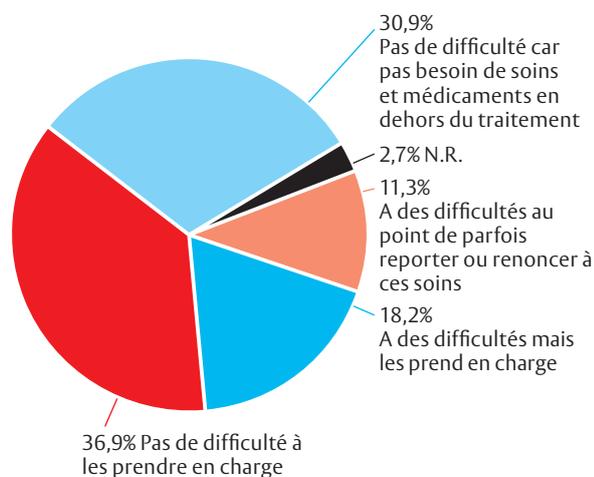
### 3.4.5. Difficultés financières à assumer les soins de santé

En Belgique, en dehors du traitement anti-rétroviral, les autres frais liés au VIH (notamment pour pallier les effets secondaires du traitement) ne sont pas intégralement remboursés. Nous avons fait l'hypothèse que certains patients pouvaient avoir des difficultés à assumer ces frais. Pour vérifier cette hypothèse, la question suivante a été posée : « Avez-vous des difficultés financières pour assumer les soins, les examens et médicaments relatifs au VIH et qui ne sont pas intégralement remboursés? ».

À travers la figure 7, nous voyons que 18,2% des répondants ont des difficultés, même s'ils arrivent à prendre en charge les dépenses, et que 11,3% doivent parfois renoncer ou reporter ces soins.

**Si nous regroupons les personnes déclarant des difficultés financières (qu'elles reportent les soins ou qu'elles les assument), nous obtenons presque 30% de la population d'enquête** et, chez les femmes, près de 37% (contre environ 23% des hommes). À peine moins de 30% d'entre elles déclarent assumer les soins de santé sans difficulté.

**FIGURE 7 :**  
**Difficultés financières à assumer les soins relatifs au VIH**



### 3.4.6. Personnes à charge

Enfin, en dehors des différentiels de revenus, il faut également prendre en compte le nombre d'enfants ou de personnes à charge (qui dépendent financièrement du répondant). **Si 40% de l'ensemble des répondants ont au moins une personne à charge, ce sont près de 60% des femmes (59,6%) et seulement 23,3% des hommes qui sont concernés.**

Le répondant devait également préciser le nombre de personnes qu'il avait à charge. En moyenne, 2,2 personnes sont déclarées. Pour les femmes, plus d'un tiers a 1 personne à charge (36,4%), moins d'un tiers 2 personnes (28,2%) et un autre tiers 3 ou plus (35,4%).

Ainsi, comme les enquêtes françaises l'ont souligné<sup>9</sup>, on observe une **dualisation de la population séropositive**, avec d'un côté une population ayant une nationalité européenne, masculine, homosexuelle, relativement diplômée et ayant un emploi et d'un autre côté une population extra-européenne, principalement féminine, hétérosexuelle, peu ou pas diplômée et dans des situations socio-économiques précaires. Si cette dualisation est réelle, l'image qu'elle renvoie est réductrice et ne rend pas compte de la **précarisation de l'ensemble des séropositifs**, au-delà de leur sexe, orientation sexuelle et nationalité.

9 Voir notamment FABRE G. et al., *VIH et emploi à l'heure des multithérapies : les usages du secret en milieu de travail*, Paris, ANRS, 2000. Voir aussi l'enquête quantitative de Peretti-Watel P., Spire B. & Groupe ANRS-VESPA, *SIDA. Une maladie chronique passée au crible*, Rennes, Presses de l'EHESP, 2008 ainsi que CALVEZ M., FIERRO F., LAPORTE A., SEMAILLE C., *Le recours tardif aux soins des personnes séropositives pour le VIH. Modalités d'accès et contextes socioculturels*, Enquête ANRS Retard, Rapport final, 2006.

## 4. État de santé et rapport au milieu médical

Les résultats présentés ici reprennent les principales données concernant l'état de santé et le suivi médical des répondants, leur satisfaction à l'égard du milieu médical et les éventuelles discriminations qu'ils y ont rencontrées.

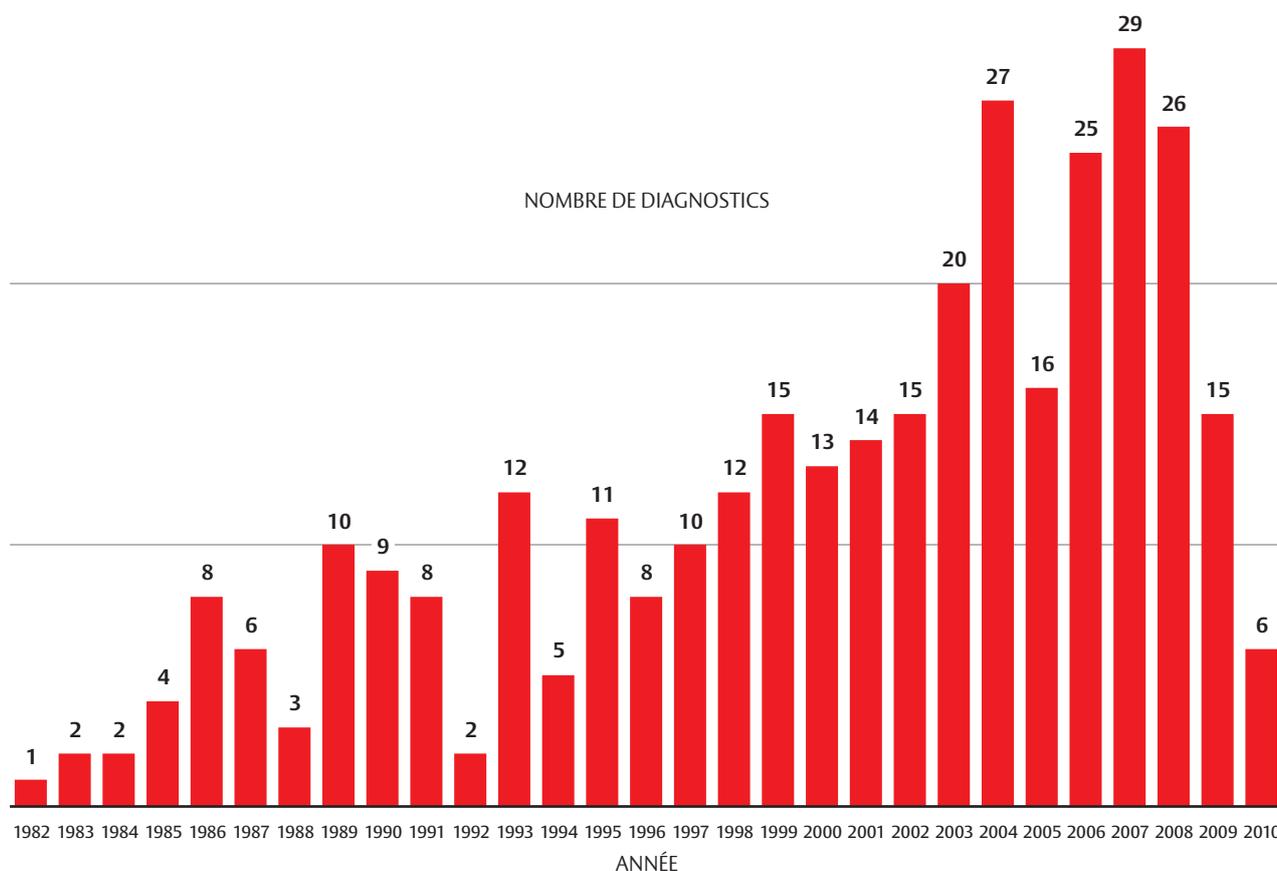
### 4.1. Année du diagnostic

La figure 8 décrit le nombre de répondants ayant appris leur séropositivité par année. Nous remarquons que le premier diagnostic de notre échantillon a eu lieu en 1982 et que l'année 2007 est celle qui regroupe le plus de diagnostics de séropositivité.

Si l'on regroupe les années de diagnostic, presque un quart (23,9%) des répondants a appris sa séropositivité entre 1982 et 1995, soit avant l'apparition et la disponibilité des traitements anti-rétroviraux efficaces. Près de la moitié (43,6%) l'a apprise dans la décennie suivante (1996-2005) et quasiment 30% entre 2006 et 2010.

**La dernière décennie (2000-2010) regroupe plus de 60% des répondants**, ce qui semble refléter l'accélération des diagnostics de séropositivité, observée dans les données de l'ISP. Toutefois, il faut préciser que les personnes diagnostiquées au début de l'épidémie sont probablement moins représentées, soit parce qu'elles sont parties à l'étranger, soit sorties du système de soins ou encore sont décédées (rappelons que le taux de mortalité était élevé jusqu'au milieu des années 1990).

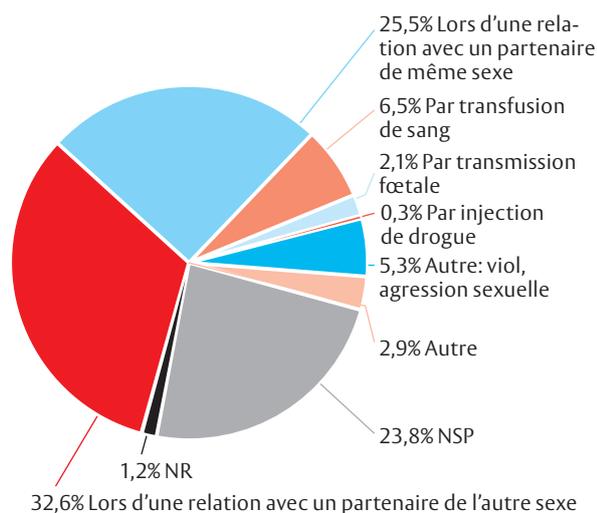
FIGURE 8 : Répartition des répondants selon l'année du diagnostic



## 4.2. Mode de transmission

Comme le révèle la figure 9, **près d'un tiers des répondants déclare une transmission probable suite à une relation sexuelle avec un partenaire de l'autre sexe et un quart suite à une relation sexuelle avec un partenaire du même sexe**. Ensuite, il est important de souligner que **près d'un quart déclare ne pas savoir comment il a contracté le VIH**.

FIGURE 9 : Mode de transmission estimé



Le **taux de 6,5% concernant une possible transmission par transfusion de sang peut paraître étonnant** vu les données récoltées par l'ISP (seuls 2 cas documentés, en 1986 et 1998, de ce type de transmission). Soulignons donc que ces données rendent compte d'une part, des présupposés des répondants (ce qu'ils estiment être le mode de transmission) et d'autre part, de pratiques pouvant avoir eu lieu en dehors de la Belgique.

Quant aux **modes de transmission par voie fœtale (mère-enfant) ou par injection de drogues, ils sont très peu représentés**, ce qui reflète la maîtrise de ces voies de transmission respectivement par la mise sous traitement anti-rétroviral des mères séropositives et par les politiques de réduction des risques à l'égard des utilisateurs de drogue par injection. Ce dernier mode de transmission serait toutefois plus important selon les données de l'ISP<sup>10</sup>, ce qui montre aussi que nous avons peu atteint cette population.

Enfin, la catégorie « Autre » a été choisie par 8,3% des répondants. Il est à noter que **le viol ou l'agression sexuelle sont ci-**

10 Les données de l'ISP sur le mode de transmission ne doivent cependant pas être prises comme des données objectives car elles peuvent également comporter des biais de déclaration par le patient et d'interprétation par le médecin.

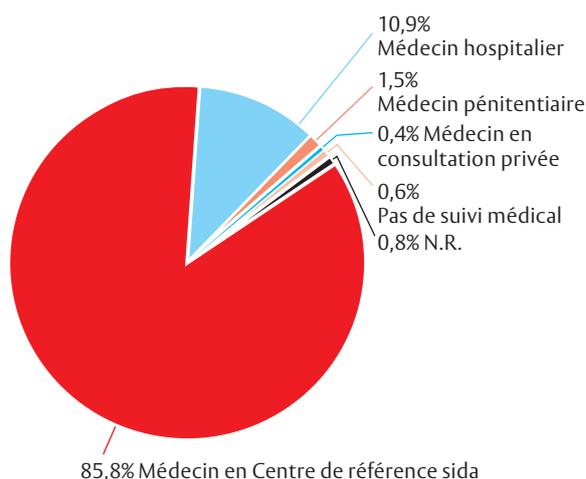
**tés spontanément par 5,3% de l'ensemble des répondants et par 9,8% des femmes** comme mode probable de transmission. De plus, ce taux élevé est sans doute sous-estimé puisque certains répondants ont pu choisir « lors d'une relation sexuelle » sans préciser qu'il s'agissait d'un viol. Ce mode de transmission varie grandement selon la nationalité : il est cité par moins de 3% des Belges et plus de 10% des Africains.

## 4.3. Suivi médical et satisfaction

### 4.3.1. Suivi médical

La figure 10 indique que **la très grande majorité des répondants (85,8%) est suivie par un médecin en Centre de référence sida**, moins de 11% par un médecin hospitalier et 1,5% par un médecin pénitentiaire<sup>11</sup>. Seuls 0,6% déclarent ne pas être suivis médicalement pour le VIH. Sur ce dernier point, il est difficile de savoir si le taux est réellement faible ou si l'enquête est passée à côté de cette sous-population.

FIGURE 10 : Médecin principal pour le suivi du VIH



### 4.3.2. Taux de satisfaction et changement de médecin

Globalement, les **taux de satisfaction par rapport au médecin principal sont très élevés : supérieurs à 90%** concernant la qualité des soins médicaux, l'écoute, l'accueil et le respect de la confidentialité.

Toutefois, la question concernait le médecin actuel et il faut souligner que **26,1% des répondants ont déjà changé de médecin pour le suivi du VIH**, principalement parce qu'ils

11 Comme il l'a déjà été précisé, l'enquête a commencé dans plusieurs centres de détention, mais n'a malheureusement pas pu se poursuivre.

n'en étaient pas satisfaits (mais aussi parce qu'ils n'avaient pas choisi leur médecin ou l'institution médicale, parce que ces derniers n'étaient pas spécialisés dans le VIH ou, *a contrario*, parce que l'institution était trop identifiée VIH).

En comparant avec d'autres questions qui font apparaître le médecin comme un acteur central pour la personne séropositive (voir tableau 6), nous pouvons supposer qu'une insatisfaction dans la relation se solde par le départ du patient et le choix d'un autre médecin. **La question du libre choix du dispensateur de soins se pose toutefois, surtout pour les étrangers et les plus précaires**, puisque 9,1% des Africains (contre 3,7% des Belges) et 16% de ceux ayant d'importantes difficultés financières face aux soins<sup>12</sup> disent ne pas avoir eu le choix de leur médecin ou de l'institution médicale, certains CPAS conditionnant leur aide au suivi dans tel hôpital.

#### 4.4. Traitements anti-rétroviraux, charge virale et effets secondaires

Dans le contexte médical actuel, la prise d'un traitement anti-rétroviral (TAR) et la mesure de la charge virale (CV) sont décisives. En effet, après les conclusions suisses<sup>13</sup> et de nouvelles recherches, l'OMS et l'ONUSIDA ont reconnu en 2011 qu'un traitement anti-rétroviral efficace (entraînant une charge virale indétectable) diminue de 96% le risque de transmission du VIH par voie sexuelle<sup>14</sup>.

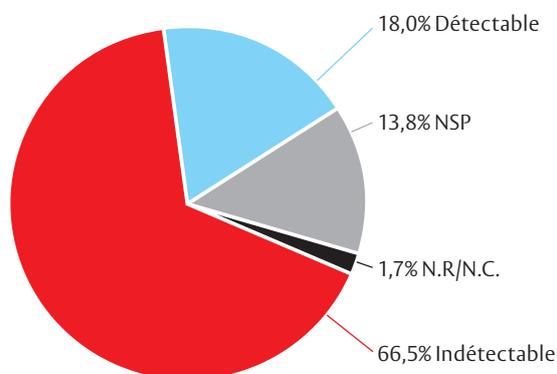
##### 4.4.1. Prise de traitement et charge virale

Dans cette enquête, **88,4% des répondants sont sous traitement anti-rétroviral au moment de l'enquête**. Bien évidemment, **la prise, ou non, d'un traitement anti-rétroviral joue un rôle non négligeable dans la charge virale**. Les répondants sous traitement déclarent à 72,5% une CV indétectable, contre seulement 23,5% de ceux ne prenant pas de traitement.

Comme en rend compte la figure 11, **les deux tiers des répondants affirment avoir une CV indétectable, 18% une CV détectable et presque 14% ne savent pas si leur CV est détectable ou pas**<sup>15</sup>. Ce dernier taux connaît par ailleurs des variations importantes et significatives selon les variables prises en compte. Il est supérieur à 20% chez les femmes, les personnes déclarant une nationalité africaine, les personnes

ayant des revenus mensuels inférieurs à 1 000 euros et, surtout, les personnes peu ou pas diplômées.

FIGURE 11 : Charge virale



##### 4.4.2. Effets secondaires et symptômes associés au VIH

Concernant les effets du TAR, **la grande majorité des répondants sous traitement (71,6%) estime que le TAR a globalement amélioré leur état de santé** (meilleure forme physique, prise de poids, meilleur moral et diminution ou disparition des symptômes), 19,4% déclarent qu'il n'a pas eu d'impact et 6,6% qu'il a détérioré leur état de santé.

Une question, concernant un ensemble de symptômes, apporte un éclairage un peu différent sur l'impact des traitements et l'état de santé des répondants. Ces derniers devaient d'une part, dire s'ils les avaient ressentis ou pas au cours des trois derniers mois, et d'autre part, s'ils estimaient que ces symptômes étaient plutôt liés au VIH, au traitement, aux deux ou à une autre cause. Le tableau 3 reprend les résultats de cette question :

TABEAU 3 : Symptômes et causes associées (en %)

| SYMPTÔMES  | Oui  | Causes associées |                   |              |             |             |
|--|------|------------------|-------------------|--------------|-------------|-------------|
|  |      | Lié au VIH       | Lié au traitement | Lié aux deux | Autre cause | Ne sait pas |
| Une fatigue excessive, des pertes d'énergie              | 54,2 | 12,7             | 19,3              | 16,0         | 39,2        | 11,0        |
| Des troubles du sommeil et/ou des cauchemars             | 52,7 | 6,8              | 22,9              | 8,6          | 46,3        | 14,8        |
| Une baisse/absence de libido, et/ou des troubles sexuels | 40,0 | 26,3             | 12,8              | 9,0          | 29,3        | 20,3        |
| Des modifications dans la répartition des graisses       | 28,8 | 9,4              | 59,4              | 5,2          | 9,4         | 12,5        |
| Des diarrhées, des maux de ventre                        | 17,6 | 3,6              | 43,7              | 9,8          | 28,6        | 13,4        |

12 Au point de déclarer reporter ou renoncer à ces soins.

13 VERNAZZA P., HIRSCHL B. & al., « Les personnes séropositives ne souffrant d'aucune autre MST et suivant un traitement antirétroviral efficace ne transmettent pas le VIH par voie sexuelle », *Bulletin des médecins suisses*, n°89/5, 2008, p. 165-169.

14 Voir leur communiqué de presse conjoint du 12 mai 2011 : [http://www.who.int/hiv/mediacentre/trial\\_results/fr/index.html](http://www.who.int/hiv/mediacentre/trial_results/fr/index.html)

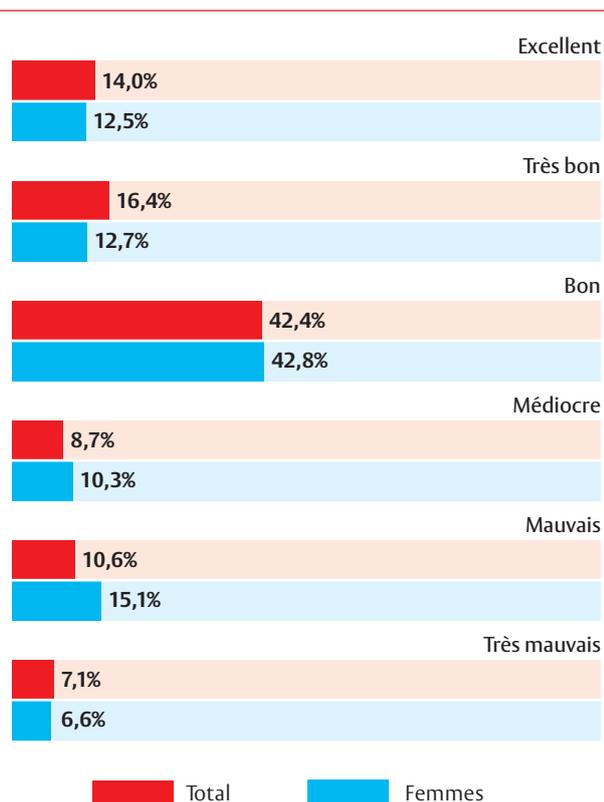
15 Et parfois ne savent pas ce qu'est une CV, selon les observations des enquêteurs.

Sur l'ensemble des répondants, **plus de la moitié déclare des moments de fatigue excessive et/ou de perte d'énergie, des troubles du sommeil et/ou des cauchemars et 40% une baisse de la libido, du désir et/ou des troubles sexuels.** Ces symptômes les plus cités ne sont toutefois pas directement liés au traitement selon les répondants. Par contre, **le traitement occasionne, selon une partie importante d'entre eux, des effets secondaires problématiques** comme des modifications dans la répartition des graisses (lipodystrophies) ou des maux de ventre et diarrhées.

#### 4.5. Moral

La figure 12 montre que **42,4% de l'ensemble des répondants estiment que leur moral est bon.** En regroupant ceux répondant que leur moral est très bon ou excellent, nous arrivons autour des 30%, tandis que plus de 26% pensent que leur moral est médiocre, mauvais ou très mauvais.

FIGURE 12 : Estimation du moral (les 2 dernières semaines)



L'évaluation du moral **varie grandement selon le sexe**, les femmes (en bleu dans la figure 12) déclarant davantage un moral médiocre ou mauvais et beaucoup moins un moral excellent ou très bon.

En outre, les personnes déclarant un très mauvais moral sont surreprésentées parmi les personnes diagnostiquées récem-

ment (depuis 2006), les personnes peu ou pas diplômées et les personnes déclarant des difficultés financières à assumer les soins de santé.

**Ces corrélations entre le moral des séropositifs avec le sexe d'une part et les conditions socio-économiques d'autre part ont déjà été relevées dans d'autres enquêtes, et notamment l'enquête française ANRS-VESPA.** Par contre, la date du diagnostic n'apparaissait pas comme facteur aggravant, même si des enquêtes qualitatives<sup>16</sup> ont montré que l'acceptation du diagnostic et l'apprentissage de la vie avec le VIH pouvaient prendre du temps et influencer sur le moral.

#### 4.6. Expériences de discrimination dans le milieu médical

Avant de détailler les résultats concernant les discriminations, il est important de noter que, contrairement à ce que l'on pourrait croire, **les personnes interrogées ont généralement tendance à sous-estimer les discriminations** de tous types<sup>17</sup>. Il convient donc de **manier ces chiffres avec prudence**, sachant qu'ils relèvent tant de l'objectivation d'une situation que du ressenti subjectif et de la conscientisation de la personne à l'égard des discriminations.

Par ailleurs, pour rendre l'identification des discriminations la plus claire possible, **des situations précises ont été proposées aux répondants, sans qu'elles correspondent nécessairement à des discriminations juridiques condamnables** par la loi anti-discrimination (loi du 25 février 2003 remplacée par la loi du 10 mai 2007)<sup>18</sup>.

D'une part, **certaines situations relèvent de la transgression d'autres lois**, notamment la loi sur les droits des patients (loi du 22 août 2002)<sup>19</sup> et la loi relative aux examens

16 Nous pouvons notamment citer DELOR F., *Séropositifs. Trajectoires identitaires et rencontres du risque*, Paris, L'Harmattan, 1997 ; et PIERRET J., *Vivre avec le VIH : enquête de longue durée auprès des personnes infectées*, Paris, PUF, 2006.

17 Notamment parce que « le processus de qualification des discriminations et leur verbalisation dépendent fortement de la sensibilisation des acteurs sociaux en général et des personnes exposées en particulier » : LESNE M. & SIMON P., « La mesure des discriminations dans l'enquête Trajectoires et Origines », *Document de travail de l'INED*, n°184, 2012, p. 3.

18 La loi a pour champs d'application : l'accès à l'emploi, les conditions de travail, la rupture des relations de travail, l'affiliation à une organisation syndicale ; l'accès et la fourniture de biens et services à la disposition du public ; la sécurité et protection sociale ; la mention dans une pièce officielle ; l'accès ou la participation à toute activité économique, sociale, culturelle ou politique accessible au public.

19 Elle prévoit notamment le droit à des prestations de qualité, le droit au libre choix du dispensateur de soins, le droit d'être informé sur son état de santé, le droit de consentir de manière éclairée (après avoir été suffisamment informé) à toute intervention (sauf en cas d'urgence), le droit de consulter son dossier médical (notamment pour être informé et consentir en connaissance de cause) et le droit au respect de sa vie privée et de son intimité.

médicaux dans le cadre des relations de travail (loi du 28 janvier 2003)<sup>20</sup>.

D'autre part, **certaines situations rendent davantage compte de la stigmatisation** des personnes vivant avec le VIH, à savoir des processus de dévalorisation, de discrédit et d'étiquetage des personnes du fait du VIH.

**TABEAU 4 : Discrimination dans le milieu médical (en %)**

| A connu les situations suivantes dans le milieu médical en Belgique du fait de la séropositivité | Oui  | Non  | N.R. |
|--|------|------|------|
| A ressenti de la gêne de la part du personnel médical  | 21,4 | 77,9 | 0,7  |
| A entendu des propos désobligeants de la part du personnel médical                               | 15,0 | 83,6 | 1,4  |
| A connu un ou des refus de soins   | 13,1 | 86,3 | 0,7  |
| A appris que son statut sérologique avait été révélé à son insu                                  | 12,8 | 84,6 | 2,6  |
| A subi un dépistage VIH obligatoire  | 12,1 | 87,2 | 0,7  |
| A été mal accueilli(e)/ servi(e) par des personnes d'une pharmacie                               | 7,4  | 91,9 | 0,7  |

Le tableau 4 montre que **plus d'un répondant sur cinq a déjà ressenti de la gêne de la part du personnel médical à cause de sa séropositivité** et que 15% a déjà entendu des propos désobligeants ou maladroits.

**Quant aux refus de soins, plus de 13% les ont vécus à cause de leur séropositivité.** Sur cette question, les taux sont très différenciés selon l'orientation sexuelle et la nationalité : 22,2% des personnes déclarant une orientation homosexuelle ont déjà connu un refus de soins, contre 9,9% des personnes hétérosexuelles ; 16,6% des répondants belges contre 7,9% des répondants africains. D'un côté, ces différences paradoxales peuvent s'expliquer par un croisement des discriminations (selon l'orientation sexuelle et la séropositivité), mais le raisonnement ne fonctionne pas selon la nationalité. D'un autre côté, les différences entre répondants belges et africains ne rendent probablement pas compte d'une moindre vulnérabilité des étrangers face aux refus de soins, mais plutôt d'une moindre conscientisation face à ce phénomène.

Par ailleurs, les écarts les plus importants se trouvent entre les personnes ayant des difficultés financières à assumer les soins de santé qui les amènent à reporter ou renoncer à ces soins (23,7% déclarent un refus de soins) et celles n'ayant pas de difficulté (6,9%). **La précarité des conditions de vie expose donc davantage aux discriminations dans le milieu médical.**

<sup>20</sup> Elle interdit à tout employeur public ou privé de pratiquer des tests de dépistage du VIH lors des examens médicaux à l'embauche ou de faire pratiquer ce test dans le cadre de la médecine du travail, même s'il a obtenu le consentement libre et éclairé du candidat / travailleur.

Les professionnels ayant refusé des soins et qui sont les plus cités par les répondants, sont (dans l'ordre) : **les dentistes, les personnes à l'accueil ou aux urgences d'un hôpital, les infirmiers, les ORL et les gynécologues.**

**Près de 13% des répondants ont également connu une rupture du secret médical**, sachant qu'il était précisé dans la question qu'ils ne devaient pas inclure les hospitalisations<sup>21</sup>. Cette situation a davantage été connue par les répondants ayant d'importantes difficultés financières (24,5%), par ceux diagnostiqués avant 2001 (21,5%) et par les 40-49 ans (19%). C'est d'ailleurs la seule situation où les répondants qui l'ont connu signalent qu'elle a eu lieu plus de 2 ans avant l'enquête.

À la question concernant le dépistage obligatoire (c'est-à-dire sans que le patient soit informé et/ou sans son accord préalable), s'il ne concerne qu'un peu plus de 11% de l'ensemble des répondants, il touche **presque 23% des personnes sans diplôme ou peu diplômées** (contre 8% seulement de celles ayant un diplôme du supérieur). Les **circonstances du dépistage obligatoire** sont principalement une grossesse, une maladie ou une intervention chirurgicale (première citée par les femmes, à presque 6%), un **passage en prison** (première citée par les hommes, à 4,2%) et **pour entrer ou rester sur le territoire belge** (première citée par les Africains, à presque 5%).

<sup>21</sup> Ces cas ne constituent pas toujours une transgression de la loi sur les droits des patients, notamment dans le cas d'une intervention chirurgicale en urgence qui comporte un risque de transmission du VIH.

## 5. Vie sociale et professionnelle

Cette partie aborde d'une part, la question de la révélation du statut sérologique, l'existence ou non de soutien parmi l'entourage du répondant et ses liens avec les associations de lutte contre le sida et d'autre part, l'impact de la séropositivité sur la vie professionnelle et les éventuelles discriminations ou réactions stigmatisantes vécues dans la vie sociale.

### 5.1. Environnement social

#### 5.1.1. Connaissance de la séropositivité

La connaissance de la séropositivité par l'entourage est une question importante pour les personnes séropositives, même si elle est à double tranchant : d'un côté, les proches au courant sont à même de pouvoir les soutenir et les soulager du poids du secret, d'un autre côté, les personnes s'exposent davantage aux risques de discrimination et de stigmatisation. La **dicibilité du VIH est donc un enjeu fondamental de la vie quotidienne**, à tel point que des personnes séropositives ont récemment forgé le concept de « disance »<sup>22</sup> pour souligner la difficulté à dire son statut dans un contexte social stigmatisant et l'importance de pouvoir parler sans susciter de médisances.

La question suivante a donc été introduite : « Qui connaît avec certitude votre statut sérologique, soit parce que vous l'avez annoncé à cette personne, soit parce qu'elle vous a dit qu'elle le savait ? ». Le tableau 5 rend compte des résultats, après avoir exclu les non concernés<sup>23</sup> et regroupé les réponses de ceux déclarant que leur statut est connu<sup>24</sup>.

Comme le montre le tableau 5, **presque 90% des partenaires stables des répondants (ayant un partenaire) sont au courant de leur séropositivité**. Après le partenaire, ce sont les amis qui sont le plus au courant de la séropositivité des répondants (presque les 2/3), puis la fratrie, les partenaires sexuels occasionnels et la mère (surtout pour les Belges : presque 53% contre moins de 30% pour les répondants africains).

22 Voir le dossier de presse d'AIDES pour la première journée nationale de la disance en 2012 : <http://www.aides.org/sites/default/files/doc/DP%2026112012%20-%20Disance.pdf>

23 Par exemple, pour la première ligne du tableau, les répondants n'ayant pas ou plus de partenaire ont répondu « non concerné » et ne sont donc pas inclus dans les résultats présentés ici.

24 Pour les groupes de personnes, le répondant devait préciser : « Connu de tous », « Connu de la plupart » ou « Connu de quelques-uns ».

TABLEAU 5 : Connaissance du statut sérologique par l'entourage du répondant (en %)

|                                      | Connu | Inconnu | N.R. |
|--------------------------------------|-------|---------|------|
| Mon partenaire stable actuel         | 89,7  | 7,9     | 2,4  |
| Mes amis et relations proches        | 62,9  | 35,4    | 1,7  |
| Mon ou mes frère(s) et sœur(s)       | 56,4  | 41,7    | 1,8  |
| Mes partenaires sexuels occasionnels | 46,0  | 46,4    | 7,6  |
| Ma mère                              | 44,8  | 52,7    | 2,5  |
| D'autres membres de la famille       | 37,6  | 59,4    | 3,0  |
| Mon ou mes enfants(s)                | 37,3  | 58,7    | 4,0  |
| Mon père                             | 35,2  | 61,2    | 3,7  |
| Mes collègues de travail             | 17,8  | 79,3    | 2,9  |

Les non concernés ont été exclus

Il apparaît également à partir de cette question que **pour 5,3% des répondants, personne ne connaît leur statut sérologique** (à l'exception du médecin). Ce taux augmente chez les répondants diagnostiqués entre 2006 et 2010 (13,3%), chez les répondants africains (9%) et ceux peu ou pas diplômés (6,2%) ou diplômés du secondaire (9,3%), alors que parmi les diplômés du supérieur, ils ne sont que 0,8%.

Enfin, les répondants dont les partenaires stables ne sont pas au courant de leur séropositivité sont proportionnellement plus représentés parmi les personnes dont le revenu est inférieur à 1 000€ et parmi les personnes ayant des difficultés financières à assumer les soins de santé. À nouveau, il semblerait donc que **la précarité ne crée pas un environnement propice à la communication autour du VIH**.

#### 5.1.2. Soutien

TABLEAU 6 : Soutiens personnels

| Aujourd'hui, auprès de qui trouvez-vous un soutien pour le VIH? | (en %) |
|---|--------|
| Mon médecin   | 56,0   |
| Mon partenaire  | 39,7   |
| Un membre de ma famille   | 27,4   |
| Un(e) ami(e)  | 26,6   |
| Une autre personne vivant avec VIH                              | 16,6   |
| Personne  | 10,4   |
| Un membre d'une association                                     | 8,9    |

Plusieurs réponses possibles

À la question reprise dans le tableau 6, les répondants avaient la possibilité de choisir comme réponse jusqu'à trois personnes. Nous remarquons tout d'abord que **le médecin est la personne la plus citée (56%)**, surtout parmi les femmes (à plus de 62%).

Arrivent ensuite successivement le partenaire (39,7%), un membre de la famille (cité par plus de 35% des femmes et environ 20% des hommes), un ami (presque 36% des hommes et 17% des femmes) et une autre personne vivant avec le VIH.

Le répondant pouvait choisir une « autre » personne et préciser qui elle était. Le personnel soignant autre que le médecin (infirmière, assistante sociale, etc.) a spontanément été cité par près de 3%, de même que les psychologues et psychiatres, puis un membre d'une église, d'un groupe de prière ou d'une communauté religieuse a été cité par 2,5% des répondants.

Enfin, **plus de 10% disent n'avoir personne auprès de qui ils peuvent trouver un soutien pour le VIH**. Ce manque de soutien concerne plus les répondants déclarant des revenus inférieurs à 1 800€ (plus de 14%) que les autres (2,3%).

### 5.1.3. Rapport aux associations de lutte contre le sida

**71% des répondants n'ont jamais fréquenté d'association de lutte contre le sida ou de groupe de parole**, 13% en fréquentent au moment de l'enquête et 14,5% en ont fréquenté dans le passé. Sur ce point, l'inclusion de certaines associations dans les lieux d'enquête introduit probablement un biais non négligeable dans les résultats.

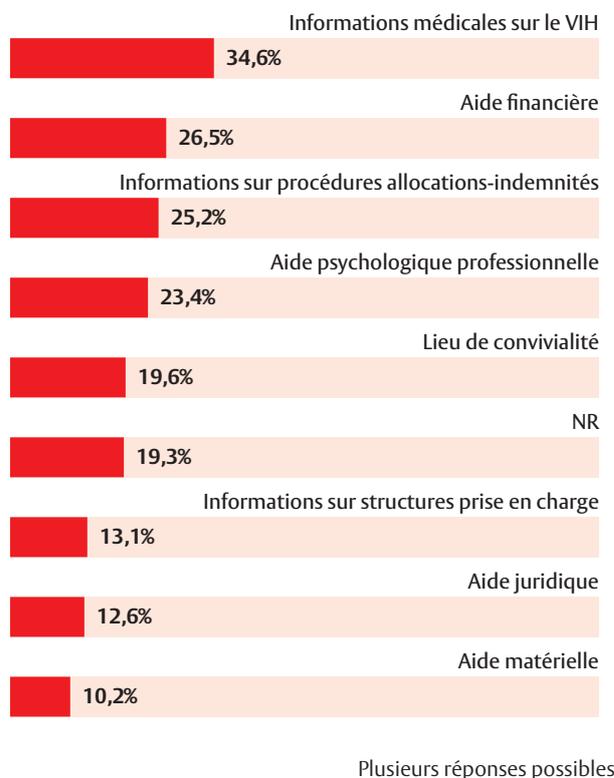
C'est surtout parmi les répondants africains qu'on trouve proportionnellement plus de personnes fréquentant des associations au moment de l'enquête (20,1% contre 7,2% parmi les Belges), de même que parmi les répondants ayant de faibles revenus (20,7% chez ceux gagnant moins de 1 000€) et parmi ceux diagnostiqués récemment (18,1%).

La première raison donnée à cette fréquentation est la **recherche d'un soutien psychologique et/ou émotionnel**. Quant à ceux ne fréquentant pas ou plus les associations, un quart (24%) a estimé qu'il n'en a pas besoin, 14,7% n'en connaissent pas ou plus, tandis que 11,5% comptent en fréquenter dans le futur.

## 5.2. Besoins exprimés

Il a été demandé aux répondants de préciser de quoi ils avaient besoin en priorité pour mieux vivre avec le VIH et ils pouvaient choisir jusqu'à trois items proposés.

FIGURE 13 : Besoins pour mieux vivre avec le VIH



La figure 13 indique que le plus grand besoin exprimé est celui d'informations médicales sur le VIH, choisi par 34,6% des répondants, particulièrement les personnes citant une nationalité africaine (44,5%) et par les femmes (42%), suivi de l'aide financière choisie par 26,5%.

Des analyses complémentaires montrent que l'ordre de priorisation des besoins varie selon la nationalité du répondant. Pour les répondants belges, le second besoin est celui d'informations sur les procédures d'allocation et d'indemnité (28,6%) et pour les répondants africains, c'est l'aide financière (32,3%). Le quatrième besoin exprimé par l'ensemble des répondants est l'aide psychologique (23,4%), mais c'est le premier besoin exprimé par les homosexuels (29,3%).

Enfin, nous relevons un fort taux de non réponse à cette question (19,3%), qui s'explique notamment par le fait que plusieurs répondants indiquaient qu'ils n'avaient besoin de rien.

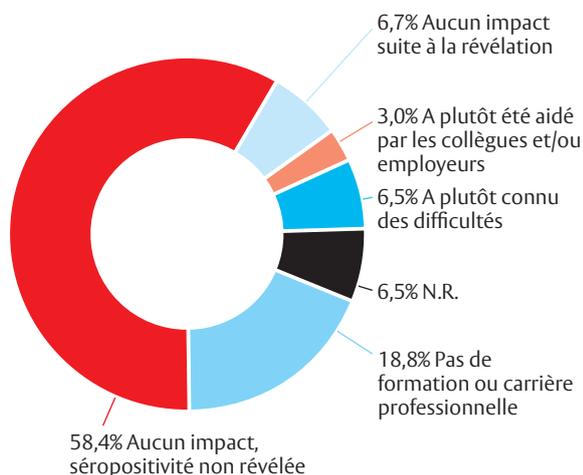
## 5.3. Impact de la séropositivité sur la vie professionnelle

Sur ce sujet, nous avons voulu différencier l'impact de l'état de santé de l'impact de la révélation de la séropositivité sur l'activité ou la formation professionnelle afin de ne pas confondre différentes dimensions, à savoir d'une part, les difficultés

engendrées par un état de santé défaillant, quel qu'il soit, et d'autre part, par la stigmatisation propre au VIH<sup>25</sup>.

### 5.3.1. Impact de la révélation

FIGURE 14 : Impact de la révélation de la séropositivité sur la carrière professionnelle



La majorité des répondants (58,4%) n'a pas révélé sa séropositivité dans son milieu professionnel, ce qui confirme les données de nombreuses enquêtes<sup>26</sup>. Cette attitude concerne davantage les femmes (68,6%) que les hommes (49,9%) et davantage les répondants gagnant plus de 1 800€/mois (69,4%) que ceux ayant des revenus inférieurs à 1 000€/mois (43,9%).

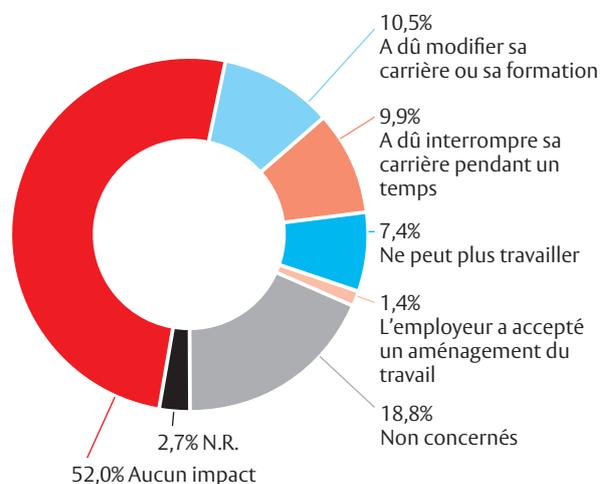
Pour ceux l'ayant révélé, presque 7% estiment que cela n'a eu aucun impact (et surtout les personnes homosexuelles qui sont presque 17% dans ce cas), 3% disent avoir été plutôt aidés par leurs collègues et/ou employeurs et 6,5% avoir plutôt connu des difficultés à cause de la révélation. Ce dernier item a davantage été choisi par les hommes (10,4% contre 2,4% chez les femmes), par les répondants vivant seuls (10,7% contre 4,2%) et par ceux diagnostiqués avant 2001 (8,9%). La prise d'un traitement anti-rétroviral semble également un facteur aggravant puisqu'ils sont alors 7,3% à avoir connu des difficultés, contre 0,9% de ceux qui n'ont pas de traitement (même si ces données ne sont pas statistiquement significatives). Il est possible que la prise du traitement sur le lieu de travail ait entraîné des réactions soit hostiles,

soit de révélation contrainte du VIH. Il faut préciser ici que, du point de vue légal, une personne vivant avec le VIH n'est aucunement tenue de révéler sa séropositivité sur son lieu de travail et que le médecin du travail doit respecter la confidentialité de ce que lui révèle le travailleur<sup>27</sup>.

Il était ensuite demandé aux répondants de préciser quels types de difficultés ils avaient rencontrés à cause de la révélation de leur séropositivité : **près de 3% de l'ensemble des répondants se sont vu refuser un emploi, un stage ou une formation, près de 2% ont eu leur carrière bloquée, 1,5% a été licencié ou exclu de leur formation professionnelle.**

### 5.3.2. Impact de l'état de santé

FIGURE 15 : Impact de l'état de santé



La figure 15 montre que l'impact de l'état de santé est plus important que celui consécutif à la révélation de la séropositivité. En effet, si 52% déclarent que leur état de santé n'a eu aucun impact, 10,5% disent avoir dû modifier leur carrière ou formation, presque 10% ont dû l'interrompre pendant un temps et 7,5% ne peuvent plus du tout travailler. **Ainsi, trois répondants sur 10 ont dû modifier, interrompre ou arrêter définitivement leur carrière ou formation professionnelle à cause de leur état de santé lié au VIH.**

De surcroît, **seuls 1,4% disent que leur employeur a accepté un aménagement de leur travail** (rythme de travail, horaires, etc.) en fonction de leur état de santé.

25 Pour un exposé de ces enjeux, voir PEZERIL C. (coord.), *Emploi et VIH. Maintien, retour et non-discrimination dans l'emploi des personnes vivant avec le VIH en Belgique*, Bruxelles, Observatoire du sida et des sexualités, 2010 : <http://www.observatoire-sidasexualites.be/>

26 Voir l'enquête ANRS-VESPA (op.cit.), mais aussi COUDRAY M. & DE CARVALHO E. (Dossier réalisé par), *5<sup>e</sup> enquête sur les discriminations à l'encontre des personnes vivant avec le VIH – 2012*, Observatoire Sida Info Service Association, en ligne : [http://www.sida-info-service.org/sites/sida/IMG/pdf/SIS\\_Rapport\\_Discrimi\\_2012.pdf](http://www.sida-info-service.org/sites/sida/IMG/pdf/SIS_Rapport_Discrimi_2012.pdf)

27 Précision importante quand l'on sait que, selon l'enquête de santé par interview de l'ISP de 2008, 54% des répondants se déclarent tout à fait ou plutôt d'accord (ou ne se prononcent pas) avec la proposition suivante : « Si un de vos collègues était séropositif, vous devriez en être averti même sans son consentement ». Information obtenue dans un rapport d'analyse demandé par l'Observatoire du sida et des sexualités à l'ISP. Voir les résultats de l'enquête : <https://www.wiv-isp.be/epidemiologie/epifir/index4.htm>

Ce faible taux indique que les barrières institutionnelles ne sont pas à sous-estimer dans les difficultés d'accès ou de maintien dans l'emploi.

A nouveau, le revenu est le facteur le plus déterminant parmi ceux déclarant que leur état de santé n'a eu aucun impact : environ un tiers (33,6%) de ceux déclarant moins de 1000€/mois déclare que leur état de santé n'a pas eu d'impact, contre près des deux tiers pour les autres (61,6% de ceux ayant entre 1000 et 1800€ et 63,2% de ceux ayant plus).

Quant aux répondants qui ne peuvent plus travailler à cause de leur séropositivité, ce sont davantage les Belges que les Africains (respectivement 12% et 1,6%) et les hommes que les femmes (respectivement 10,8% et 3,9%).

L'impact sur la vie professionnelle reste donc important pour une partie non négligeable des répondants, surtout si l'état de santé se détériore sans entraîner un aménagement particulier du poste ou du temps de travail comme il est reconnu obligatoire en cas de handicap par la loi anti-discrimination<sup>28</sup>.

## 5.4. Expériences de discrimination et de stigmatisation dans la vie sociale

Les précautions exprimées plus haut sur les questions de discriminations dans la vie médicale sont également de mise pour interpréter les discriminations et les stigmatisations dans la vie sociale. Les situations reprises dans le tableau 7 s'inspirent de situations citées par d'autres enquêtes, notamment celle de 2008 aux Pays-Bas<sup>29</sup>, et dans *The People Living with HIV Stigma Index*<sup>30</sup>.

### 5.4.1. Discriminations dans les relations sociales

TABLEAU 7 : Discriminations dans la vie sociale

| A connu l'une des situations suivantes dans sa vie sociale en Belgique à cause de la révélation de sa séropositivité (en %) | Oui  | Non  | NSP  |
|---|------|------|------|
| Certaines personnes m'ont dit que je méritais le VIH à cause de mon mode de vie   | 9,4  | 84,5 | 2,1  |
| Certaines personnes évitent de me toucher depuis qu'elles savent que j'ai le VIH  | 10,0 | 84,2 | 2,5  |
| J'ai été mis à l'écart ou exclu d'un groupe ou d'un rassemblement   | 7,5  | 86,9 | 2,2  |
| J'ai entendu des propos désobligeants ou maladroits   | 35,7 | 59,6 | 1,3  |
| J'ai été critiqué ou insulté  | 16,2 | 77,3 | 1,8  |
| J'ai toujours été accepté (je n'ai jamais été rejeté en raison de ma séropositivité)  | 52,7 | 31,8 | 11,8 |

La situation la plus fréquente, qu'a connue plus d'un tiers des répondants (35,7%), est celle d'avoir entendu des propos désobligeants ou maladroits suite à la révélation de leur séropositivité, puis d'avoir été critiqué ou insulté pour cela (16,2%). Pour les deux situations, moins les répondants sont diplômés et fortunés, plus ils déclarent avoir connu ces situations. Par exemple, 58% de ceux ayant d'importantes difficultés financières à assumer les soins de santé et presque 45% de ceux étant peu ou pas diplômés ont déjà entendu des propos désobligeants ou maladroits concernant leur statut sérologique.

Les répondants devaient aussi préciser s'ils avaient connu cette situation il y a plus, ou moins de deux ans, mais aucune différence majeure n'est à signaler, ce qui dénote d'une certaine permanence de ces situations.

Notons également que, lors des entretiens, **beaucoup ont précisé qu'ils n'avaient pas connu ces situations parce qu'ils n'avaient pas révélé leur séropositivité ou du moins à très peu de personnes et attentivement sélectionnées.** Malheureusement, nous ne sommes pas en mesure d'évaluer quantitativement la proportion de répondants correspondant à cette situation.

Enfin, les membres du GRECOS avaient tenu à ajouter dans le questionnaire un item positif évaluant le sentiment global d'acceptation ou de rejet. Le tableau 7 montre ainsi que **près de 53% des répondants disent avoir toujours été acceptés**, même si 32% pensent le contraire et près de 12% ne se prononcent pas. Les femmes sont les plus indécises (16%) et les hommes plus nombreux à répondre « non » (à plus de 38%). A nouveau, les difficultés financières sont un critère discriminant pour ce sentiment d'acceptation, puisque 51,2% de

28 Précisons qu'en soi une infection à VIH ne sera pas automatiquement considérée comme un handicap, il faut qu'elle entraîne une diminution de certaines capacités motrices (notamment se déplacer ou faire la cuisine seul, etc.). Voir MATTINA A. & DE GROOTE A., in PEZERIL, 2010, *op.cit.*

29 Un contact avait été pris avec l'une des coordinatrices qui nous a transmis le questionnaire. Voir STUTTERHEIM S., BOS A. & SCHAALMA H., *HIV-related Stigma in the Netherlands*, Aids Fond, 2008.

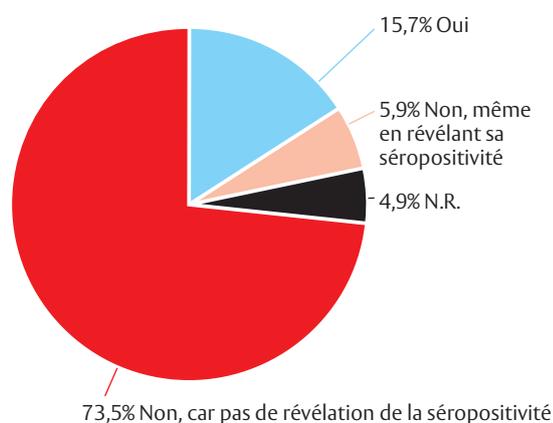
30 Outil conçu et réalisé par des personnes vivant avec le VIH, soutenu par IPPF, GNP+, ICW et l'ONUSIDA. Voir leur site : <http://www.stigmaindex.org/>

ceux ayant d'importantes difficultés financières répondent qu'ils n'ont pas toujours été acceptés.

### 5.4.2. Discriminations dans l'accès à des biens et services

La figure 16 fait apparaître que **15,7% des répondants se sont déjà vu refuser ou compliquer l'accès à des biens et services**, sachant que près des trois-quarts n'ont pas révélé leur séropositivité et que seuls 6% n'ont pas eu de problème suite à la révélation.

FIGURE 16 : Accès refusé ou compliqué à des biens et services



Les variations observées pour les répondants ayant connu un accès refusé ou compliqué à des biens et services sont fonction de l'âge (avec 9,4% chez les moins de 39 ans) et surtout de l'année du diagnostic (presque 26% chez ceux diagnostiqués avant 2001 alors que les taux sont inférieurs à 9% pour ceux diagnostiqués après).

Les répondants devaient préciser la situation et **les deux tiers de ceux ayant répondu « oui » citent l'accès à une assurance et plus d'un tiers l'accès à un prêt bancaire**. À cet égard, il est important de signaler la mobilisation du Centre pour l'Égalité des Chances et la Lutte contre le Racisme sur l'accès aux assurances et mutuelles pour les personnes atteintes de maladie chronique et la mise en place de lois provisoires en 2007<sup>31</sup> à ce sujet.

31 La loi du 11 mai 2007 relative aux mutualités stipule qu'une mutualité ne peut refuser l'affiliation à un service « hospitalisation » d'une personne (de moins de 65 ans) atteinte d'une maladie chronique (si elle satisfait aux conditions légales et réglementaires) et que les cotisations ne pourront être majorées. La loi du 20 juillet 2007 modifiant les contrats privés d'assurance maladie fait obligation aux assureurs de faire bénéficier de l'assurance maladie les personnes qui souffrent d'une maladie chronique ou d'un handicap et ce aux mêmes taux de prime que les autres, même si les « coûts liés à la maladie ou au handicap peuvent être exclus de la couverture ». Ces deux dernières lois ont été d'application jusqu'au 31 décembre 2008 pour les mutuelles et 30 juin 2009 pour les assurances privées. Les négociations quant à leur reconduction sont toujours en cours.

### 5.4.3. Anticipation des discriminations

Comme le montre le tableau 8, près de la moitié des répondants (49,8%) a déjà renoncé à quelque chose par peur d'être discriminé du fait de sa séropositivité (ce taux monte à presque 65% chez les personnes déclarant d'importantes difficultés financières). Ce tableau reprend également les situations pour lesquelles le répondant a déjà renoncé à quelque chose, sachant que plusieurs réponses étaient possibles.

TABLEAU 8 : Renoncements par peur de la discrimination

| A déjà renoncé à quelque chose par peur d'être discriminé | (en %)      |
|---|-------------|
| <b>Oui</b>  | <b>49,8</b> |
| - à une relation affective ou sexuelle                    | 30,3        |
| - à souscrire à une assurance ou à un prêt                | 14,6        |
| - à postuler à un emploi ou une formation                 | 13,6        |
| - à une relation amicale                                  | 9,6         |
| - à participer à des activités sportives ou culturelles   | 6,6         |
| - à une relation familiale                                | 6,1         |
| <b>Non</b>  | <b>47,3</b> |
| NR  | 2,9         |

Nous voyons que **l'auto-discrimination touche principalement les relations affectives et sexuelles puisque 30,3% des répondants ont déjà renoncé à ce type de relation par peur d'être discriminés**. Les personnes vivant seules sont bien plus nombreuses à avoir renoncé à une relation affective et/ou sexuelle que les autres (40,1% contre 25,4%).

Ensuite, la renonciation à une assurance ou un prêt concerne surtout les Belges (19,8% et 11,3% pour les Africains) et davantage les homosexuels (27,8%) que les hétérosexuels (10,8%) ; la renonciation à un emploi ou une formation touche plus les femmes (20% contre 7,9% des hommes) et les personnes déclarant des difficultés financières les amenant à renoncer/reporter les soins de santé. Ces dernières déclarent également davantage renoncer aux relations amicales (24,2% contre moins de 11% pour les autres) et surtout aux relations familiales (27,6% contre moins de 4% pour les autres).

## 5.5. Rapport à la loi anti-discrimination

### 5.5.1. Connaissance des lois

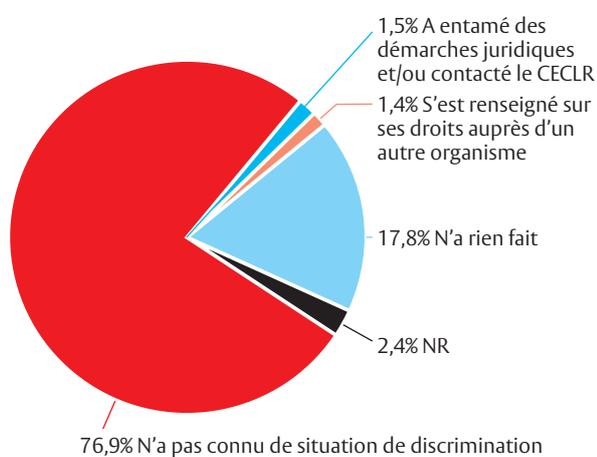
À la question « Est-ce que vous connaissez des lois protégeant les séropositifs en Belgique ? », **85,6% répondent « non »**. Seuls 13,1% en connaissent, et particulièrement les hommes, les Belges et surtout les répondants homosexuels pour qui l'on retrouve le taux le plus élevé (27,3%) de connaissance de ces lois.

Parmi les répondants connaissant des lois qui peuvent les protéger, la majorité cite spontanément la loi anti-discrimination ; deux sur dix la loi relative aux droits du patient et quelques-uns la loi interdisant le dépistage du VIH dans le cadre des relations de travail<sup>32</sup>.

### 5.5.2. Réactions suite à une discrimination

Le manque de connaissance des lois permet probablement de comprendre en partie le manque de réaction suite à une discrimination subie. En effet, en demandant ce que les répondants ont fait s'ils ont subi une discrimination liée au VIH, voici leurs réponses :

FIGURE 17 : Réactions face à une situation de discrimination



Nous pouvons tout d'abord souligner que **plus des trois quarts disent ne pas avoir connu de situation de discrimination**. Pourtant, les enquêteurs ont remarqué que plusieurs personnes avaient répondu cela alors qu'elles avaient auparavant fait état d'une discrimination (sans que le terme soit employé tel quel) dans une situation précise, ce qui confirme la sous-estimation des discriminations décrite précédemment.

Par ailleurs, **la grande majorité de ceux qui reconnaissent avoir été discriminés n'ont rien fait**. Cet item est davantage cité par les hommes que par les femmes, mais ces dernières déclarent aussi davantage ne pas avoir été victimes de discrimination.

Au final, moins de 3% se sont renseignés sur leurs droits, ont contacté le Centre pour l'Égalité des Chances ou entamé des démarches juridiques.

### 5.5.3. Discriminations non liées au VIH

Une question abordait les expériences de discrimination sur base d'un autre critère que le VIH. **55,9% des répondants disent n'avoir pas connu de discrimination pour d'autres raisons que le VIH**. Ce taux augmente avec l'âge, allant de 49,3% chez les moins de 39 ans à 68,5% chez les plus de 50 ans. En outre, seul moins d'un tiers des personnes ayant d'importantes difficultés financières (31,6%) dit ne pas avoir été discriminé sur la base d'un autre critère.

Pour celles estimant avoir été discriminées, les critères cités se répartissent comme suit (un seul pouvait être cité) :

TABLEAU 9 : Expérience de discrimination non liée au VIH

| Critères de discrimination                     | (en %) |
|--|--------|
| Origine nationale ou ethnique, couleur de peau | 22,7   |
| Orientation sexuelle                           | 12,1   |
| Consommation de drogue ou d'alcool             | 2,7    |
| Autres   | 2,3    |
| Détention en centre fermé                      | 1,2    |
| Genre, sexe                                    | 0,7    |

Le tableau 9 montre que **le critère le plus cité est celui de l'origine nationale ou ethnique ou de la couleur de peau puisque près de 23% de l'ensemble des répondants disent avoir été discriminés pour cela**. Suit l'orientation sexuelle citée par plus de 12% des répondants.

Parmi les répondants homosexuels, 42,6% disent avoir été discriminés pour leur orientation sexuelle et parmi les répondants citant une nationalité africaine, 36,9% disent avoir été discriminés sur base de leur origine nationale ou ethnique ou de leur couleur de peau.

Quant à la catégorie « Autres », les répondants ont cité l'aspect physique (poids, problème de peau, etc.), puis l'âge et enfin la religion ou les opinions philosophiques.

32 Voir les notes 18, 19 et 20 pour une description de ces lois.

## 6. Vie affective et sexuelle

Cette dernière partie rend compte des données concernant l'existence ou non d'un partenaire stable (et sa sérologie), l'expérience éventuelle d'une rupture de relation avec un partenaire à cause de la séropositivité, l'impact de la séropositivité sur les pratiques affectives et sexuelles, le port du préservatif et enfin les ressentis, positifs ou négatifs, du répondant face à sa séropositivité.

### 6.1. Relation avec le partenaire

#### 6.1.1. Partenaire stable

**Plus de la moitié (57,2%) des répondants dit avoir un partenaire stable<sup>33</sup>.**

Ce taux varie selon l'âge, passant de 59,8% chez les moins de 39 ans à 63,9% chez les 40-49 ans, pour tomber à 44,9% chez les plus de 50 ans. Il diffère fortement selon les revenus, allant de 44,9% chez les répondants déclarant moins de 1 000€/mois à 77,7% chez ceux déclarant plus de 1 800€/mois. Enfin, 22,7% de ceux n'ayant pas eu de rapport sexuel dans les 12 derniers mois sont toutefois en couple stable.

#### 6.1.2. Sérologie du partenaire stable

**60,4% des répondants déclarant un partenaire stable ont un partenaire séropositif**, 30,2% disent avoir un partenaire séronégatif, 5% ne savent pas et 4,3% n'ont pas répondu à la question.

Le fait d'avoir un partenaire séropositif ou séronégatif ne varie pas de façon significative selon les différentes variables. La seule chose pouvant être relevée est que les répondants africains déclarent davantage que les répondants belges ne pas connaître la sérologie de leur partenaire.

#### 6.1.3. Rupture de relation

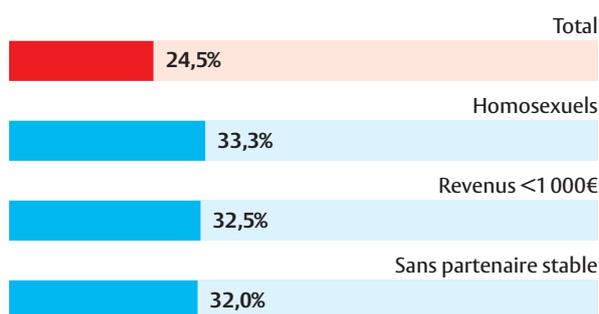
**Près d'un quart des répondants a déjà connu une rupture de relation avec un partenaire à cause de sa séropositivité.**

Ce taux augmente chez les personnes déclarant une orientation homosexuelle puisqu'elles sont un tiers à avoir connu cette situation (contre 22,7% des hétérosexuels), chez les répondants déclarant moins de 1 000€/mois (32,5% contre 15,5% de ceux ayant plus de 1 800€) et chez ceux sans partenaire stable (32% contre 19,7%).

<sup>33</sup> La notion de « partenaire stable » n'était pas définie dans l'enquête et était laissée à l'appréciation du répondant.

*Vu cette dernière corrélation et les observations d'entretien, nous pouvons faire l'hypothèse qu'une rupture de relation peut marquer durablement la personne et l'inciter à ne pas essayer d'entrer dans une nouvelle relation affective et/ou sexuelle.*

FIGURE 18 : Rupture de relation à cause de la séropositivité



### 6.2. Impact de la séropositivité sur les pratiques sexuelles

#### 6.2.1. Modifications des pratiques

TABLEAU 10 : Modifications des pratiques sexuelles et affectives suite au diagnostic

| A modifié les pratiques suivantes depuis l'annonce de sa séropositivité   | (en %) |
|---|--------|
| Utilise davantage ou systématiquement les préservatifs                    | 63,7   |
| A des pratiques sexuelles moins risquées en termes de transmission du VIH | 25,4   |
| A diminué le nombre de ses partenaires                                    | 19,3   |
| A renoncé à sa vie sexuelle   | 18,1   |
| Cherche en priorité des partenaires séropositifs                          | 14,7   |

Plusieurs réponses possibles

L'objectif de cette question était d'évaluer non pas les pratiques actuelles mais bien les éventuels changements de pratiques à la suite d'un diagnostic de séropositivité. Comme le montre le tableau 10, **le changement majeur concerne l'utilisation du préservatif : une utilisation plus fréquente est confirmée par 63,7% des répondants.** Par contre, si cet item est cité davantage par les hommes que par les femmes (70,3% versus 57,4%), cela ne signifie pas que les hommes utilisent davantage le préservatif que les femmes, mais bien qu'ils

sont proportionnellement plus nombreux qu'elles à l'utiliser davantage ou systématiquement après le diagnostic.

**Plus d'un quart des répondants a des pratiques sexuelles moins risquées** en termes de transmission du VIH depuis le diagnostic. Signalons que le questionnaire ne précisait pas les pratiques en question<sup>34</sup>, ce qui a engendré une certaine perplexité chez quelques répondants. D'ailleurs, la réponse est **très différenciée selon l'orientation sexuelle : 48,7% des homosexuels et seulement 16,1% des hétérosexuels déclarent des pratiques sexuelles moins risquées** depuis leur diagnostic. De même, ce changement de pratiques est plus cité par les Belges que par les Africains (29,9% contre 12,9%), par les hommes que par les femmes, et il augmente avec les revenus.

On retrouve les **mêmes variables significatives concernant la diminution du nombre des partenaires**. Si ce changement est cité par 19,3% de l'ensemble des répondants, il concerne 38,3% des homosexuels (contre 11,5% des hétérosexuels), 28,8% des hommes (contre 9,3% des femmes), 25,3% des Belges (contre 10,8% des Africains). En outre, la diminution de partenaires est citée par 30% des résidents wallons et seulement 15% des bruxellois.

Par contre, le **fait de rechercher en priorité des partenaires séropositifs** n'est pas associé avec les mêmes variables. D'une part, il est **davantage cité par les personnes diagnostiquées récemment** que par les autres : 21,9% de celles diagnostiquées entre 2006 et 2010, 17,4% de celles entre 2001 et 2005 et 8,8% chez celles diagnostiquées avant 2001. D'autre part, il baisse avec les revenus et les difficultés financières : plus la personne est aisée financièrement, moins elle recherche en priorité des partenaires séropositifs.

Enfin, **si 18,1% des répondants ont totalement renoncé à leur vie sexuelle depuis leur diagnostic, il s'agit de plus d'un quart des femmes (25,3%) et plus d'un tiers des répondants de plus de 50 ans (35,5%)**. Cet item varie également selon la date du diagnostic et il est plus important chez les personnes diagnostiquées récemment (27,2% chez celles diagnostiquées entre 2006 et 2010 contre 10,4% chez celles diagnostiquées avant 2001).

Au-delà de ces constats ayant trait aux pratiques, les répondants pouvaient citer spontanément d'autres modifications. Quand ils l'ont fait, ils ont insisté surtout sur une nouvelle ap-

préhension des rapports affectifs et sexuels. Certains disent « attendre désormais l'homme ou la femme de leur vie », d'autres avoir des pratiques plus « douces » ou encore « ne rechercher depuis que des relations sans affect ». Enfin, ils sont aussi 2,3% à préciser d'eux-mêmes la baisse de la fréquence des rapports sexuels.

### 6.2.2. Activité sexuelle

**20,8% des répondants déclarent ne pas avoir eu de rapport sexuel au cours des 12 derniers mois**. Cette inactivité sexuelle concerne davantage les hétérosexuels (26,7% contre 6,8% chez les homosexuels), les plus de 50 ans (26,1%), les femmes (24,8% contre 17,4% des hommes) et les Africains (25,5% contre 15,7% des Belges).

*L'enquête ANRS-VESPA a analysé plus précisément ce que ses auteurs appellent la « retraite sexuelle », qu'ils évaluent à partir de l'activité sexuelle dans les 12 derniers mois. Selon cette enquête, 22% des séropositifs sont sexuellement inactifs, ce qui est très proche de nos données. L'enquête ANRS-VESPA permet en outre de mieux comprendre ce résultat puisque les répondants donnaient la raison de cette inactivité. Les trois premières citées sont la peur de contaminer, le manque d'envie et la peur d'être rejeté<sup>35</sup>. Notre enquête permet de son côté de souligner que moins de la moitié (45,2%) des répondants inactifs sexuellement ont définitivement renoncé à leur vie sexuelle, l'autre moitié étant donc probablement dans une « retraite sexuelle » provisoire.*

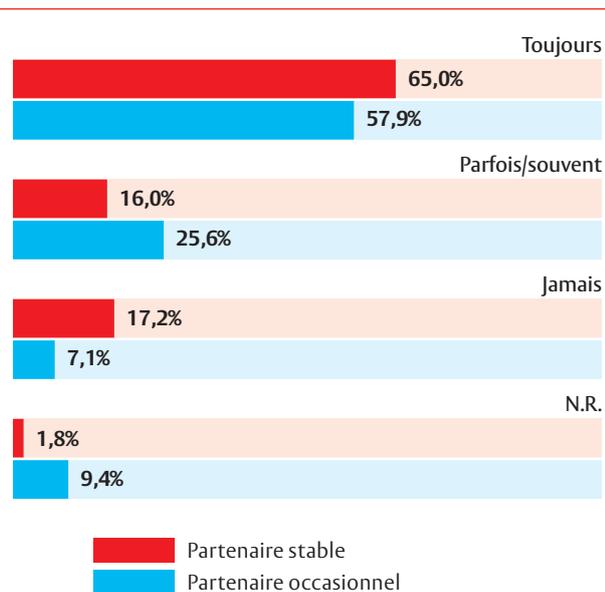
### 6.3. Utilisation du préservatif

La figure 19 reprend les taux de fréquence d'utilisation du préservatif chez les répondants ayant un partenaire stable et/ou occasionnel. Nous voyons que **près des deux tiers l'utilisent toujours avec leur partenaire stable et près de 58% avec leur partenaire occasionnel**. Dans le même temps, ils sont plus nombreux à déclarer ne jamais utiliser le préservatif avec leur partenaire stable (17,2%). L'enquête ANRS-VESPA soulignait que le « couple est le lieu privilégié des conduites à risque » (2008 : 137). Dans notre enquête, **les pratiques semblent plus marquées avec le partenaire stable** (soit toujours/soit jamais), l'utilisation sporadique (parfois/souvent) du préservatif étant beaucoup plus rare avec le partenaire stable (15,7%) qu'avec le partenaire occasionnel (25,6%).

34 Variées dans leurs modalités et dans leur efficacité, elles incluent l'abandon ou la diminution de rapports sexuels avec pénétration (vaginale ou anale), le rôle passif/réceptif pris par le séropositif plutôt que le rôle actif/insertif, le retrait avant éjaculation, l'abstinence pendant les menstruations, etc. Pour une présentation détaillée des stratégies de réduction des risques sexuels et de leurs risques associés, voir Lert F. et Pialoux G., *Rapport Mission RDRs*, 2010. En ligne : [www.anrs.fr/content/download/3602/19699/file/rdrs\\_rapport\\_VL.pdf](http://www.anrs.fr/content/download/3602/19699/file/rdrs_rapport_VL.pdf)

35 Voir PERETTI-WATTEL & al., 2008, op.cit., p. 113.

**FIGURE 19 : Fréquence d'utilisation du préservatif selon le partenaire**



Concernant les répondants ayant déclaré qu'ils n'utilisent jamais de préservatif avec leur partenaire stable, il est important de noter que **ce taux varie fortement selon la sérologie connue du partenaire**. En effet, il est de 30,1% si le partenaire est séropositif et de 10% s'il est séronégatif. De même, nous observons une **association avec la charge virale** : 20,8% de ceux ayant une CV indétectable déclarent ne jamais utiliser le préservatif, contre 6,6% si leur CV est détectable. Ainsi le taux de 17% ne doit pas s'interpréter comme le pourcentage de répondants faisant nécessairement courir un risque de transmission du VIH à leur partenaire<sup>36</sup>.

Par ailleurs, la non-utilisation du préservatif avec le partenaire stable est corrélée d'une part à l'orientation sexuelle, puisqu'un tiers des homosexuels dit ne jamais l'utiliser contre environ 10% des hétérosexuels, et d'autre part à la nationalité (22,8% au sein des Belges et 11,3% au sein des Africains). Enfin cette donnée varie fortement en fonction des revenus : 28,5% de ceux gagnant plus de 1 800€/mois disent ne jamais utiliser de préservatif, versus 4,7% de ceux gagnant moins de 1 000€/mois.

Signalons enfin que le taux de non-utilisation chute avec le partenaire occasionnel : il ne concerne plus que 11% des répondants se déclarant homosexuels, aucun des répondants africains et aucun de ceux ayant une charge virale détectable.

36 Pour le lien entre CV et transmissibilité du VIH, voir l'introduction du point 4.4.

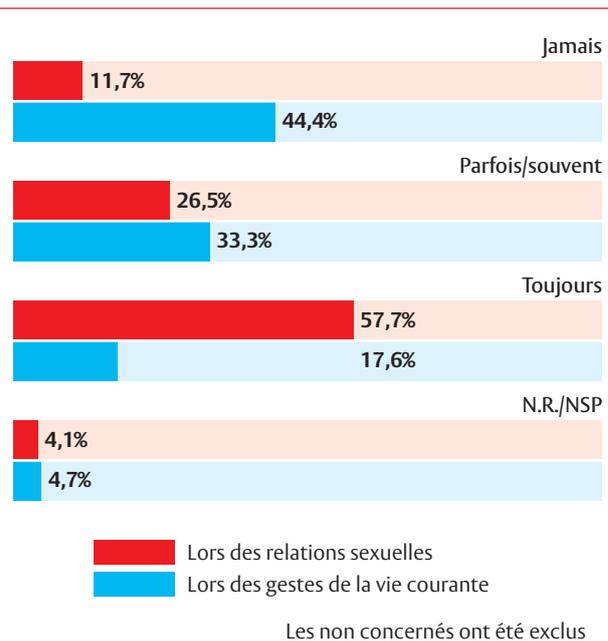
Ainsi, en comparant ces données avec celles sur les modifications des pratiques sexuelles depuis le diagnostic, nous pouvons émettre l'hypothèse que, même si les répondants déclarant une orientation homosexuelle, une nationalité belge ou des revenus importants utilisent moins systématiquement que les autres le préservatif, ils ont davantage intégré les autres stratégies de réduction des risques (pratiques sexuelles moins risquées, réduction du nombre des partenaires, etc.), qui restent très peu utilisées voire inconnues chez les répondants déclarant une orientation hétérosexuelle, une nationalité africaine ou des revenus inférieurs à 1 000 euros.

## 6.4. Peur, stigmata et ressources

### 6.4.1. La crainte de la transmission

La figure 20 indique que **57,7% des répondants ayant des rapports sexuels (et 51,6% de l'ensemble des répondants) éprouvent toujours de la crainte à l'idée de transmettre le VIH à quelqu'un lors des relations sexuelles**.

**FIGURE 20 : Crainte liée à l'idée de transmettre le VIH à quelqu'un**



Les taux sont fortement liés à la nationalité, les répondants africains déclarant avoir toujours peur à 70,8% (contre 52,7% des Belges). De même concernant les gestes de la vie courante, 26,8% des Africains déclarent avoir toujours peur contre 14,9% des Belges, et seuls 32,1% n'ont jamais peur contre 45,6% des Belges. Logiquement, le **sentiment de crainte dans les situations de la vie quotidienne est bien moins important que lors des relations sexuelles**.

La crainte lors des relations sexuelles est aussi liée à la charge virale (62,3% de ceux ayant une CV détectable ont toujours peur) et à la sérologie du partenaire (18,6% de ceux ayant un partenaire séropositif n'ont jamais peur).

Signalons que la question sur les gestes de la vie courante visait à évaluer le sentiment de crainte que ressentent les personnes séropositives en dehors de la sexualité, indépendamment des risques réels de transmission (qui sont le plus souvent très faibles voire nuls).

#### 6.4.2. Stigmate ressenti et ressources

En dernier lieu, une question tentait de mesurer à la fois le **stigmate ressenti par les personnes vivant avec le VIH, mais aussi les changements positifs qu'elles ont pu retirer** de leur séropositivité. Cette dernière dimension était importante à mettre en avant pour les membres du GRECOS qui ont formulé les première et dernière propositions reprises dans le tableau 11.

TABLEAU 11 : Ressenti face à la séropositivité

| Êtes-vous d'accord ou en désaccord avec les propositions suivantes ? (en %) | D'accord | Pas d'accord | NSP |
|---|----------|--------------|-----|
| Le VIH m'amène à adopter une meilleure hygiène de vie                       | 69,5     | 19,6         | 9,4 |
| Je ne me suis jamais senti honteux/se d'avoir le VIH                        | 50,6     | 44,5         | 3,4 |
| Je me sens coupable d'avoir le VIH  | 32,8     | 61,7         | 4,1 |
| Le VIH m'a permis d'apprendre des choses sur moi-même et sur la vie         | 77,1     | 16,1         | 4,1 |

Plus de 2/3 des répondants sont donc en accord<sup>37</sup> avec les propositions du GRECOS, surtout sur le fait que le VIH leur a appris des choses sur eux-mêmes et sur la vie (77,1%). L'affirmation selon laquelle le VIH les a amenés à adopter (ou penser à adopter) une meilleure hygiène de vie regroupe également une grande majorité, mais laisse toutefois près de 10% de répondants indécis, particulièrement les femmes. Les répondants déclarant une orientation homosexuelle (24,6%) et ceux n'ayant pas de partenaire stable (25,6%) sont ceux qui se disent le plus en désaccord avec cette proposition.

En ce qui concerne les sentiments de honte et de culpabilité, nous pouvons constater en premier lieu que, **si 61,7% ne se sentent pas coupables, seule la moitié (50,6%) n'a jamais ressenti de la honte du fait d'avoir le VIH**. Le sentiment de culpabilité varie avec la période de diagnostic (plus il est récent, plus le sentiment de culpabilité est partagé) et avec le diplôme (52,4% des répondants pas ou peu diplômés ne se sentent pas coupables, contre 68,8% des diplômés du supérieur).

De même, le sentiment de honte est déclaré par plus de la moitié des personnes pas ou peu diplômées (54,2%) et des répondants de moins de 39 ans (53,7%). De plus, la moitié des personnes déclarant une orientation hétérosexuelle (50%) se sont déjà senties honteuses d'avoir le VIH, contre 34,5% des personnes déclarant une orientation homosexuelle.

Ainsi, **les jeunes, les personnes diagnostiquées récemment et celles étant peu diplômées sont particulièrement sensibles au stigmate lié au VIH et davantage enclines à se dévaloriser et à se culpabiliser**. En un sens, ce résultat confirme qu'il faut non seulement un temps de maturation du diagnostic, mais aussi un certain capital social et culturel pour pouvoir faire face à la stigmatisation.

<sup>37</sup> Les propositions «Totalemment d'accord» et «Plutôt d'accord» ont été regroupées dans «D'accord» et les propositions «Plutôt pas d'accord» et «Pas du tout d'accord» dans «Pas d'accord».

## 7. Conclusions

---

L'enquête fait apparaître une **population hétérogène**, du point de vue de la santé, du profil socio-économique, de la gestion individuelle du VIH et des discriminations. L'interprétation fréquente en termes de dualisation de la population séropositive – avec d'un côté une population féminine, hétérosexuelle, à dominance étrangère et relativement précaire et d'un autre côté une population masculine, à dominance homosexuelle et nationale et plutôt bien insérée socio-économiquement – ne doit pas masquer la **précarité d'une partie non négligeable des répondants tous profils confondus**. En effet, moins de la moitié a une activité professionnelle, environ 35% déclarent un revenu inférieur à 1 000 euros par mois et près d'un tiers dit avoir des difficultés à assumer les soins de santé liés au VIH qui ne sont pas intégralement remboursés.

De surcroît, l'enquête rend compte d'une **très forte corrélation entre la situation socio-économique et son impact sur la vie avec le VIH**. Les répondants en situation précaire sont davantage que les autres célibataires (ou du moins sans partenaire stable), avec un moral estimé mauvais, un sentiment de honte d'être séropositif, une plus grande exposition aux discriminations (refus de soins, dépistage obligatoire, impact sur la vie professionnelle, etc.) mais aussi une plus forte auto-stigmatisation. Ainsi, bien que l'histoire de la lutte contre le sida ait mis en avant l'orientation sexuelle et la nationalité des personnes touchées, il ne faudrait surtout pas oublier ou sous-estimer la dimension socio-économique. En ce sens, **le VIH ne fait qu'accentuer les inégalités sociales de santé**.

**Par ailleurs, bien qu'une majorité de répondants disent ne pas avoir été discriminés, les différences de traitement et la stigmatisation perdurent**, une minorité semblant cumuler les difficultés. D'une part, **les discriminations semblent prendre des formes indirectes, voilées ou euphémisées** : on constate davantage de gêne ressentie que des refus de soins dans le milieu médical, plus de blocages de carrière que de licenciements dans le milieu du travail, plus de propos désobligeants ou maladroits que d'exclusions dans la vie sociale. D'autre part, plusieurs répondants anticipent ces

discriminations et cette stigmatisation et mettent en place des stratégies de révélation de leur statut uniquement aux personnes estimées de confiance et/ou des stratégies de renonciation à des relations ou à des situations pouvant les discriminer. Ainsi, **l'auto-discrimination et l'auto-stigmatisation sont fortes**, avec près de la moitié des répondants qui ont déjà renoncé à quelque chose et qui ont déjà ressenti de la honte à cause de leur séropositivité.

Ces attitudes semblent se concentrer principalement au sein des relations affectives et sexuelles. **La sexualité constitue toujours un enjeu décisif dans la vie des personnes séropositives et de leur entourage**. Presque une sur cinq (et une femme sur quatre) a renoncé définitivement à sa vie sexuelle, les deux tiers utilisent systématiquement le préservatif avec leur partenaire stable et très peu, hormis les personnes déclarant une orientation homosexuelle, ont intégré les autres stratégies de réduction des risques sexuels. Toutefois, la charge virale est une variable importante pour comprendre tant les modifications des pratiques sexuelles que la peur de la transmission du VIH. Nous pouvons donc émettre l'hypothèse que **l'information concernant l'effet de la charge virale sur la transmissibilité du virus et concernant les stratégies de réduction des risques sexuels** n'a été transmise qu'à et comprise par une petite partie de la population concernée : elle **reste donc incomplète et insuffisante**.

De façon générale, l'enquête fait état d'un **fort besoin d'informations médicales** (premier besoin cité), mais aussi de la nécessité de **renforcer la connaissance des lois existantes et la conscientisation face aux discriminations**.

Concernant l'état de santé, si environ 88% des répondants prennent un traitement anti-rétroviral et que plus des deux tiers d'entre eux estiment qu'il a globalement amélioré leur état de santé, les effets secondaires des traitements ou les symptômes liés au VIH (perturbation du sommeil, de l'énergie et de la libido) sont toujours ressentis par une majorité. Ils sont d'ailleurs **30% à avoir dû modifier, interrompre ou arrêter leur carrière ou formation professionnelle à cause de leur état de santé**.

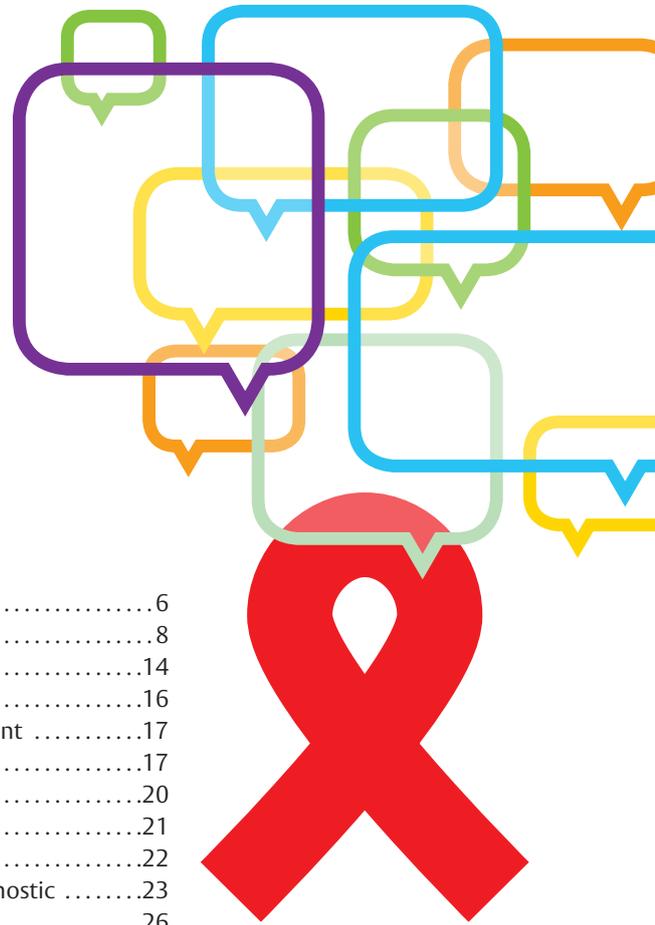
---

Si l'enquête ne permet pas de saisir précisément les transformations de la vie avec le VIH depuis 30 ans, elle signale toutefois que **l'annonce de la séropositivité reste difficile aujourd'hui**. En effet, les personnes récemment diagnostiquées sont plus nombreuses (comparativement aux autres) à n'avoir révélé leur statut à personne, à déclarer un très mauvais moral, à renoncer à leur vie sexuelle (ou à rechercher en priorité des partenaires séropositifs) et à ressentir un sentiment de culpabilité. À ce sujet, **on ne peut donc parler ni de banalisation ni de normalisation du VIH**, du moins du point de vue de ceux qui ont été diagnostiqués récemment.

Enfin, l'enquête souligne la **place centrale du médecin principal**, que ce soit concernant strictement la santé ou plus

généralement le soutien psychologique ou affectif de la personne séropositive. Il subsiste cependant environ 10% des répondants qui disent ne trouver aucun soutien. Dans ce cadre, il faut souligner **l'importance du libre choix du dispensateur de soins**, qui ne semble malheureusement pas toujours d'actualité, notamment vis-à-vis des personnes étrangères et celles ayant d'importantes difficultés financières.

Nous concluons donc en rappelant **l'importance du soutien médical et social et de la lutte contre la sérophobie et les discriminations pour véritablement arriver à une normalisation de l'infection à VIH**. La politique de santé doit ainsi plus que jamais s'ancrer dans une politique respectueuse des droits humains et dans une politique d'égalité face à la santé, à l'emploi et aux droits sociaux.



## Tableaux et figures

|                     |  |    |
|---------------------|--|----|
| <b>TABLEAU 1 :</b>  | Population de référence et d'enquête par type d'institution .....                  | 6  |
| <b>TABLEAU 2 :</b>  | Descriptif socio-démographique de l'échantillon .....                              | 8  |
| <b>TABLEAU 3 :</b>  | Symptômes et causes associées .....  | 14 |
| <b>TABLEAU 4 :</b>  | Discrimination dans le milieu médical .....  | 16 |
| <b>TABLEAU 5 :</b>  | Connaissance du statut sérologique par l'entourage du répondant .....              | 17 |
| <b>TABLEAU 6 :</b>  | Soutiens personnels .....  | 17 |
| <b>TABLEAU 7 :</b>  | Discriminations dans la vie sociale .....  | 20 |
| <b>TABLEAU 8 :</b>  | Renoncements par peur de la discrimination .....                                   | 21 |
| <b>TABLEAU 9 :</b>  | Expérience de discrimination non liée au VIH .....                                 | 22 |
| <b>TABLEAU 10 :</b> | Modifications des pratiques sexuelles et affectives suite au diagnostic .....      | 23 |
| <b>TABLEAU 11 :</b> | Ressenti face à la séropositivité .....  | 26 |
| <b>FIGURE 1 :</b>   | Proportion de répondants par nationalité .....                                     | 8  |
| <b>FIGURE 2 :</b>   | Sexe selon la nationalité .....  | 9  |
| <b>FIGURE 3 :</b>   | Orientation sexuelle générale et selon la nationalité .....                        | 9  |
| <b>FIGURE 4 :</b>   | Orientation sexuelle selon le sexe .....   | 9  |
| <b>FIGURE 5 :</b>   | Diplôme le plus élevé .....  | 10 |
| <b>FIGURE 6 :</b>   | Rentrées financières mensuelles selon la nationalité .....                         | 10 |
| <b>FIGURE 7 :</b>   | Difficultés financières à assumer les soins relatifs au VIH .....                  | 11 |
| <b>FIGURE 8 :</b>   | Répartition des répondants selon l'année du diagnostic .....                       | 12 |
| <b>FIGURE 9 :</b>   | Mode de transmission estimé .....  | 13 |
| <b>FIGURE 10 :</b>  | Médecin principal pour le suivi du VIH .....                                       | 13 |
| <b>FIGURE 11 :</b>  | Charge virale .....  | 14 |
| <b>FIGURE 12 :</b>  | Estimation du moral (les 2 dernières semaines) .....                               | 15 |
| <b>FIGURE 13 :</b>  | Besoins pour mieux vivre avec le VIH .....   | 18 |
| <b>FIGURE 14 :</b>  | Impact de la révélation de la séropositivité sur la carrière professionnelle ..... | 19 |
| <b>FIGURE 15 :</b>  | Impact de l'état de santé .....  | 19 |
| <b>FIGURE 16 :</b>  | Accès refusé ou compliqué à des biens et services .....                            | 21 |
| <b>FIGURE 17 :</b>  | Réactions face à une situation de discrimination .....                             | 22 |
| <b>FIGURE 18 :</b>  | Rupture de relation à cause de la séropositivité .....                             | 23 |
| <b>FIGURE 19 :</b>  | Fréquence d'utilisation du préservatif selon le partenaire .....                   | 25 |
| <b>FIGURE 20 :</b>  | Crainte liée à l'idée de transmettre le VIH à quelqu'un .....                      | 25 |

Les réalisations du GRÉCOS ont bénéficié du 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.



Asbl créée en 2000, regroupe des associations travaillant dans le champ de la prévention sida. Elle a pour missions :

- le soutien de la concertation des acteurs de la prévention du sida autour des axes à développer dans les campagnes de prévention
- et la mise en œuvre de la réalisation de ces campagnes.

La Plate-Forme développe aussi des outils de communication spécifiques pour et par les personnes directement concernées par la maladie.

[www.preventionsida.org](http://www.preventionsida.org)



Créé en 2001, l'Observatoire du sida et des sexualités (Facultés universitaires Saint-Louis) est un centre de recherche qui propose l'éclairage des sciences humaines et sociales sur des questions relatives aux sexualités et aux IST/sida dans un cadre de promotion de la santé.

Il vise l'amélioration de l'adéquation entre les besoins des publics cibles, les stratégies d'intervention et les politiques mises en œuvre en Communauté française à travers trois missions :

- le pilotage de la concertation des intervenants de la prévention des IST/sida (stratégies concertées)
- la mise en œuvre de recherches permettant une meilleure analyse de l'évolution de l'épidémie de VIH/sida ainsi que de certains aspects de la sexualité
- l'accompagnement méthodologique des intervenants et l'offre d'une documentation spécialisée.

[www.observatoire-sidasexualites.be](http://www.observatoire-sidasexualites.be)