

**Protocole d'enquête  
sur les conditions de vie des personnes vivant avec le VIH/sida  
en Belgique francophone**

**Introduction**

Cette enquête part du constat d'un manque de données quantitatives et qualitatives concernant les conditions de vie mais aussi les difficultés quotidiennes que peuvent rencontrer les personnes atteintes du VIH/sida aujourd'hui en Région wallonne et bruxelloise. 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. Cette compréhension permettra à terme d'améliorer les différentes actions de prévention à leur égard.

C'est dans ce cadre que le GRECOS (Groupe de Réflexion et de Communication sur la Séropositivité, soutenu par la Plate-forme Prévention Sida), qui rassemble des personnes séropositives, a émis le souhait d'une enquête permettant de connaître la situation des autres personnes atteintes, notamment celles ne fréquentant pas les associations ou les groupes de parole. C'est pourquoi des partenariats ont également été mis en place avec les hôpitaux accueillant des personnes vivant avec le VIH/sida.

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 assurer la scientificité de cette enquête. Plusieurs réunions ont permis de préciser la demande, les objectifs, les modalités et la méthodologie de l'enquête.

Les résultats devront permettre au GRECOS d'identifier les besoins des séropositifs dans leur ensemble, afin de redéfinir ses activités et d'adapter ses outils de prévention. Au-delà des attentes de ce groupe, une meilleure connaissance de la situation économique et sociale des personnes atteintes par le VIH/sida, et plus particulièrement des problèmes et des situations de discrimination qu'elles rencontrent, de leur occurrence et de leurs formes dans les différents domaines de la vie sociale, aideront tous les acteurs du secteur à lutter plus efficacement contre ces discriminations et à améliorer la qualité de vie des séropositifs en Belgique francophone.

**Objectifs**

*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 mieux cibler les populations concernées par ces actions de prévention

*Objectifs spécifiques :*

- Préciser le profil socio-économique des personnes vivant avec le VIH/sida
- Connaître les principales difficultés rencontrées par les personnes atteintes dans leur vie quotidienne
- Identifier l'ampleur, la forme et la récurrence des cas de stigmatisation et de discrimination dans les différents domaines (vie professionnelle, affective, administrative, etc.)

## **Partenariats<sup>1</sup>**

### **Centre de référence sida**

CHU Saint Pierre  
CHU Liège  
CHU Erasme  
CHU Charleroi

### **Hôpitaux**

CHIREC (Edith Cavell)  
Hôpitaux Iris Sud  
Grand Hôpitaux de Charleroi (5 sites)  
CHU Ambroise Paré (Mons)  
Les Cliniques Saint-Joseph (Liège)  
CH Peltzer – La Tourelle (Verviers)  
CHR de Namur  
Cliniques universitaires de Mont-Godinne (Yvoir)  
CHR de Mons - Warquignies (2 sites)

### **Associations/ autres organismes**

CPSA Namur  
SES Huy/ Service des soins de santé Prisons du SPF-Justice  
Topaz  
Lhiving  
Siréas  
Projet Lama  
Ex æquo  
Nyampinga  
Alias

## **Méthodologie**

### *Population étudiée*

Le questionnaire s'adresse aux personnes majeures atteintes du VIH/sida, résidant et/ou se faisant soigner en Région wallonne ou bruxelloise<sup>2</sup> et diagnostiquées depuis un an au moins. L'exclusion des personnes récemment diagnostiquées a été mise en place, sur les conseils de médecins spécialisés, afin de ne pas susciter de réactions anxieuses. Le questionnaire étant rédigé en français, il est destiné aux personnes maîtrisant suffisamment la langue, avec l'aide éventuelle de l'enquêteur.

La question de la représentativité de l'échantillon est délicate puisque la population atteinte par le VIH/sida en Belgique francophone est mal connue et reste difficilement accessible (pour des questions d'anonymat et de confidentialité). Toutefois, l'Institut Scientifique de Santé Publique précise qu'en 2008, 10.042 patients porteurs du VIH ont été suivis médicalement dans le pays et 22.243 personnes ont été détectées séropositives depuis le début de l'épidémie<sup>3</sup>. Pour les personnes dont le lieu de résidence est connu, 36,7% habitent en région bruxelloise et 25,6% en Wallonie, soit 8317 personnes (données cumulées depuis le début de l'épidémie). En outre, nous disposons de données, telles que le mode de transmission, l'âge, le sexe, l'ancienneté du diagnostic et la nationalité, pour les nouveaux cas diagnostiqués.

L'échantillonnage visé par l'enquête sera compris entre 400 et 600 répondants, ce qui implique l'impression et la distribution de 800 à 1200 questionnaires.

---

<sup>1</sup> Liste de partenaires au 15/07/2010. Pour les médecins référents, voir l'annexe du protocole.

<sup>2</sup> Une enquête réalisée par Sensoa abordait les besoins et les désirs des personnes infectées par le VIH en Flandres et à Bruxelles. Voir VAN DE VELDE L., DE CLERQ K. et BLOCK K., *Vivre avec le VIH en Flandres, une ébauche de profil*, 2002, Sensoa.

<sup>3</sup> SASSE A., DEFRAÏE A. et al., *Épidémiologie du sida et de l'infection à VIH en Belgique. Situation au 31 décembre 2008*, Bruxelles, 2009.

### *Modalités de construction et d'analyse de l'enquête*

Tout d'abord, le GRECOS a fait appel à l'Observatoire du sida et des sexualités dans le but d'obtenir un appui concernant la définition des objectifs, de la méthodologie, des différentes thématiques et l'élaboration du questionnaire d'enquête. Ce dernier a donc été créé à partir des questions posées par les personnes séropositives puis travaillé conjointement avec des chercheurs en sciences sociales au cours de plusieurs journées de rencontre.

En outre, différentes réunions ont été organisées avec les partenaires, médicaux et associatifs, afin de présenter le projet et d'échanger sur le contenu du questionnaire et la méthodologie employée ; le GRECOS restant néanmoins l'instigateur principal de ce projet.

Enfin, le service communautaire SIPES (ULB) puis le Centre d'études sociologiques (FUSL) ont apporté un appui lors de la construction du questionnaire et du choix de la méthode d'échantillonnage. Quant à l'encodage et à l'analyse statistique des données recueillies, ils seront effectués par le Centre d'études sociologiques (CES). Les réponses aux questionnaires lui seront adressées de manière totalement anonymisée, seul le centre sera identifiable via un numéro de code.

Les résultats du questionnaire pourront être comparés avec les travaux effectués au sein des Stratégies concertées du secteur de la prévention des IST/sida pour le groupe des personnes séropositives<sup>4</sup>. Il s'inspire par ailleurs d'autres enquêtes sur la qualité de vie ou les discriminations mises en place en France, aux Pays-Bas et en Suisse<sup>5</sup>. Les résultats seront analysés qualitativement par le GRECOS et l'Observatoire du sida et des sexualités en vue de la rédaction du rapport final, qui sera transmis à l'ensemble des partenaires.

### *Méthode d'échantillonnage*

Le choix de la méthode d'échantillonnage est fondamental puisqu'il 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 base de sondage, d'une liste reprenant les membres de la population mère (c'est-à-dire de référence).

Le problème est que la liste (même « anonymisée ») de l'ensemble des personnes séropositives en Communauté française n'existe pas. La seule possibilité est donc de mettre en place ce tirage aléatoire au sein de chaque structure hospitalière partenaire, tout en respectant l'anonymat des patients. Deux cas de figure se présentent alors : 1/Si l'enquêteur est une personne interne à la structure, disponible sur le site pendant les heures de consultation, le tirage se fera aléatoirement au sein de la liste. 2/Si l'enquêteur est un chercheur extérieur à la structure, le tirage devra être établi selon des jours déterminés de visite, en veillant à varier les jours de la semaine et les horaires de consultation.

Dans les cas où le médecin estime que son patient n'est pas en état (psychologique et/ou physique) de répondre à l'enquête et où le patient lui-même refuse d'y répondre (ou ne se présente pas à la consultation), il faudra veiller à notifier les refus et à connaître les caractéristiques (âge, sexe, lieu de résidence, nationalité) de ces personnes.

L'enquête ne peut toutefois pas se limiter à interroger les patients des hôpitaux partenaires car cela exclurait d'emblée les personnes n'étant pas suivis médicalement ou étant suivis dans d'autres institutions. Pour rechercher activement ces sous-populations spécifiques, des

---

<sup>4</sup> Voir la dernière publication : Stratégies concertées IST-SIDA, *Une analyse commune pour l'action*, Bruxelles, décembre 2009. Disponible sur <http://www.strategiesconcertees.be/>

<sup>5</sup> Voir entre autres COUDRAY M. et DE CARVALHO E., *Enquête : discriminations à l'encontre des personnes vivant avec le VIH*, Paris, Sida Info Services, 2009. STUTTERHEIM S., BOS A. et SCHAALMA H., *HIV-Related Stigma in the Netherlands*, Aids Fonds, Maastricht, 2008. PERETTI-WATEL P., SPIRE B. et Groupe ANRS-VESPA, SIDA. *Une maladie chronique passée au crible*, Rennes, Presses de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique, 2008. AIDES, *AIDES et toi : questionnaire anonyme*, Paris, mai 2005. DUBOIS-ARBER F. et HAOUR-KNIPE M., *Identification des discriminations institutionnelles à l'encontre des personnes vivant avec le VIH en Suisse*, Lausanne, Institut de médecine sociale et préventive, *Raisons de santé* 18, 1998.

partenariats ont été mis en place avec diverses associations. À nouveau, deux cas de figure se présentent :

1/Dans les cas où le type de suivi médical des usagers est connu, la méthode la plus probante est celle de l'enquête exhaustive au sein des usagers n'ayant aucun suivi médical ou ayant un suivi médical en dehors des structures hospitalières partenaires.

2/Dans les cas (minoritaires) où les partenaires ne connaissent pas avec précision le suivi médical de leurs usagers, un tirage aléatoire sera mis en place. Afin d'éviter les doublons, l'ajustement sera opéré a posteriori par les chercheurs du Centre d'études sociologiques.

#### *Administration du questionnaire*

Si les méthodes varient au niveau de l'échantillonnage, l'uniformité s'impose en termes de méthode de collecte des données. Pour cela, le questionnaire sera administré exclusivement en face-à-face. Cette méthode, bien que contraignante, permet d'assurer un meilleur taux de réponse aux questions, sachant que le questionnaire est long et dense. De plus, les Belges ne représentant que 42% des nouveaux diagnostics en 2007, nous pouvons faire l'hypothèse d'un fort taux de personnes ne maîtrisant pas parfaitement le français. L'accompagnement semble donc nécessaire afin de garantir la bonne compréhension et la complétude du questionnaire.

L'administration du questionnaire s'étalera sur une période de six mois au moins, les consultations VIH ayant une régularité de trois à six mois.

Au niveau de l'accompagnement, afin que le répondant soit en confiance pour répondre, deux possibilités s'offrent au partenaire : soit il désigne une personne de son équipe (psychologue, assistant social, etc.) en tant que responsable de l'organisation et de la passation du questionnaire ; soit un chercheur de l'Observatoire du sida et des sexualités ou un enquêteur formé pourra se déplacer (dans la mesure du possible) pour assurer occasionnellement une permanence. Bien que ces personnes-ressources soient des professionnels du secteur, il sera nécessaire qu'elles assistent à une réunion-formation afin de connaître les règles éthiques et méthodologiques inhérentes à une enquête sur le VIH/sida et afin de s'approprier le questionnaire. Il sera notamment rappelé lors de cette formation que l'enquêteur est lié au secret médical sous la responsabilité de l'investigateur, qu'il ne doit en aucun cas aider le patient dans ses réponses, se servir de données de son dossier médical, etc. Cette réunion permettra également à toutes les personnes-ressources de standardiser leur présentation de l'enquête et leur accompagnement. Un dossier-mémo leur sera alors distribué.

L'administration du questionnaire sera également l'occasion de proposer des « Cartes en main » du GRECOS et/ou la brochure « Faire valoir ses droits » de la Plate-forme Prévention sida. Ces documents permettront à la fois de répondre aux questions éventuelles qui pourraient émerger suite à l'enquête et de conférer un sens supplémentaire à la participation des répondants.

#### *Pré-tests*

Le questionnaire a été pré-testé auprès d'un petit groupe de personnes séropositives en décembre 2009. Certaines questions et certaines formulations de la lettre d'information ont été modifiées suite aux réactions et aux conseils de ces personnes. La durée du remplissage est estimée à 45 minutes en moyenne.

#### *Ethique et confidentialité*

Dans la mesure du possible, les patients ou usagers seront informés de l'enquête avant la consultation médicale grâce au dépliant du GRECOS disponible dans la salle d'attente et présentant brièvement l'enquête. Lors de la consultation (de préférence à la fin), le médecin traitant (ou quelqu'un de son équipe partageant le secret médical) propose la participation au patient qui a été tiré au sort. Si le patient refuse de participer, le médecin (ou assimilé)

#### *Protocole*

*Enquête sur les conditions de vie des personnes vivant avec le VIH/sida en Belgique francophone*

complète le formulaire de refus. Sinon, le patient- candidat est invité à rejoindre, après la consultation ou lors de sa prochaine visite si elle tombe dans la durée de l'enquête, l'enquêteur dans un local approprié pour garantir la confidentialité de l'entretien. La lettre d'information et le formulaire de consentement lui sont alors distribués.

La participation des patients est absolument volontaire, anonyme et informée. Après avoir lu la lettre d'information, il peut poser des questions de précision à l'enquêteur, qui a été formé pour y répondre. Le formulaire de consentement, en deux exemplaires, devra alors être signé par l'enquêteur et le répondant. Ce dernier en garde une copie, tandis que l'autre copie sera soit annexée au dossier du patient soit conservée dans une enveloppe prévue à cet effet. L'enquêteur veillera à conserver le questionnaire et le formulaire de consentement dans deux enveloppes distinctes. En aucun cas, il n'influencera le patient dans ses réponses et en aucune mesure il n'aura recours au dossier médical pour répondre à des questions.

Les questionnaires seront numérotés uniquement par institution, afin de pouvoir respecter la représentativité de l'institution selon sa file active de patients ou d'usagers.

Les questionnaires seront ensuite transmis au CES et ce sans aucun lien avec le patient ni d'ensembles identifiants permettant de remonter au patient. Les archives seront gardées pendant 10 ans par le CES ou l'Observatoire.

### *Contenu du questionnaire*

Le questionnaire aborde trois grands thèmes qui évaluent les principales difficultés rencontrées par les personnes séropositives, que ce soit les obstacles de santé (physique et mentale) liés à leur maladie chronique ou ceux dressés par la société à leur rencontre.

#### 1/La santé et le milieu médical

Ce premier thème a trait à la satisfaction du rapport au système de soins et des discriminations éventuelles rencontrées dans le milieu médical.

#### 2/La vie sociale et professionnelle

Ce 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 suscite.

#### 3/La vie privée et affective.

Enfin, le dernier thème pose des questions relatives à la vie sexuelle et affective, au confort psychologique et au recours éventuel à des substances psycho-actives.

Plusieurs variables sont prises en compte afin de préciser quels groupes sont particulièrement touchés par telle difficulté : âge, sexe, nationalité, lieu de résidence (seuls les deux premiers chiffres du code postal sont demandés), orientation sexuelle, situation familiale, niveau de diplôme, situation professionnelle, niveau de revenu, ancienneté du diagnostic, mode de transmission, traitement anti-VIH et suivi médical.

L'ensemble des données récoltées ne permettra en aucun cas de remonter au patient.

### **Personnes de contact :**

<b>Responsable de projet</b> Geneviève Georges Plate-forme Prévention sida <a href="mailto:g.georges@preventionsida.org">g.georges@preventionsida.org</a> - 02/733.72.99	<b>Responsable de recherche</b> Charlotte Pezeril Observatoire du sida et des sexualités <a href="mailto:pezeril@fusl.ac.be">pezeril@fusl.ac.be</a> - 02/211.79.0
---	--