



D'une maladie mortelle à une maladie chronique

Depuis 1982, le sida a causé près de 40 000 décès en France. Après une augmentation des cas diagnostiqués jusqu'en 1994, une diminution s'est amorcée en 1995, fortement accentuée en 1996 avec l'arrivée des multithérapies. Depuis 1998, le nombre de nouveaux cas s'est stabilisé. Par ailleurs, une recrudescence des maladies sexuellement transmissibles est observée depuis peu, aussi s'interroge-t-on sur le possible lien entre reprise des comportements à risque et succès des multithérapies.

Josiane Pillonel
Épidémiologiste
démographe, Institut
de veille sanitaire
Anne Laporte
Médecin,
épidémiologiste,
Institut de veille
sanitaire

Les multithérapies ont-elles favorisé la recrudescence des comportements à risque ?

Depuis le premier cas de sida diagnostiqué en France en 1982, le visage de l'épidémie a beaucoup changé, mais le plus grand bouleversement est, sans conteste, l'arrivée en 1996 des associations puissantes d'antirétroviraux communément appelées multithérapies. Le sida est ainsi passé du statut de maladie mortelle à celui de maladie chronique. De plus, les nouvelles possibilités de prophylaxie post-exposition (PPE) introduites en 1997, pouvant réduire les contaminations professionnelles ou sexuelles, ont, avec les multithérapies, modifié les enjeux de l'infection par le VIH.

Si les patients et l'ensemble de la communauté médicale et scientifique se sont réjouis de ces avancées thérapeutiques, certains se sont cependant

interrogés, dès 1996, sur leur possible impact négatif sur la prévention. En effet, grâce à ces multithérapies, la survie des personnes atteintes par le VIH se trouve augmentée et la diminution de la charge virale chez les personnes infectées laisse espérer une réduction des séroconversions après exposition au virus. Ces avancées thérapeutiques pourraient inciter certaines personnes à se protéger moins qu'avant. Par ailleurs, ces avancées thérapeutiques ont permis à beaucoup de malades de se réengager dans une activité sexuelle du fait de l'amélioration de leur état de santé.

Le dispositif de surveillance de l'épidémie VIH/sida en France est constitué de différentes enquêtes sur l'activité de dépistage du VIH, du recensement des déclarations obligatoires de sida et d'enquêtes sur les comportements de prévention dans des groupes spécifiques de population. Par ailleurs, une étude épidémiologique sur la syphilis a été mise en place fin 2000. Les données issues de ces dispositifs confirment que l'on est entré dans une nouvelle phase de l'épidémie.

L'activité de dépistage

L'activité de dépistage du VIH en France (hors don de sang) est très élevée : 59 tests pour 1 000 habitants en 1997, ce qui place la France au 4^e rang des pays européens [26]. Au 1^{er} semestre 2001, on estime à 2,17 millions le nombre de personnes testées en France, confirmant le maintien de l'activité de dépistage à un haut

Les références
entre crochets
renvoient à la
bibliographie p. 51.

niveau. Le nombre de sérologies confirmées positives pour le 1^{er} semestre est estimé à 4 900*, le rapport entre le nombre de personnes confirmées positives et le nombre de personnes testées est de 0,22 %. L'extrapolation nationale pour l'année 2001, en tenant compte des doublons, se situe entre 4 200 et 4 900 sérologies positives. La proportion de femmes parmi les positifs au 1^{er} semestre 2001 est de 40 % et l'âge médian de 35 ans, il est plus élevé chez les hommes (38 ans) que chez les femmes (32 ans). La comparaison avec les dernières données disponibles (1997) montre une tendance à l'augmentation de la proportion de femmes parmi les positifs (30 % en 1997) et un vieillissement des hommes (35 ans en 1997).

Un dispositif de consultations de conseil et dépistage à destination des personnes à risque d'infection VIH, anonyme et gratuit (CDAG), a été mis en place en 1988 dans chaque département. Ce dispositif représente environ 8 % de l'activité nationale de dépistage (en 1997), mais 15 % des diagnostics positifs. Il recrute une clientèle particulière par rapport à la population générale, plus jeune : les 15-29 ans représentent 78 % des femmes, 66 % des hommes hétérosexuels et 45 % des hommes homosexuels. Il est fréquenté majoritairement par des hétérosexuels : 97 % des femmes et 84 % des hommes (11 % des hommes sont homosexuels et 5 % bisexuels). Les consultants sont plus à risque que la population générale : 70 % des hommes et 62 % des femmes ont plus d'un partenaire dans l'année, respectivement 12,5 % et 6 % dans la population générale. La moitié des consultants a déjà été testée.

La proportion de résultats positifs dans les CDAG a considérablement diminué au cours du temps, passant de 46,5 pour 1 000 en 1988 à 3,8 pour 1 000 en 1998, mais depuis 1999, une inversion de tendance se dessine : 4,3 ‰ en 1999 et 4,7 ‰ en 2000. Cette augmentation a été particulièrement importante en Île-de-France où la proportion de tests positifs est passée de 6,4 ‰ en 1998 à 7,4 ‰ en 1999, tendance qui est confirmée en 2000 (8,0 ‰). Pour la seule ville de Paris, cette proportion est passée de 7,4 ‰ en 1998 à 9,3 ‰ en 2000, pour atteindre 11 ‰ en 2001. Une étude réalisée dans les CDAG de Paris a montré que cette tendance était liée à une augmentation des diagnostics positifs chez les personnes originaires d'Afrique subsaharienne contaminées par voie hétérosexuelle. Par contre, aucune augmentation des diagnostics positifs n'a été mise en évidence chez les personnes ayant des pratiques homosexuelles.

La situation du sida

Les données issues de la déclaration obligatoire des cas de sida, depuis la disponibilité des associations puissantes d'antirétroviraux mi-1996, ne renseignent

plus sur la dynamique de diffusion de l'infection à VIH. Elles contribuent à l'évaluation de l'impact de l'accès au dépistage et aux soins des personnes séropositives, et permettent de caractériser des groupes de population auprès desquels des actions de prévention secondaire doivent être menées prioritairement.

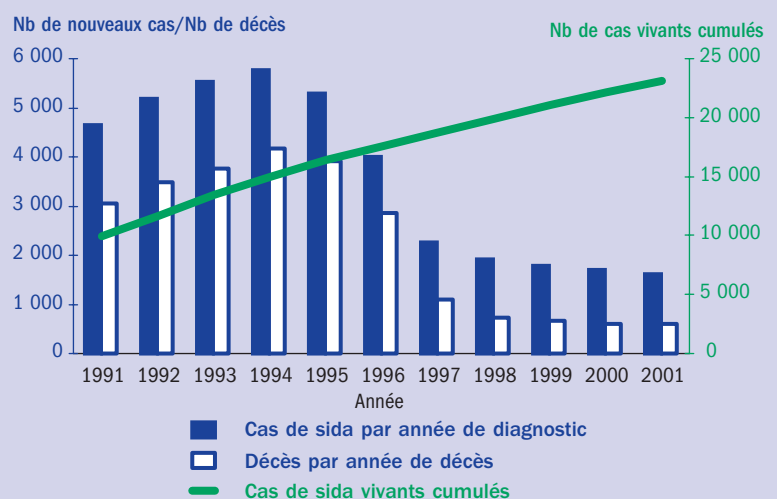
Au 31 décembre 2001, le nombre estimé de personnes vivantes ayant développé le sida est compris entre 23 700 et 26 100, et le nombre total de décès depuis le début de l'épidémie entre 37 100 et 40 400.

Après une augmentation de l'incidence annuelle du sida jusqu'en 1994 (5 763 nouveaux cas), une diminution s'est amorcée en 1995 et s'est fortement accentuée en 1996 (4 006 cas). Le nombre de nouveaux cas a diminué de 43 % entre 1996 et 1997 et le nombre de décès de 62 %. Cette chute a été observée dans les trois principaux groupes de transmission : chez les usagers de drogues injectables (UDI) (moins 56 %), chez les homo-bisexuels (moins 47 %) et chez les hétérosexuels (moins 30 %). À partir de 1998, on observe une stabilisation globale des cas (figure 1). En 2001, le nombre de nouveaux diagnostics de sida est d'environ 1 600 et le nombre de décès par sida de 600.

La stabilisation observée du nombre total de nouveaux cas masque cependant des évolutions différentes selon le mode de contamination (figure 2). En effet, chez les homosexuels et les usagers de drogues, le nombre de cas a continué à diminuer d'environ 30 % entre 1998 et 2001. En revanche, chez les hétérosexuels, le nombre de nouveaux cas ne diminue plus : on note une augmentation de presque 10 % entre 1998 et 2001. Ainsi en 2001, près de la moitié des cas de sida sont liés à une contamination hétérosexuelle.

figure 1

Nombre de cas de sida par année de diagnostic, nombre de décès par année de décès et nombre de personnes, ayant développé un sida, vivantes à la fin de chaque année (France, données au 31 mars 2002, redressées pour les délais de notification)

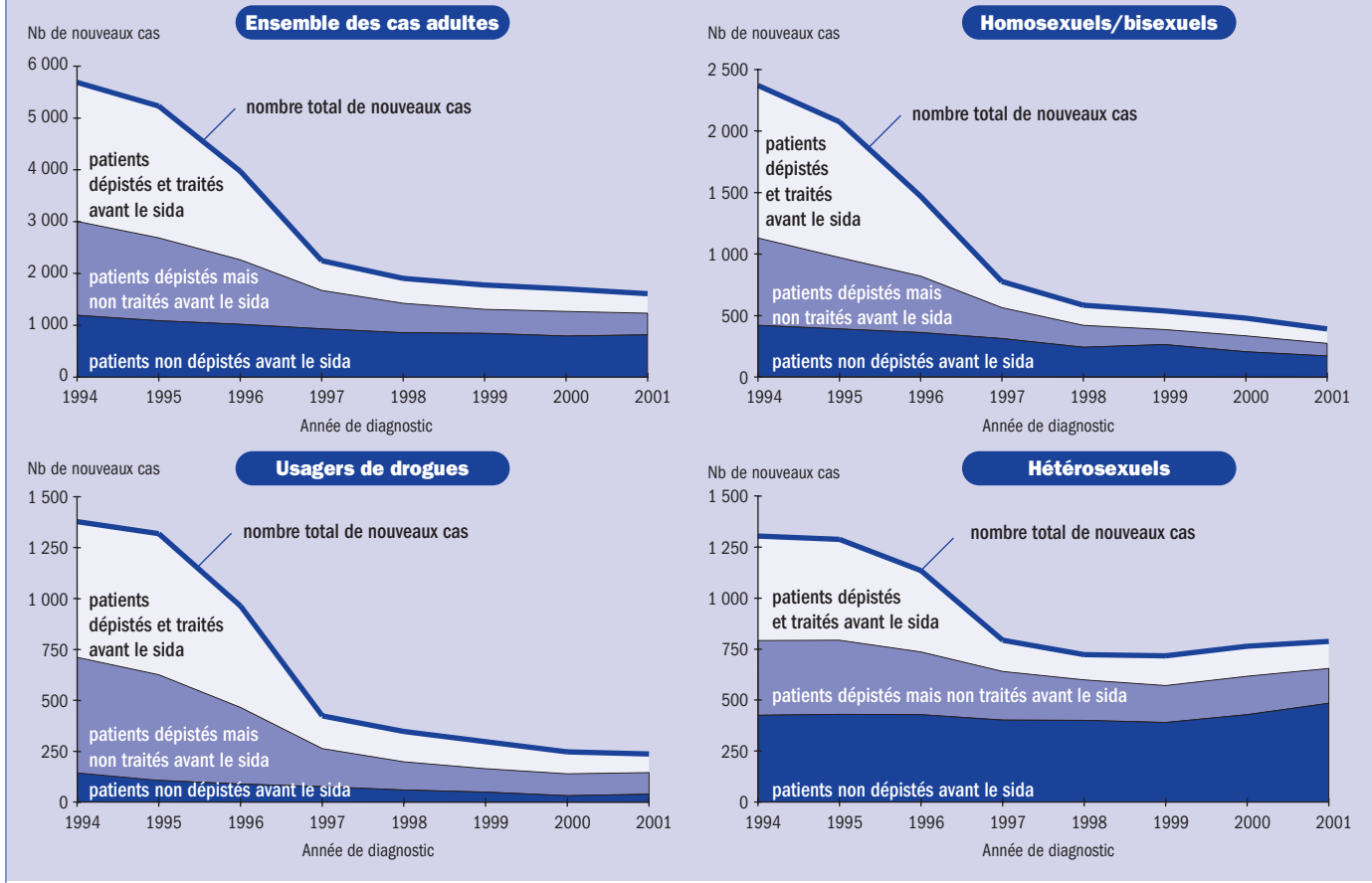


* Il s'agit de découvertes de séropositivité pour le laboratoire, une personne confirmée positive dans plusieurs laboratoires est comptée plusieurs fois.



figure 2

Nouveaux cas de sida par année de diagnostic jusqu'au 31 décembre 2001 selon la connaissance de la séropositivité et la prescription d'un traitement antirétroviral avant le sida (France, données au 31 mars 2002, redressées pour les délais de notification)



La répartition des cas par groupe de transmission en fonction de la connaissance ou non de la séropositivité avant le sida (figure 2) donne des éléments d'explication. C'est parmi les cas de sida liés à une contamination hétérosexuelle que l'on observe la plus forte proportion de personnes qui n'ont pas eu accès au dépistage du VIH : 61 % en 2001. Comparativement, cette proportion est de 44 % pour les cas liés à une contamination homosexuelle et de 17 % pour les cas liés à une contamination par usage de drogues injectables. De plus, alors que le nombre de non-dépistés avant le sida continue à diminuer chez les homosexuels, il augmente chez les hétérosexuels sur les deux dernières années (figure 2). Par ailleurs, l'absence de traitement antirétroviral préalable au diagnostic de sida, malgré la connaissance de la séropositivité, concerne aussi une part plus importante des cas pour les hétérosexuels (56 % en 2001) que pour les autres modes de contamination : 52 % chez les usagers de drogues injectables et 46 % chez les homosexuels en 2001 (figure 2).

L'analyse par nationalité chez les hétérosexuels montre la forte augmentation sur la période 1999-2001 du

nombre de personnes originaires d'Afrique sub-saharienne non dépistées avant le sida : augmentation de 36 % par rapport à la période précédente. Cet accroissement du nombre de patients originaires d'Afrique sub-saharienne, parmi lesquels 70 % ne sont actuellement pas dépistés avant le sida, a eu pour conséquence l'arrêt de la diminution du nombre de nouveaux cas de sida contaminés par voie hétérosexuelle, et donc la stabilisation du nombre total de cas de sida.

On observe en France, comme dans d'autres pays européens [26], en particulier au Royaume-Uni, une augmentation de la proportion de cas ayant une nationalité d'un pays d'Afrique sub-saharienne. Cette proportion, qui était stable autour de 5 % jusqu'en 1995, a atteint 10 % en 1998 et 19 % en 2001 (figure 3). Ils représentent environ 40 % des cas liés à une contamination hétérosexuelle en 2001. La part des personnes de nationalité haïtienne augmente également, mais ne représente toutefois que 4 % des cas diagnostiqués en 2001. Les personnes de nationalité d'un pays d'Afrique du Nord représentent une proportion stable de 3 à 4 % des cas de sida.

L'augmentation de la proportion des personnes originaires d'Afrique sub-saharienne est plus marquée chez les femmes (de 16 % en 1998 à 36 % en 2001) que chez les hommes (de 8 % à 13 %) (figure 3).

La méconnaissance du statut sérologique avant le sida est plus fréquente chez les personnes de nationalité d'un pays d'Afrique sub-saharienne (67 % sur la période 1998-2001) et de nationalité haïtienne (56 %) que chez les personnes de nationalité d'un pays d'Afrique du Nord (46 %) ou de nationalité française (42 %). Il en résulte une absence de prise en charge de l'infection VIH avant le stade de sida plus fréquente chez les personnes de nationalité d'un pays d'Afrique sub-saharienne et de nationalité haïtienne, et par conséquent une augmentation du nombre et de la proportion de ces personnes parmi les cas de sida.

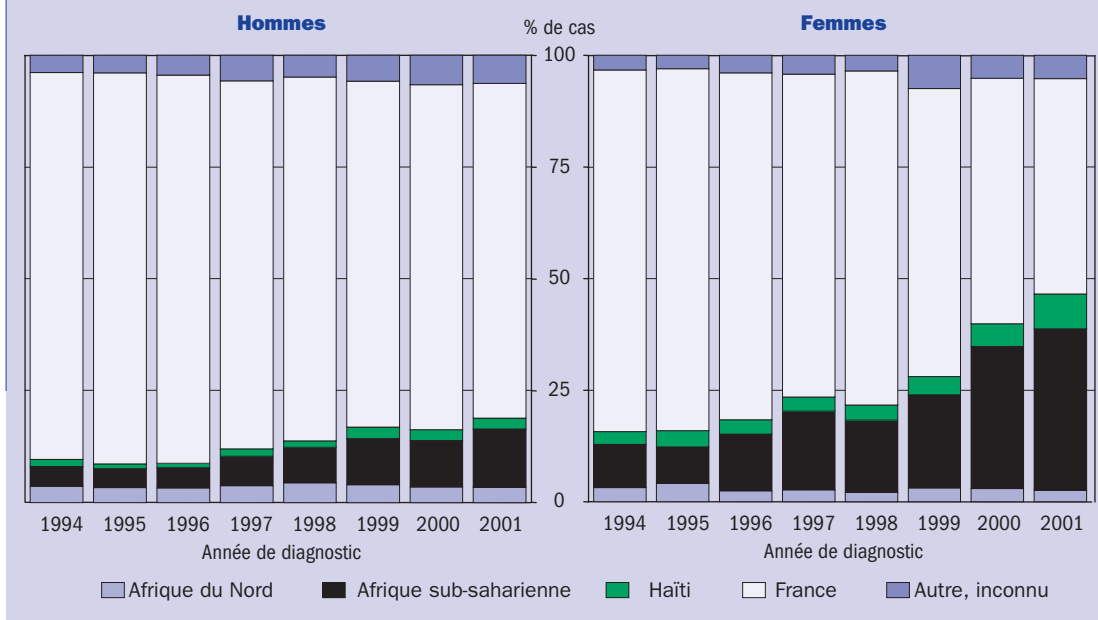
La recrudescence de la syphilis

Fin novembre 2000, le diagnostic de plusieurs cas de syphilis par le dispensaire anti-vénérien (DAV) de l'hôpital Tarnier, alors que cette pathologie avait quasiment disparu, a amené l'InVS à réaliser une étude épidémiologique dans différents dispensaires anti-vénériens, consultations de dermatovénérologie et de maladies infectieuses pour confirmer ou infirmer l'hypothèse d'une recrudescence de la syphilis.

Les résultats de cette étude ont montré une résurgence de la syphilis chez les homosexuels masculins, en particulier chez des personnes séropositives pour le VIH. Les cas déclarés à Paris depuis début 2000 concernent essentiellement des hommes (99 %) [16], principalement homosexuels ou bisexuels (83 %), majoritairement contaminés par le VIH (52 %).

figure 3

Répartition des cas de sida domiciliés en France par année de diagnostic et par nationalités regroupées en zones géographiques (France, données au 31 mars 2002)




Les comportements de prévention chez les usagers de drogues injectables (UDI)

Les données issues de différentes études nationales portant sur les comportements et les prévalences des infections VIH et VHC chez les UDI entre 1988 et 1998 montrent : une diminution des pratiques de partage (de 48 à 20 %) et de réutilisation de la seringue (de 75 à 45 %) ; une baisse et stabilisation de la

prévalence VIH (de 40 à 15-20 %) et le maintien d'une prévalence VHC élevée (autour de 60 %).

L'offre de seringues et de traitements de substitution n'a cessé de croître depuis 1996, entraînant notamment une diminution de la mortalité liée à l'usage de drogues (baisse de 70 % des overdoses mortelles). Plus de 85 000 per-

sonnes consommeraient des produits de substitution en 2000. On observe à partir de cette date une nette diminution du recours aux seringues stériles (30 % par rapport à 1999). L'hypothèse positive d'un succès de la politique de réduction des risques, expliquant cette baisse, devra être évaluée. 




Les comportements de prévention chez les homosexuels masculins

Des données sur les comportements sexuels et préventifs sont régulièrement depuis 1985 recueillies chez des homosexuels masculins à partir de la presse spécialisée (enquête Presse Gay). Après les années quatre-vingt, marquées par une restriction de l'activité sexuelle et une intégration rapide du préservatif et du dépistage, le début des années quatre-vingt-dix s'était caractérisé par un réengagement dans la sexualité et une stabilisation des comportements de prévention à un niveau élevé [2]. Entre 1995 et 1997, aucune évolution n'est perceptible. En 2000, on observe une augmen-

tation très nette des prises de risque : augmentation de la pénétration anale sans préservatif avec des partenaires occasionnels. La proportion de personnes déclarant plus de 2 partenaires dans les 12 derniers mois passe de 7 % en 1997 à 12 % en 2000 ; cette augmentation est particulièrement importante chez les personnes séropositives : 15 % en 1997 et 25 % en 2000.

La proportion d'hommes déclarant avoir eu une maladie sexuellement transmissible (MST) dans l'année passe de 13 % en 1997 à 16 % en 2000 (à 30 % chez les séropositifs en 2000). La conséquence de ces modifi-

cations a été rapidement objectivée à Paris par une épidémie de syphilis qui sévit depuis le début 2000.

Une étude complémentaire (« Baromètre gay ») a été menée fin 2000 auprès de clients de 62 établissements gays parisiens (bars, saunas et sex-clubs) [1]. Les prises de risque observées sont plus importantes que celles déclarées par les Franciliens de l'Enquête presse gay 2000, du fait notamment de l'activité sexuelle et de la fréquentation des établissements de sexe plus importantes des répondants du Baromètre. 

L'étude a porté essentiellement sur des sites parisiens volontaires, cependant quelques villes (Lille-Tourcoing, Nice) ayant connaissance de l'étude ont aussi rapporté des cas.

Durant l'année 2001, le nombre de cas diagnostiqués au sein de ce réseau de surveillance a continué d'augmenter dans la même population de façon exponentielle (pour Paris, 29 cas diagnostiqués en 2000, 140 cas en 2001). Cette recrudescence de la syphilis, qui a été précédée par celle des gonococcies depuis 1988 [27], est très préoccupante du fait de son lien avec l'infection VIH et d'une reprise possible de l'épidémie d'infection VIH dans cette population. Par ailleurs, la possibilité de l'extension de la syphilis à la population hétérosexuelle n'est pas exclue.

Rôle des avancées thérapeutiques dans le relâchement des comportements de prévention

Le recul de la pratique du *safer sex* observé chez les homosexuels en France [1, 2], mais aussi à l'étranger, et l'augmentation des diagnostics de maladies sexuellement transmissibles aiguës qui en résulte (gonococcie, syphilis) ont-ils un lien direct avec l'arrivée en 1996 des multithérapies ?

L'impact négatif possible des nouvelles associations thérapeutiques antirétrovirales sur la prévention avait été évoqué dès 1996. De nombreuses études ont depuis été menées sur ce sujet. Les études sur les connaissances, attitudes et comportements sexuels dans le nouveau contexte thérapeutique restent peu convaincantes. Celles publiées depuis 1997 [22, 30] trouvent des résultats très similaires, c'est-à-dire une excellente connaissance des intérêts et limites des nouveaux traitements et une minorité d'individus (moins


de 10 % des répondants) qui déclarent moins pratiquer le *safer sex* du fait des possibilités thérapeutiques. Les individus constituant cette minorité ne sont-ils pas ceux qui prenaient régulièrement des risques avant l'arrivée des nouveaux traitements, justifiant ainsi *a posteriori* leurs comportements ? Les études réalisées sur des cohortes de patients, dont certains sont traités, sont plus démonstratives [37, 46, 52]. Dans l'étude de Stotle [52], il ressort que le passage d'une charge virale détectable à une charge virale indétectable est un facteur d'augmentation des prises de risque quoique limité dans le temps. Cependant, l'étude d'Ostrow sur une cohorte d'homosexuels sexuellement actifs aux États-Unis ne retrouve pas ce résultat [46]. Par ailleurs, dans cette étude, si « *se sentir moins concerné par le VIH depuis les multithérapies* » est un facteur associé à des rapports non protégés, « *être fatigué du safer sex* » est aussi, chez ceux qui sont séropositifs, un facteur prédictif de pratiques à risque. Enfin, une étude française, non plus chez des homosexuels mais dans une population de séropositifs infectés par usage de drogues par voie veineuse, a montré que les multithérapies n'ont pas fait augmenter les comportements sexuels à risque [4].

Si l'on retourne dix ans en arrière, on retrouve une augmentation des gonococcies chez les homosexuels aux États-Unis en 1989 [9], dans différents pays d'Europe entre 1989 et 1990 (Royaume-Uni [8], Pays-Bas [58]), une augmentation de l'incidence de l'infection VIH dans une cohorte d'homosexuels aux Pays-Bas en 1990 [58]. Les nombreux articles sur une reprise inquiétante des comportements à risque et la crainte d'une augmentation de la transmission du VIH faisaient alors référence à l'arrivée de nouvelles

générations n'ayant pas connu les effets dévastateurs de l'épidémie de sida et à la difficulté de maintenir au fil des années des comportements de protection. L'histoire se répète, les interprétations changent. Si certaines des études publiées récemment indiquent que les changements de comportements liés à l'apparition des nouveaux traitements sont particulièrement nets chez les séropositifs, on ne peut toutefois pas faire porter aux nouveaux traitements tout le poids de ce relâchement de la prévention et passer sous silence ces autres interprétations.

Conclusion

Si l'activité de dépistage du VIH en France est parmi les plus élevées d'Europe, on peut s'étonner que, chaque année, plus de huit cents personnes ne découvrent leur séropositivité qu'au moment du sida et que ce nombre n'ait quasiment pas diminué depuis l'arrivée des nouvelles associations d'antirétroviraux. Par ailleurs, parmi ceux qui connaissent leur séropositivité, entre 400 et 500 par an n'ont reçu aucun traitement antirétroviral avant le sida. Ce sont là les principaux enseignements que nous donne la surveillance du sida. Ces données mettent également l'accent sur le fait que les personnes contaminées par des rapports hétérosexuels et plus particulièrement celles originaires d'un pays d'Afrique sub-saharienne sont les plus concernées par ce défaut d'accès aux soins. L'accroissement du nombre de cas de sida chez des personnes originaires d'un pays d'Afrique sub-saharienne est à rapprocher de l'augmentation récente, dans les CDAG, des diagnostics positifs chez des personnes originaires de ces mêmes pays. La convergence des tendances indique l'émergence d'un groupe de personnes vulnérables à l'infection à VIH (reflet du poids croissant en France de l'épidémie existant sur le continent africain) qui nécessite des programmes spécifiques de proximité.

Les données disponibles sur le VIH et le sida ne suggèrent pas d'augmentation de l'incidence chez les usagers de drogues par voie veineuse, ni dans la population homosexuelle. Mais alors que chez les usagers de drogues aucun signe de relâchement des comportements de prévention n'est perceptible, il existe un risque de ré-augmentation de la transmission du VIH chez les homosexuels masculins. En effet, l'augmentation des pratiques sexuelles à risque avec des partenaires occasionnels a eu pour conséquence une recrudescence des maladies sexuellement transmissibles, en particulier chez des séropositifs, augmentant le risque de transmission du VIH. Ce relâchement du *safer sex*, que l'on ne peut pas imputer seulement à l'arrivée des nouveaux traitements, est sans conteste multifactoriel et il est donc nécessaire de mettre en œuvre des études plus qualitatives sur les motivations du maintien ou de l'abandon des comportements de protection, pour tenter de donner à la prévention un contenu adapté au nouveau contexte et repousser la possibilité d'une reprise de l'épidémie. 

Bruno Spire
Chargé
de recherche,
Inserm U379,
Marseille

Problèmes cliniques et comportementaux liés à la chronicisation de la maladie

Avant 1996, la maladie VIH était un processus irréversible de dégradation de l'immunité avec une longue période asymptomatique et une période brève cumulant les pathologies opportunistes jusqu'au décès. Depuis 1996, l'introduction des multithérapies antirétrovirales donne un nouveau visage à l'infection à VIH. Les progrès thérapeutiques ralentissent, voire bloquent la progression de la maladie, tout en permettant aux personnes immunodéprimées de restaurer le déficit immunitaire, empêchant ainsi la survenue de maladies opportunistes. Le contrôle de la réplication virale, obtenu chez environ la moitié des patients, signe l'efficacité virologique des traitements. Parmi les patients en succès virologique, une très grande majorité d'entre eux voient leur déficit immunitaire disparaître [19]. Parmi les autres patients, le bénéfice immunologique du traitement peut quand même être observé, du moins sur une période plus courte chez certains [28].

Au-delà du fait qu'il n'existe toujours pas de traitement curatif, il faut souligner plusieurs limites aux multithérapies actuelles, prescrites « à vie » pour l'instant : la toxicité des molécules, la nécessité d'une observance absolue pour garantir le succès thérapeutique, les échecs thérapeutiques graves.

La toxicité

Il est nécessaire de différencier les effets indésirables à court terme, souvent diagnostiqués au cours des premières semaines suivant l'initiation du traitement, des effets indésirables à long terme, qui apparaissent après plusieurs mois ou années de traitement. Parmi ces derniers, le plus étudié est la lipodystrophie, un trouble de la répartition des graisses sous lequel on peut regrouper plusieurs manifestations cliniques différentes, mais aussi des troubles biologiques au niveau des lipides sanguins avec une augmentation du risque cardio-vasculaire à long terme [6]. D'autres effets indésirables à long terme sont apparus plus récemment : les problèmes osseux [54], mais aussi les troubles de la sexualité [50], qui suscitent peu d'intérêt chez les chercheurs. De plus, la perception de la toxicité par les patients ne semble pas concorder parfaitement avec les déclarations du médecin. Dans la cohorte Aproco qui correspond au suivi de la première génération de patients ayant bénéficié des multithérapies avec un inhibiteur de protéase, les effets indésirables sont plus fréquemment rapportés par les patients dans un auto-questionnaire



que rapportés dans les dossiers médicaux [24]. Il est bien sûr possible que la subjectivité de l'appréciation des patients ne rende pas toujours compte de la toxicité réelle des molécules. Cependant, c'est la toxicité perçue qui explique la non-observance (voir ci-dessous), ainsi qu'une moins bonne amélioration de la qualité de vie. La toxicité des molécules antirétrovirales nécessite une surveillance accrue, une optimisation du système de pharmacovigilance et davantage d'études sur les effets à long terme de ces molécules, que ce soit sous forme d'essais de phase IV ou de cohortes avec une longue durée d'observation. Les industriels sont peu motivés à mettre en place de telles études. Les études observationnelles proposées ne concernent généralement qu'une seule molécule et comportent une durée d'observation courte ; elles jouent davantage un rôle de promotion de la molécule auprès des prescripteurs plutôt que d'apporter de l'information scientifique.

L'observance

La deuxième limite de ces traitements est la nécessité d'une observance stricte pour garantir le succès thérapeutique. Plusieurs travaux ont mis en évidence l'observance comme facteur majeur associé au succès virologique. Plus récemment, des études ont confirmé que l'observance du traitement antirétroviral est associée à une baisse de la mortalité et à une baisse de la progression clinique vers le sida. Certaines recherches sur des échantillons et des durées de suivi limitées suggèrent même que l'« oubli » d'un nombre très limité de doses peut suffire pour induire des résistances aux anti-protéases, que le succès virologique est associé à une adhérence supérieure à 95 %, et que les échecs virologiques des traitements augmentent « rapidement au fur et à mesure que diminue le niveau d'adhérence » [48].

Les études longitudinales de mesure de l'observance des patients de la cohorte APROCO ont montré que l'observance est un processus dynamique, la majorité des patients ayant un comportement d'observance variable au cours du temps [7]. Après 20 mois de suivi, seulement 31 % des patients maintiennent une observance élevée tout au long du suivi, alors que la majorité des patients (52 %) présentent à certains suivis seulement une observance élevée et 17 % des patients ne sont jamais totalement observants à aucun moment des 20 mois de suivi. Il est ainsi difficile de prédire, *a priori*, quels seront les patients qui ne vont pas être observants aux traitements. Même s'il apparaît raisonnable en pratique de tenir compte des facteurs cognitifs, émotionnels et sociaux avant la mise en place du traitement, afin de préparer et d'adapter l'accompagnement nécessaire, ces facteurs ne peuvent pas être considérés comme prédictifs de la non-observance. En particulier, les patients contaminés par usage de drogues ne constituent pas un groupe *a priori* moins observant que les autres : si les patients poursuivant une toxicomanie IV active sans participation à un programme de substitution ont été retrouvés comme étant moins souvent observants [38],

en revanche les patients traités par buprénorphine sont aussi observants, voire même plus, que ceux qui n'ont plus de dépendance aux opiacés. Bien que l'âge jeune, la consommation élevée d'alcool, les difficultés sociales, la dépression soient très souvent corrélés à des comportements de non-observance, ils ne constituent pas non plus à eux seuls de bons marqueurs prédictifs de l'observance [51].

En revanche, l'impact non prédictible du vécu des traitements (le sentiment d'une dégradation de l'état de santé, la persistance d'un état de dépression, l'absence de confiance envers son médecin ainsi qu'une mauvaise perception du rôle des thérapeutiques *au cours du traitement*), les événements de vie négatifs survenant *au cours du traitement* sont des facteurs positivement associés à une moins bonne observance [38, 51].

Le rôle majeur de la perception subjective des effets indésirables comme facteur déterminant associé à la non-observance mérite d'être souligné. Ce risque est encore plus élevé au début du traitement [24]. À long terme, les patients initialement observants au cours des premiers mois de traitement présentent également un risque accru de rupture d'observance au bout de 20 mois de traitement s'ils déclarent une altération de l'image de soi due aux lipodystrophies [23].

L'intégration progressive du traitement dans la vie quotidienne du patient (routinisation) a été décrite comme un facteur pouvant favoriser l'observance, que ce soit par l'utilisation de divers outils (montre, portable, pilulier...) ou par un rythme de vie dans lequel les traitements ont pu s'inscrire [10]. Quelques études ont également démontré la relation entre la complexité des combinaisons thérapeutiques et la non-observance ainsi que l'intérêt de la simplification des combinaisons thérapeutiques pour favoriser l'observance [12, 53].

Enfin, des recherches [3, 56] montrent qu'une intervention centrée sur le patient, visant à aider la personne à réduire un certain nombre d'obstacles à la prise de son traitement, présente des bénéfices qui lui permettent en retour d'améliorer ou de maintenir son degré d'observance thérapeutique. La mise en place d'interventions pilotes « par les pairs » basées sur l'auto-support et développées par l'association Aides témoigne de la prise de conscience de la problématique de l'observance par les patients eux-mêmes.

L'échappement thérapeutique sévère

Les difficultés d'observance, mais également d'autres facteurs cliniques ou pharmacologiques, vont faire que les multithérapies ne sont pas efficaces chez tous les patients. On distingue plusieurs types d'échappement thérapeutique qui vont du simple rebond de la charge virale à l'échec sévère. On estime en France que 5 % des personnes sous traitement sont dans une situation critique [20]. Pour l'instant, il n'existe aucune stratégie thérapeutique pour répondre à la situation de ces personnes. La seule alternative est d'avoir accès à de nouveaux médicaments en cours de développement

qui ne sont pas encore commercialisés, et si possible à deux nouveaux médicaments en même temps.

En France, un cadre juridique spécifique existe pour permettre un accès précoce aux nouveaux médicaments : l'autorisation temporaire d'utilisation (ATU). Malgré ce cadre privilégié par rapport aux pays voisins, cet accès précoce aux molécules reste trop tardif par rapport aux réels besoins des malades. L'ATU n'est possible que si le laboratoire pharmaceutique concerné donne son accord. Bien souvent, les intérêts économiques de l'industrie sont en contradiction avec les besoins des malades.

Un exemple emblématique de cette problématique est celui du T-20 du laboratoire Roche. C'est un médicament d'une nouvelle classe, qui est développé justement pour répondre aux besoins des personnes en échec thérapeutique. Après démonstration de l'efficacité de cette molécule dans des essais de phase II, le laboratoire a choisi de produire une quantité minimale de médicament nécessaire uniquement pour les essais de phase III requis pour l'enregistrement de la molécule, sans pour autant produire suffisamment de T-20 pour répondre aux besoins des personnes.

Les patients en échec sévère nécessitent souvent l'accès à deux molécules entièrement nouvelles et encore en développement. C'est pourquoi l'Agence nationale de recherches sur le sida a inventé le concept d'« essai puzzle » pour tester rapidement chez des patients en échec sévère l'efficacité de deux nouvelles molécules en développement. Les industriels donnent le plus souvent aux chercheurs les molécules juste avant la commercialisation des produits, ce qui fait que quand ces essais sont dans la phase de recrutement, les prescripteurs ont déjà accès au produit, et même si ces essais restent pertinents, ils ne permettent plus un accès précoce à des combinaisons vitales dans certains cas.


Les nouvelles problématiques liées à la chronicisation de la maladie

La maladie VIH se présente aujourd'hui pour une majorité de patients comme un processus stable, indéfini, où les craintes ne sont plus les maladies opportunistes, mais les échecs du traitement et ses adaptations. Avant 1996, la prise en charge sociale accompagnait un processus de destruction immunitaire alors irréversible par des aides à la vie quotidienne, un soutien psychologique et matériel introduit le plus tard possible à mesure de l'avancée de la maladie : soins à domicile, hébergement, maintien d'un revenu minimum. Des dispositifs sociaux avaient été mis en place autour des soins à domicile et de l'hébergement, et d'un renforcement de la coordination entre la ville et l'hôpital. Sur le plan des ressources, l'accès à l'allocation pour adulte handicapé (AAH) était le plus souvent définitif. Les nouvelles conditions de la vie des personnes atteintes révélaient l'inadaptation de ces dispositifs et la nécessité d'ajustement à une maladie de longue durée chez des personnes jeunes, dont une partie appartient à des milieux sociaux défavorisés (usagers de drogues, malades d'origine étrangère).

Si les dimensions sociales ont toujours été reconnues comme des facteurs déterminants des conditions de la vie avec l'infection à VIH, leur place était en quelque sorte écrasée par le poids de la maladie. Elles étaient le plus souvent posées en termes de lutte contre la discrimination.

Aujourd'hui, même si la question sociale se pose encore en ces termes, la question est surtout celles de personnes atteintes d'une maladie chronique constitutive d'un handicap que les dispositifs sociaux s'efforcent d'atténuer (ressources, logement, activité professionnelle). L'objectif du dispositif social et de soins devient alors de permettre à une personne atteinte de vivre avec sa maladie et d'accomplir ses rôles sociaux, dès l'annonce du diagnostic sérologique et pour le reste de la vie posée comme une espérance de vie normale à un âge donné. Le retour à l'emploi pour les personnes qui l'avaient interrompu à cause de la maladie, et la perspective d'une longue durée de vie peuvent inciter des personnes atteintes à entrer dans la vie professionnelle alors qu'elles y auraient renoncé dans la perspective d'une maladie rapidement létale. Un certain nombre de questions se posent quant aux conditions de cette prise ou reprise d'activité, en particulier compte tenu des conditions nécessaires à une bonne adhésion au traitement. Les acteurs de terrain rapportent une accentuation de la précarisation des personnes atteintes liée à un déplacement progressif de l'épidémie vers des catégories sociales plus vulnérables [34] et par l'effet de la chronicisation sur la trajectoire sociale et professionnelle des personnes atteintes [49]. Enfin, le bénéfice acquis en termes de qualité et de durée de vie rend possible de nouveaux projets de vie, par exemple des projets de procréation. Il soulève également la question de l'adoption et du maintien sur une longue période de comportements préventifs, notamment sexuels [36].

Conclusion

Bien que les progrès thérapeutiques aient transformé l'infection à VIH de maladie progressive en une maladie chronique, sa spécificité reste toujours remarquable. C'est la seule pathologie en médecine qui nécessite un traitement lourd et contraignant avec une observance si élevée comme prix à payer pour éviter l'échec thérapeutique. Elle nécessite ainsi une prise en charge globale du patient qui dépasse la sphère médicale. Si, pour la plupart des patients, le déficit immunitaire paraît réversible, le déficit social et psycho-affectif reste toujours fort. L'immense apport des progrès médicaux contraste avec le peu d'évolution des dispositifs d'accompagnement et de soutien qui reposent essentiellement sur les associations de lutte contre le sida. Constituées de personnes infectées ou affectées par le VIH, indépendantes des gouvernements ou des industriels, ces associations restent l'aiguillon indispensable pour faire remonter le besoin des personnes atteintes auprès des décideurs de santé publique, des cliniciens et des chercheurs. 



Les connaissances, attitudes, croyances et comportements face au VIH/sida : évolution 1992-2001

Isabelle Grémy

Médecin de santé publique
Observatoire régional de santé d'Île-de-France

Julien Chauveau

Chargé d'études,
Observatoire régional de santé d'Île-de-France

Nathalie Vongmany

Chargée d'études,
Observatoire régional de santé d'Île-de-France

Nathalie Beltzer

Économiste de la santé,
Observatoire régional de santé d'Île-de-France

Réalisées en France et en Île-de-France* en 1992, 1994, 1998 et 2001, les enquêtes KABP (*knowledge, attitudes, beliefs and practices*) permettent de suivre l'évolution des connaissances, attitudes, croyances et comportements de la population générale face au VIH/sida. Cet article présente les principaux résultats de ces évolutions, les résultats détaillés ayant fait l'objet de deux rapports d'étude [44, 45].

Alors que l'enquête de 1998 avait été réalisée dix-huit mois après l'arrivée des multithérapies, celle de 2001 s'est inscrite dans un contexte où le sida a été moins médiatisé et où l'évolution de certains indicateurs, tels que l'augmentation du nombre de maladies sexuellement transmissibles faisait craindre une reprise des comportements sexuels à risque.

Le renouvellement de l'enquête en 2001 répondait ainsi à deux objectifs principaux : tout d'abord suivre l'évolution des représentations sociales du VIH/sida et des comportements sexuels pour essayer de s'assurer du maintien des comportements de prévention en population générale et ensuite, approfondir certains thèmes, notamment le recours au test de dépistage et les connaissances de la population générale sur les nouveaux outils de diagnostic précoce.

Une connaissance plus floue des modes de transmission

Les modes de contamination et de protection sont largement connus par la population depuis 1994, mais les mécanismes de la transmission ne semblent pas être complètement assimilés en 2001, puisque plus de 13 % des personnes interrogées pensaient que la contamination par le VIH était possible en utilisant une seringue neuve et 16 % lors de rapports sexuels avec préservatif. Les répondants ont été plus nombreux en 2001 qu'en 1998 à croire possible la contamination par « piqûre de moustique » ou par d'autres circonstances qui ne transmettent pas le VIH (figure 1). Cette dégradation a été encore plus sensible en Île-de-France, puisque les Franciliens étaient également plus nombreux en 2001 à croire possible la transmission du virus du VIH en

* L'enquête nationale a bénéficié de la coordination scientifique et du soutien financier de l'Agence nationale de recherches sur le sida et du Commissariat général du Plan. Une extension régionale de cette enquête a été également réalisée en Île-de-France, qui a été comme les précédentes financée par le conseil régional d'Île-de-France.

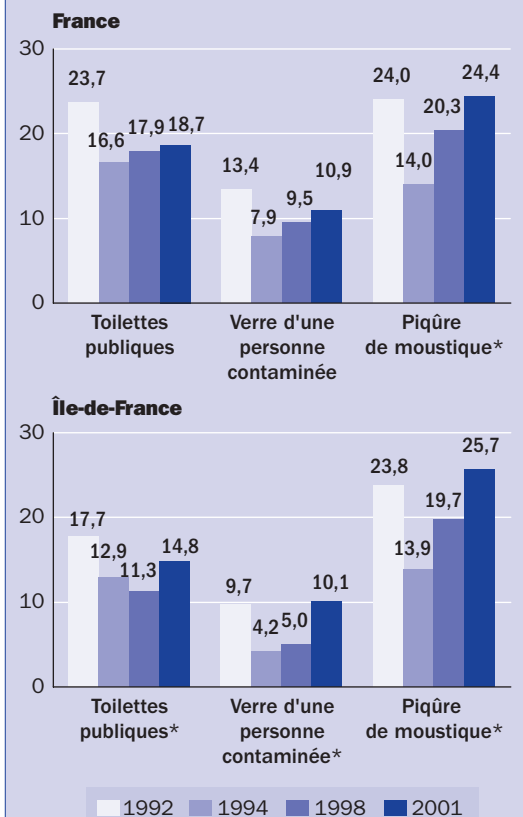
« buvant dans le verre d'une personne contaminée » et « dans les toilettes publiques » (figure 1).

Cet accroissement de la méconnaissance relative aux circonstances qui ne transmettent pas la maladie, comme la mauvaise compréhension des mécanismes de transmission soulignent la difficulté de faire comprendre et de pérenniser la communication et l'information sur la maladie.

L'efficacité des moyens de protection a également été moins reconnue. En effet, si 96 % des répondants considéraient comme efficace l'utilisation du préservatif pour se protéger du sida en 1998, ils n'étaient plus que 93 % en 2001 (figure 2). Par ailleurs « avoir peu de partenaires différents », « les choisir correctement » et « faire régulièrement un test » ont été moins fréquemment considérés comme efficaces. Par contre, « poser des questions à son partenaire sur sa vie sexuelle passée » a été plus souvent jugé efficace en 2001 qu'en 1998, suggérant que les stratégies basées moins directement sur une gestion du VIH sont aujourd'hui davantage acceptées parmi l'ensemble des moyens envisagés par les répondants pour se protéger du VIH/sida.

figure 1

Pensent que le sida est transmis dans les circonstances suivantes (% de oui)



* Augmentation statistiquement significative entre 1998 et 2001

En 2001, comme les autres années, les jeunes et les personnes diplômées connaissaient le mieux la maladie et les moyens de s'en protéger.

Une représentation sociale du sida qui a continué de se modifier

La perception d'un relâchement du comportement de prévention chez les autres

Les répondants ont été trois fois plus nombreux en 2001 qu'en 1998 à penser que « les gens se protègent moins qu'avant du fait des multithérapies », alors qu'eux-mêmes disaient garder un certain scepticisme par rapport à l'efficacité des traitements et semblaient peu influencés dans leurs comportements. Une personne sur dix a déclaré cependant faire moins attention à la prévention du sida et un autre dixième se faire moins de souci, si elle pensait avoir couru un risque de contamination. Enfin, 6,5 % ont déclaré se protéger moins qu'avant.

Une perception atténuée du risque social du sida

Divers indices suggèrent que ce risque a été plus faiblement perçu en 2001 (tableau 1). D'une part, les

répondants ont été moins inquiets des risques que le sida fait courir à la société. Et, d'autre part, la déclaration d'attitudes d'exclusion a été moins fréquente : 2,1 % en 2001 contre 3,6 % en 1998 ont déclaré être pour l'isolement des malades du sida du reste de la population. Les personnes séropositives ont également été davantage acceptées dans la sphère sociale, puisque 93,1 % contre 90,1 % des répondants en 1998 acceptaient de travailler avec une personne séropositive.

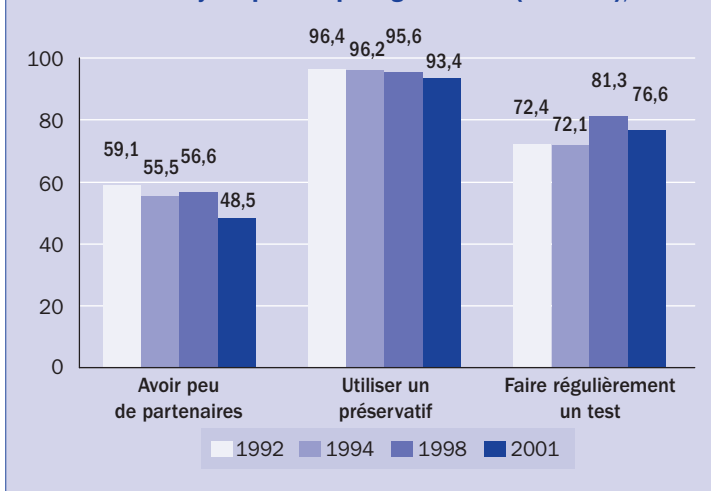
Un désintérêt à l'égard du VIH/sida

La conjonction de cette plus faible perception du risque social avec la baisse de la crainte du sida pour soi-même et le moindre intérêt pour les campagnes de prévention depuis 1994 (39,3 % en 1994 contre 28,9 % en 2001) a traduit un certain désintérêt pour la maladie (tableau 1).

Cette mise à distance a été renforcée par le scepticisme déjà constaté vis-à-vis de l'efficacité des moyens de protection et par la plus grande prudence à l'égard des multithérapies. Les répondants avaient en effet moins confiance en leur capacité à empêcher

figure 2

Efficacité des moyens pour se protéger du sida (% de oui), France



Méthodologie


Les enquêtes KABP à l'égard du VIH/sida sont réalisées en France depuis 1990, tous les trois ans environ, sur des échantillons représentatifs de la population française de 18 à 69 ans. En 2001, afin d'accroître le nombre de jeunes adultes inclus dans l'enquête, 3 321 personnes âgées de 18 à 54 ans ont été interrogées. La collecte des données a été effectuée par l'institut de sondage IPSOS. Depuis 1992, ces enquêtes sont réalisées à partir d'un échantillon aléatoire de la population issu de la liste des abonnés au téléphone. Afin d'obtenir, pour les individus, une probabilité égale d'être tirés au sort, les échantillons sont pondérés par la taille du ménage. Ensuite, pour obtenir un échantillon de structure similaire à la population française, les échantillons sont redressés sur l'enquête emploi de l'Insee de l'année précédant l'enquête. 

tableau 1

Évolution de l'opinion sur l'impact des nouveaux traitements et de la crainte du sida

Pourcentage de répondants qui...	1992	1994	1998	2001	1998/2001*
considèrent que, du fait des nouveaux traitements, les gens se protègent moins qu'avant	-	-	20,9	61,5	S
craignent beaucoup ou pas mal le sida pour eux-mêmes	26,9	46,9	36,3	28,1	S
à cause de ces campagnes, se sentent plus inquiets du risque que le sida fait courir à la société	83,3	89,3	80,4	77,3	S
sont en désaccord avec « les nouveaux traitements empêchent la contamination après un rapport sexuel à risque »	-	-	85,7	91,3	S
n'accepteraient pas d'avoir des relations sexuelles avec une personne séropositive en utilisant un préservatif	-	-	50,9	55,3	S

* χ^2 simple sur les effectifs redressés, NS non significatif, S différence statistiquement significative entre les enquêtes (p < 0,05).



Le sida 20 ans après

la contamination. L'existence de ces multithérapies était également moins connue en 2001 qu'en 1998 (61,6 % contre 67,3 %).

Une perception du risque VIH pour soi-même plus complexe

Alors que le sida semblait être considéré comme moins dangereux (36,3 % en 1998 contre 28,1 % en 2001 craignent le sida), la perception du risque s'était accrue (33,5 % en 1998 contre 36,6 % en 2001 sont plus inquiets des risques personnels d'être contaminés par le virus du sida), et les attitudes à l'égard des personnes séropositives, quand elles supposaient un plus fort degré d'intimité, ont été moins favorables (tableau 1).

Une stabilité du recours au test du dépistage du VIH au cours de l'année

La proportion de personnes qui ont déclaré avoir fait un test au cours de l'année a été stable entre 1998 et 2001, mais a diminué depuis 1994. En Île-de-France, les jeunes et les célibataires ont été moins nombreux à déclarer avoir eu recours au test au cours des douze derniers mois et même au cours de la vie.

Le recours à un test lors d'une consultation de dépistage anonyme et gratuit (CDAG) a baissé depuis 1994. Ce résultat indique très probablement une moindre implication du test dans la gestion du risque de contamination par le VIH, notamment pour les jeunes qui effectuaient le test préalablement à l'abandon du préservatif*.

La population des personnes testées pour le VIH était essentiellement constituée de jeunes, de célibataires, de multipartenaires et de répondants ayant une perception élevée du risque de contamination (tableau 2).

La principale raison avancée par ceux qui n'ont jamais fait de test restait l'absence de risque. Une personne sur dix a toutefois déclaré qu'elle redoutait d'en connaître les résultats et un autre dixième qu'elle ne savait pas où s'adresser.

Une baisse continue du multipartenariat chez les hommes depuis 1992

Depuis 1992 les déclarations des hommes et des femmes ont convergé : la proportion d'hommes déclarant plusieurs partenaires au cours de l'année a diminué pour se rapprocher de celle des femmes, même si les hommes se déclarent toujours davantage multipartenaires.

Entre 1998 et 2001, les hommes disent être plus souvent abstinentes, alors que les femmes ont été moins nombreuses à ne déclarer aucun partenaire sexuel. Elles étaient par contre plus souvent monopartenaires qu'en 1998. En Île-de-France, les femmes ont été deux fois moins nombreuses à se déclarer multipartenaires en 2001 qu'en 1998 (tableau 3).

* Il a en effet été montré dans l'enquête de 1998 que le test de dépistage était parfois intégré dans la gestion du risque de contamination, notamment chez les jeunes adultes : les personnes nouvellement en couple abandonnaient le préservatif en ayant fait un test de dépistage au préalable.

tableau 2

Évolution des caractéristiques des personnes ayant eu recours à un test de dépistage du VIH au cours des 12 derniers mois. Enquêtes de 1992, 1994, 1998 et 2001 (en pourcentage)

	1992	1994	1998	2001	Probabilité*		
					1992/ 1994	1994/ 1998	1998/ 2001
Hommes	12,6	18,7	8,4	8,1	↗	↘	→
Femmes	13,2	17,9	12,6	12,1	↗	↘	→
18-24 ans	13,9	25,3	13,0	14,5	↗	↘	→
25-34 ans	18,2	24,9	16,6	14,0	↗	↘	→
35-44 ans	11,3	11,4	7,0	8,1	→	→	→
45-54 ans	6,8	12,6	5,0	5,4	↗	↘	→
Abstinentes	9,0	2,4	3,0	2,0	→	→	→
Monopartenaires	11,4	17,9	10,0	9,1	↗	↘	→
Multipartenaires	22,1	30,9	19,5	29,0	→	↘	→
Ensemble	12,9	18,3	10,4	10,1	↗	↘	→

* χ^2 simple sur les effectifs redressés, → non significatif, ↘ et ↗ baisse et hausse statistiquement significatives entre les enquêtes ($p < 0,05$).

tableau 3

Évolution de l'activité sexuelle dans l'année et multipartenariat dans l'année selon l'âge (population hétérosexuelle, en pourcentage)

	1992	1994	1998	2001	Probabilité*		
					1992/ 1994	1994/ 1998	1998/ 2001
Hommes							
Activité sexuelle							
Abstinentes	1,6	3,4	2,2	4,5	↗	→	↗
Monopartenaires	76,5	80	83,6	85,4	→	→	→
Multipartenaires	21,9	16,6	14,2	10,2	↘	→	↘
Multipartenaires							
18-24 ans	39	43	32,1	25,8	→	↘	↘
25-39 ans	23,2	11,6	15,1	8,4	↘	→	↘
40-54 ans	12,2	10,5	6,5	6,3	→	↘	→
Femmes							
Activité sexuelle							
Abstinentes	5,4	4,6	6,9	4,3	→	→	↘
Monopartenaires	85,4	88,9	85,5	89,4	→	→	↗
Multipartenaires	9,2	6,5	7,7	6,3	→	→	→
Multipartenaires							
18-24 ans	13,9	18,6	24,7	19,9	↗	↗	↘
25-39 ans	11,1	5,9	5,9	4,7	↘	→	→
40-54 ans	5	1,8	3,2	3,4	↘	→	→

* χ^2 simple sur les effectifs redressés, → non significatif, ↘ et ↗ baisse et hausse statistiquement significatives entre les enquêtes ($p < 0,05$).

Les hommes multipartenaires ont, comme les autres années, déclaré davantage de partenaires que les femmes : 3,4 partenaires en moyenne dans l'année pour les hommes, contre 2,8 pour les femmes, l'écart se réduisant depuis 1992 (respectivement 4,0 et 2,8).

Une moins bonne image du préservatif et une baisse de son utilisation au cours des douze derniers mois

L'image du préservatif s'est détériorée entre 1998 et 2001, les répondants étant plus nombreux à penser qu'il diminue le plaisir sexuel et moins nombreux à le considérer comme quelque chose de banal (66 % en 2001 contre 71 % en 1998). En Île-de-France, cette détérioration avait surtout été perceptible entre 1994 et 1998 (respectivement 37,8 % et 43,9 %) (tableau 4).

Parallèlement, l'utilisation du préservatif au cours des douze derniers mois a été moins fréquente, surtout chez les hommes : 29 % en 2001 contre 37 % en 1998.

Cette baisse de huit points de l'utilisation du préservatif chez les hommes, également constatée en Île-de-France, est d'autant plus préoccupante qu'elle a concerné les jeunes, les multipartenaires et les célibataires, donc une population potentiellement plus à risque (tableau 5).

Cette moins bonne image du préservatif et la baisse de son utilisation rendent compte de la difficulté à maintenir des comportements de prévention sur le long terme et de la nécessité de renforcer les messages de prévention s'adressant aux nouvelles générations.

Toutefois, l'usage du préservatif au premier rapport sexuel est resté stable et aussi fréquent entre les deux dernières enquêtes, puisque 80 % des répondants sexuellement actifs ont déclaré l'avoir utilisé au cours du premier rapport, lorsque celui-ci a eu lieu après 1995. Avant 1985, c'est-à-dire avant les grandes campagnes de prévention, les hommes étaient 8,3 % et les femmes 13,7 % à l'avoir utilisé au cours de ce premier rapport.

L'usage du préservatif lors du dernier rapport sexuel a également été stable entre les deux dernières enquêtes.

En 2001, parmi les personnes ayant utilisé le préservatif, autant d'hommes (66 %) que de femmes (61 %) ont déclaré avoir utilisé un préservatif lors du dernier rapport dans le but de se protéger du sida. Cette raison a été davantage avancée par les personnes multipartenaires, celles qui n'habitaient pas avec leur partenaire, celles dont la relation avait commencé il y a moins d'un an et qui pensaient que leur partenaire n'était pas fidèle, donc une population potentiellement exposée au risque de contamination par le VIH.

Les jeunes sont moins sensibilisés au VIH/sida

Les jeunes semblent avoir une représentation du sida différente de celle de leurs aînés, différence apparue en 1998 qui s'est accentuée en 2001.

Effectivement, en France comme en Île-de-France, les jeunes ont en grande partie expliqué l'effritement des

tableau 4

Évolution du pourcentage de répondants qui pensent que le préservatif diminue le plaisir sexuel (en pourcentage)

	1992	1994	1998	2001	Probabilité*		
					1992/1994	1994/1998	1998/2001
France	41,5	35,5	37,0	42,6	↘	→	↗
Île-de-France	44,9	37,8	43,9	44,8	↘	↗	→

* χ^2 simple sur les effectifs redressés, → non significatif, ↘ et ↗ baisse et hausse statistiquement significatives entre les enquêtes (p < 0,05).

tableau 5

Évolution du pourcentage d'utilisateurs de préservatifs

	1992	1994	1998	2001	Probabilité*		
					1992/1994	1994/1998	1998/2001
Hommes							
Utilisateurs de préservatifs dans l'année							
18-24 ans	59,7	76,9	82,7	71,0	↗	→	→
Multipartenaires	68,2	79,5	88,5	76,5	→	→	↘
Célibataires	60,0	82,0	80,9	68,3	→	→	↘
Ensemble	31,0	34,9	36,9	28,9	→	→	↘
Utilisateurs de préservatifs lors du dernier rapport sexuel							
-		23,2	22,8	20,6		→	→
Utilisation systématique du préservatif dans l'année avec un partenaire occasionnel chez les multipartenaires							
	70,0	80,0	79,7	70,7	→	→	→
Femmes							
Utilisateurs de préservatifs dans l'année							
18-24 ans	44,1	59,6	70,3	65,7	↗	→	→
Multipartenaires	45,5	80,6	80,0	70,3	↗	→	→
Célibataires	44,1	61,0	69,0	64,3	↗	→	→
Ensemble	20,4	27,7	30,6	25,8	↗	→	→
Utilisateurs de préservatifs lors du dernier rapport sexuel							
-		18,4	18,6	17,5		→	→
Utilisation systématique du préservatif dans l'année avec un partenaire occasionnel chez les multipartenaires							
	46,2	81,5	79,3	85,7	↗	→	→

* χ^2 simple sur les effectifs redressés, → non significatif, ↘ et ↗ baisse et hausse statistiquement significatives entre les enquêtes (p < 0,05).

connaissances relatives aux modes de transmission de la maladie et à l'efficacité des moyens de prévention. En effet, alors que la maladie était généralement d'autant mieux connue que les répondants étaient jeunes dans les enquêtes précédentes, cette liaison s'est estompée en 2001. Le niveau de connaissance des 18-24 ans est devenu similaire à celui des 25-39 ans, quand il n'était pas moins bon : 24,2 % des plus jeunes contre 21,2 %



Le sida 20 ans après

des 25-39 ans croyaient que le virus se transmet par piqûre de moustique.

L'évolution plutôt favorable des opinions et des attitudes face au VIH/sida constatée en population générale a été moins marquée pour les jeunes de 18 à 24 ans.

Ainsi, l'adhésion au principe du dépistage obligatoire, qui a diminué pour l'ensemble de la population, est restée stable chez les plus jeunes, même s'ils sont restés les moins en faveur d'une telle mesure. Par ailleurs, ils ont été, pour la première fois, les plus nombreux à considérer « *que l'on peut comprendre les médecins qui refusent de prendre en charge les patients séropositifs* » (plus de 12 %, contre 7 % pour les plus de 25 ans).

Par rapport à leurs aînés, les plus jeunes ont semblé craindre le risque de contamination par le VIH de façon beaucoup plus diffuse et moins précise.

Ils sont restés en 2001 ceux qui avaient la plus forte perception du risque d'être contaminés par rapport à la moyenne des gens et ils étaient même un sur deux à croire que le sida s'attrape plus facilement que la grippe (contre 40 % pour les plus âgés). Il s'est agi surtout de ceux qui ont le moins souvent déclaré avoir déjà craint la contamination par le VIH, puisqu'ils étaient 20 % contre 31 % parmi les 25-34 ans.

Enfin, les jeunes de 18 à 24 ans ont moins souvent déclaré en 2001 qu'en 1998 avoir utilisé un préservatif dans l'année et avoir eu recours au test de dépistage dans la vie. Alors qu'une même proportion de 15 % des Franciliens a dit avoir effectué un des tests lors d'une consultation de dépistage anonyme et gratuite (CDAG) entre les deux dernières enquêtes, les jeunes Franciliens ont été deux fois moins nombreux à le déclarer en 2001 qu'en 1998 : 24 % contre 54 %.

Les premiers signes d'un relâchement des comportements de protection

La modification de la représentation sociale du sida constatée en 1998 s'est donc poursuivie en 2001, la perception du risque de contamination devenant plus diffuse.

En effet, la crainte d'être contaminé est restée élevée. Mais, peut-être du fait de l'arrivée des multithérapies, ce risque de contamination est apparu comme moins dangereux. Les répondants ont été moins inquiets des risques que le sida fait courir à la société et moins nombreux à déclarer des attitudes d'exclusion, telles que l'isolement des personnes séropositives du reste de la population.

À cette perception plus floue du risque s'est ajouté un certain désintérêt pour la maladie, qui s'est manifesté notamment à travers une moindre proportion de répondants très concernés par les campagnes de prévention. Par rapport à 1998, les moyens pour se protéger du sida, comme le préservatif, ont été moins souvent considérés comme efficaces. Les répondants ont été plus nombreux à penser que les gens se protégeaient moins qu'avant du fait des trithérapies.

Cette modification de la représentation sociale du

sida s'est accompagnée des premiers signes effectifs d'un relâchement des comportements de prévention. En effet, non seulement l'image du préservatif s'est détériorée, mais son utilisation a également diminué entre 1998 et 2001. Ce relâchement est d'autant plus préoccupant qu'il a concerné les personnes potentiellement les plus exposées au risque de contamination, comme les multipartenaires, les célibataires ou encore les jeunes.

Une analyse plus spécifique des jeunes âgés de 18 à 24 ans révèle qu'ils ont été moins sensibilisés au VIH/sida que leurs aînés. Ils expliquent en grande partie l'effritement des connaissances relatives aux modes de transmission de la maladie. En Île-de-France, c'était la seule catégorie d'âge à déclarer un moindre intérêt pour les campagnes entre 1998 et 2001 et, bien que la proportion soit stable en population générale, ces jeunes ont été moins nombreux qu'en 1998 à déclarer avoir effectué un test dans l'année et à avoir eu recours à une CDAG. Ces jeunes ont en grande majorité commencé leur vie sexuelle après 1996, date de l'arrivée des multithérapies. Ils ont donc moins bénéficié de la forte médiatisation du sida des années quatre-vingt et du début des années quatre-vingt-dix. Il semble en résulter une moindre sensibilisation à l'égard de l'infection par le VIH/sida et le début d'un désengagement face aux comportements de prévention.

Aussi, le renforcement des actions d'information, de communication et de prévention s'avère aujourd'hui indispensable, notamment auprès des jeunes. Il semble également nécessaire de suivre l'évolution de certains indicateurs de connaissances, d'attitudes, de croyances et de comportements parmi ce groupe de population particulièrement concerné par le VIH/sida. 