

# VIVRE AVEC LE VIH

## DANS LE NORD PAS DE CALAIS

*Enquête menée en 2013*

*Franck SPECENIER  
Bérénice GALLIOT*



# CONTEXTE DE L'ÉTUDE

- ▶ COREVIH & la Commission Qualité de Vie
- ▶ Manque de données régionales sur la qualité de vie des PVVIH et leurs besoins
- ▶ Des études nationales avec résultats non déclinables/ COREVIH
- ▶ Lancement du projet fin 2012

# OBJECTIFS DE L'ÉTUDE

## OBJECTIF GÉNÉRAL

- ▶ Décrire la vie des personnes séropositives suivies dans le Nord Pas de Calais

## OBJECTIFS SPÉCIFIQUES

- ▶ Identifier des axes d'amélioration dans la prise en charge
- ▶ Mieux comprendre l'intrication des différentes dimensions du quotidien
- ▶ Émettre des propositions

# CONSTRUCTION DE L'ÉTUDE

De janvier à mars 2013

RÉDIGER  
L'ENQUÊTE

AU PRÉALABLE ...

- ▶ Mobiliser les ressources locales pour construire l'enquête
- ▶ Délimiter les dimensions de l'existence à interroger
- ▶ Rédiger le questionnaire

- Constitution d'un groupe de travail
- Sociologue associé au projet
- 4 réunions de travail

Ressources mobilisées

# CONSTRUCTION DE L'ÉTUDE

De mars à juin 2013

RÉDIGER  
L'ENQUÊTE

CE QUI A ÉTÉ QUESTIONNÉ...

- ▶ Données sociodémographiques
- ▶ Perceptions liées à l'état de santé
- ▶ Les discriminations
- ▶ La qualité de vie affective et sexuelle

- Validé par la commission Qualité de Vie et Service Qualité du CH Tourcoing
- Questions ouvertes et fermées
- 44 questions → 75 variables

Questionnaire

# MÉTHODOLOGIE DE L'ÉTUDE

De juin 2013 à janvier 2014

DIFFUSER  
L'ENQUÊTE

## TERRAIN D'ENQUÊTE...

- ▶ Passation des questionnaires de septembre à janvier 2014
- ▶ Proposition systématique lors de la consultation
- ▶ Toute PVVVIH âgée de 18 ans et +
- ▶ Auto-questionnaire anonyme

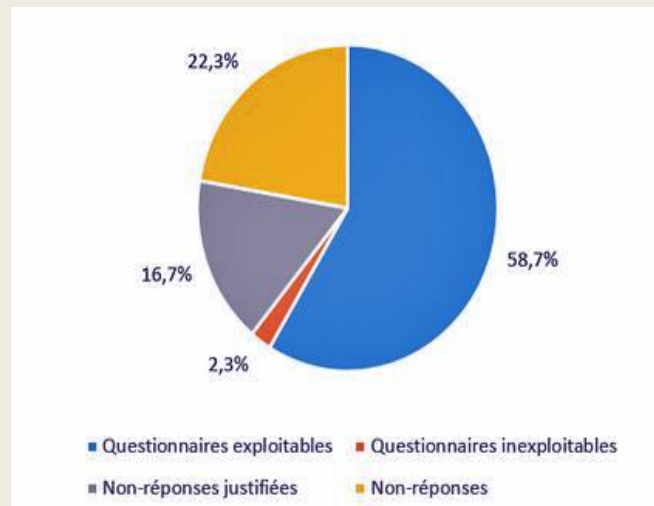
- ▶ 980 personnes se sont vues proposer un questionnaire
- ▶ 30 personnes mobilisées pour passation des questionnaires

Ressources mobilisées

# RÉSULTATS PRÉLIMINAIRES DE L'ÉTUDE

PARTICIPATION

► **Taux de participation** satisfaisant = **58,7%**



► 980 questionnaires imprimés

► 598 remplis

► 575 exploitables

► 123 non-réponses justifiées

(manque de temps/maitrise insuffisante de la langue)

# RÉSULTATS PRÉLIMINAIRES DE L'ÉTUDE

REPRÉSENTATIVITÉ  
DE L'ÉCHANTILLON

► Presque ¼ de la file active (22,5%)

	File active régionale Rapport d'activité 2012	Échantillon de l'enquête
Sexe Hommes	72,4 %	76,0 %
Femmes	27,6 %	24,0 %
Age - de 30 ans	7,3 %	9,6 %
30-39 ans	21,6 %	22,3 %
40-49 ans	35,5 %	33,6 %
50-59 ans	23,9 %	22,3 %
+ de 60 ans	11,7 %	12,2 %
Département de suivi Nord	87,9%	87,0 %
Pas-de-Calais	12,1 %	13,0 %

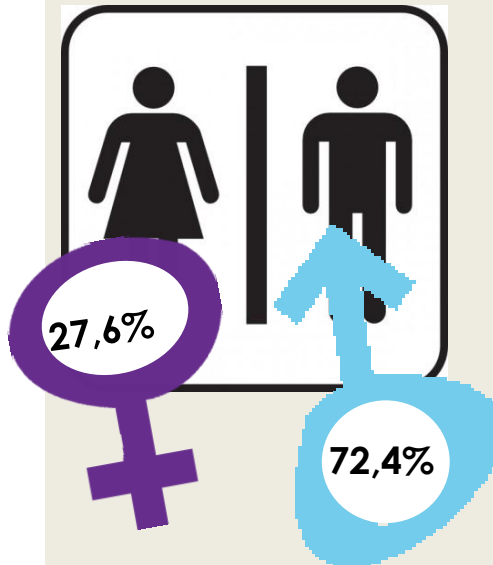
► Données redressées



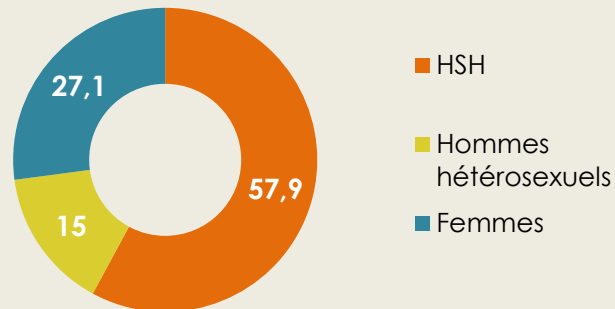
# QUI SONT-ILS?

## PROFIL DES RÉPONDANTS

### Sexe



### Groupe d'appartenance



### Répartition par âge

Age moyen = 45 ans

Moins de 39 ans	<b>30,6%</b>
40 – 49 ans	<b>34,8%</b>
50 ans et +	<b>34,6%</b>

# QUI SONT-ILS?

## PROFIL DES RÉPONDANTS

### Répartition par nationalité

Français de naissance	80%
Français par acquisition	5,8%
Étranger UE	4%
Étranger hors UE	10,2%

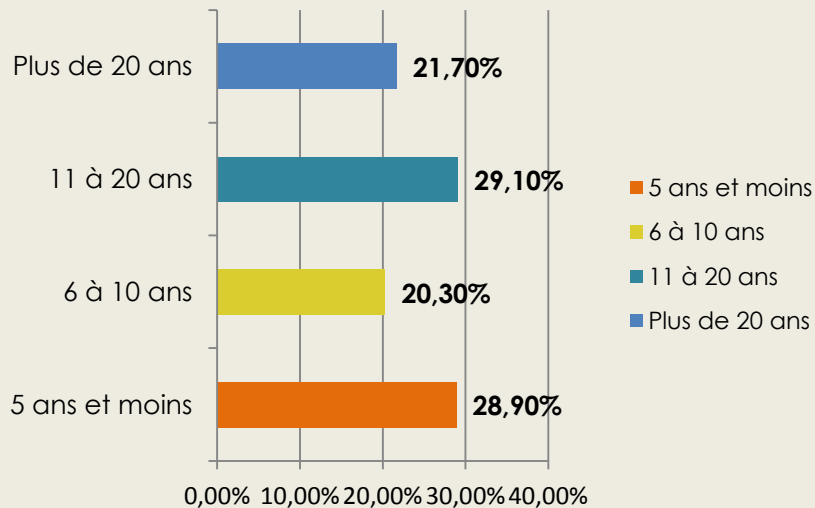
### Composition familiale

Seul(e)	36,2%
Seul(e) avec enfant(s)	8 %
En couple sans enfant	33,9%
En couple avec enfant(s)	14,2%
Autre situation	7,5%

# DONNÉES RELATIVES A LA SANTÉ

## PROFIL DES RÉPONDANTS

### Répartition par durée de séropositivité

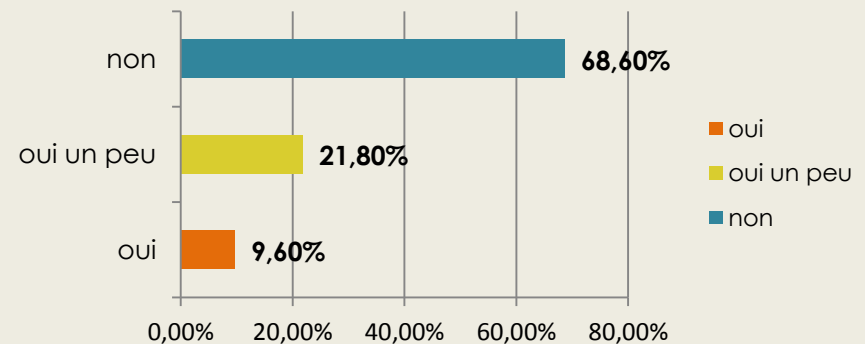


► Durée moyenne de séropositivité = 12 ans

### Auto-évaluation de l'état de santé

La moyenne pour l'ensemble de l'échantillon est de **8,03**.

### Sentiment de paraître physiquement malade



# DONNÉES SOCIO- ÉCONOMIQUES

## PROFIL DES RÉPONDANTS

### Diplôme

Aucun diplôme	11,8%
BEPC, CAP	24,1%
BAC, BEP	30,3%
BTS, Licence	21,3%
Master et +	12,5%

### Revenus

Salaire (temps complet)	44,4%
Salaire (temps partiel)	7,9%
Indemnités de chômage	4,4%
Indemnités de maladie longue durée ou invalidité	9,2%
Allocation Adulte Handicapé	9,5%
RSA, ASS	7,5%
Retraite	12,7%
Aucuns Revenus	4,2%

EN MILIEU  
PROFESSIONNEL

# DISCRIMINATIONS

## Dire sa séropositivité au travail

Parmi les personnes qui travaillent, ou qui ont travaillé,

- **seulement 6,5% ont révélé leur séropositivité au travail**
- 20,5% l'ont révélé à certaines personnes seulement
- 73% n'en ont pas parlé du tout

## Impact de la révélation de sa séropositivité

**Pour ceux qui ont révélé leur séropositivité au travail,**  
les conséquences ont été les suivantes :

Aucun impact ou soutien	73%
Difficultés allant jusqu'à la démission	27%

Aucun impact suite à la révélation	43,7%
Plutôt aidé par les collègues et/ou employeur	29,3%
Plutôt connu des difficultés	12,7%
Mise à l'écart, exclusion d'une formation	6,7%
Démission ou licenciement	7,6%

SUR DES LIEUX  
DE SOINS

# DISCRIMINATIONS

Expérience de discrimination sur un lieu de soins

**68,9%** des répondants ne déclarent **pas**  
**d'expérience particulière**

## Type de discriminations rencontrées

J'ai ressenti de la gêne de la part du personnel médical	13,7%
J'ai connu un ou des refus de soins	18,5%
J'ai appris que mon statut sérologique avait été divulgué à mon insu	4,4%
J'ai été mal accueilli/servi par le personnel d'une pharmacie	3,0%
Autres	5,6%

DANS LA VIE  
SOCIALE

# DISCRIMINATIONS

## Expériences de discriminations liées à la séropositivité dans la vie sociale ?

J'ai peu ou pas révélé ma séropositivité et je n'ai pas subi de discrimination	70,6%
J'ai toujours été accepté et je ne me suis jamais senti rejeté à cause de ma séropositivité	22,5%
Certaines personnes m'ont dit que je méritais le VIH à cause de mon mode de vie	3,4%
Certaines personnes évitent de me toucher depuis qu'elles savent que je suis séropositif	5%
J'ai été mis à l'écart ou exclus d'un groupe ou d'un rassemblement	4,2%
J'ai entendu des propos désobligeants ou maladroits	16,2%
J'ai été critiqué ou insulté	9%
Autre	2,6%

DANS LA VIE  
SOCIALE

# DISCRIMINATIONS

Avez-vous déjà renoncé à quelque chose de peur d'être jugé du fait de votre séropositivité ?

► **51,6 %** des personnes (soit une sur deux) **déclare n'avoir renoncé à rien.**

Répartition par type de renoncement

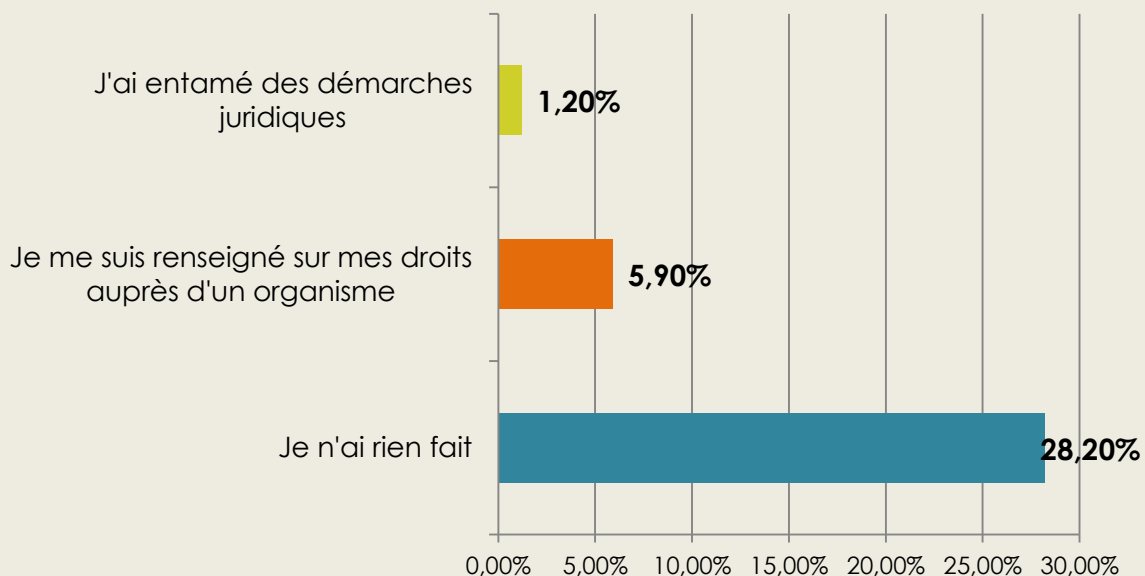
A une relation affective ou sexuelle	32,9%
A souscrire une assurance, un prêt ou une mutuelle	15,3%
A postuler à un emploi ou à une formation	6,5%
A une relation amicale	5,3%
A des activités sportives ou culturelles	3,8%
Autre	2,8%



# RÉACTIONS FACE AUX DISCRIMINATIONS

# DISCRIMINATIONS

Si vous avez connu une situation de discrimination, quelle réaction avez-vous eu?



64,6% des personnes n'ont pas répondu à la question

PRATIQUES,  
PARTENAIRE(S),  
SATISFACTION

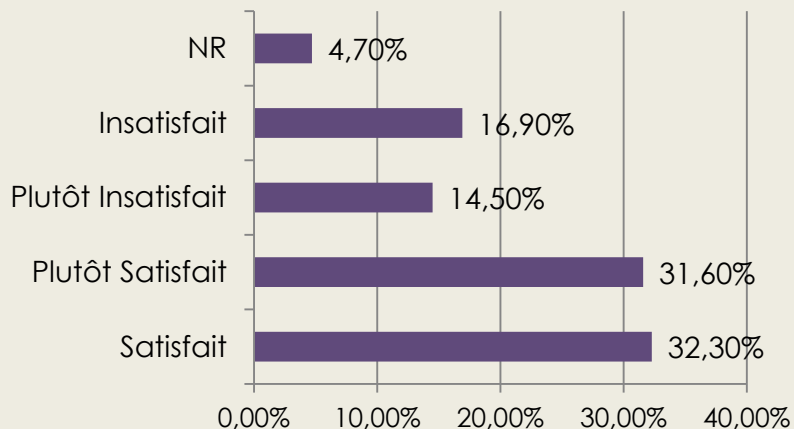
## QUALITÉ DE VIE SEXUELLE

	HSH	Hommes hétéro- sexuels	Femmes	Ensemble
<b>Sexuellement actifs</b>	89,9 %	69,9 %	56,9 %	<b>78,0 %</b>
dont				
Partenaire stable	36,9 %	72,9 %	85,6 %	51,7 %
dont partenaire séropositif	39,3 %	21,1 %	22,3 %	
dont partenaire séronégatif	53,5 %	63,2 %	67,2 %	
dont sérologie inconnu	7,2 %	15,8 %	10,5 %	
Relations sexuelles avec partenaire stable et occasionnel(s)				
dont partenaire stable séropositif	40,5 %	15,9 %	10,3 %	31,0 %
dont partenaire stable séronégatif	34,5 %	12,5 %	46,1 %	
dont sérologie inconnu	47,8 %	75,0 %	0,0 %	
	17,7 %	12,5 %	53,9 %	
Partenaire(s) occasionnels	22,6 %	11,1 %	4,1 %	17,3 %

PRATIQUES,  
PARTENAIRE(S),  
SATISFACTION

# QUALITÉ DE VIE SEXUELLE

Êtes-vous satisfait de votre vie sexuelle actuelle ?



**2 personnes sur trois sont satisfaites ou plutôt satisfaites** de leur vie sexuelle actuelle.

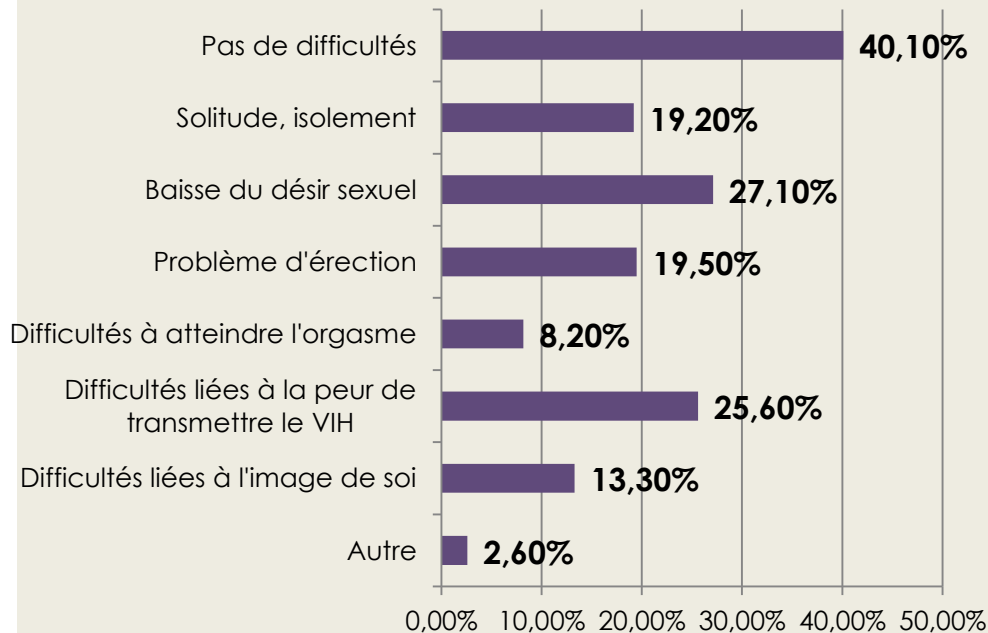
Modifications, adaptation des pratiques

Rien n'a changé	18,8%
J'utilise davantage les préservatifs	18,8%
J'utilise systématiquement les préservatifs	37%
J'ai des pratiques sexuelles moins risquées en termes de transmission	18,4%
J'ai diminué le nombre de mes partenaires	16,4%
J'ai renoncé à une vie sexuelle	16,4%
Je cherche en priorité des partenaires séropositifs	8,8%

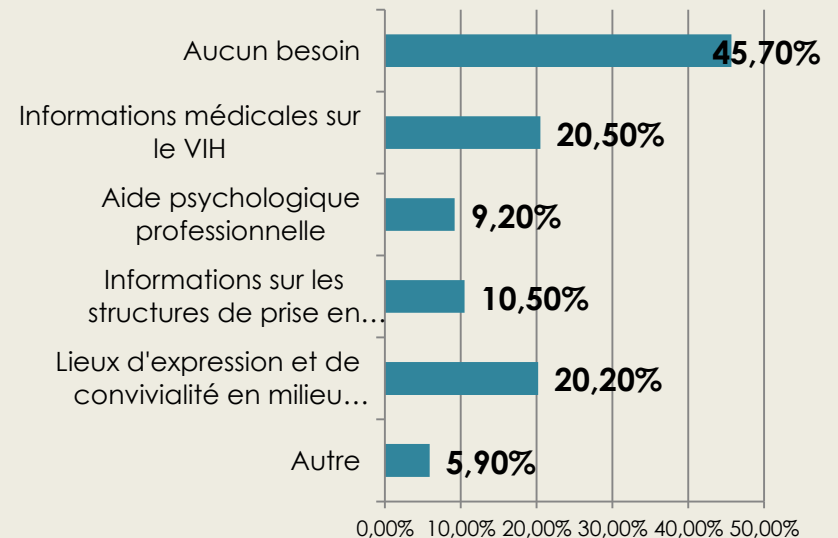
## DES DIFFICULTÉS & DES BESOINS

# QUALITÉ DE VIE SEXUELLE

Rencontrez-vous des difficultés dans votre vie sexuelle?



De quoi auriez-vous besoin pour mieux vivre votre sexualité?



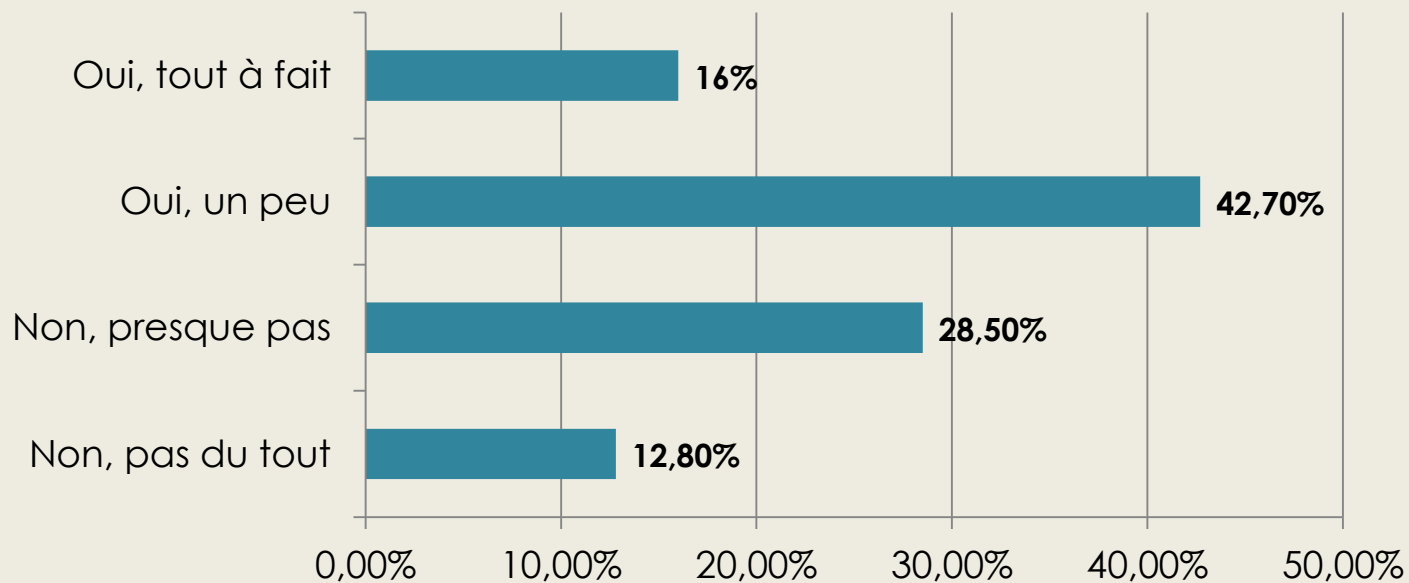
DES RESSOURCES  
POSSIBLES MAIS  
PEU EXPLOITÉES

## QUALITÉ DE VIE SEXUELLE

- ▶ Confidents
- ▶ Recours à un professionnel de santé (psy, sexologue)
- ▶ Solliciter son médecin traitant ou son infectiologue
- ▶ Participation à des réunions collectives
- ▶ 1 personne sur 5 très isolée

## ÉVOLUTION DU REGARD DE LA SOCIÉTÉ SUR LES PVVIH

Avez-vous le sentiment que le regard de la société sur le VIH et les PVVIH a évolué favorablement?



CONCLUSION