

GRATACAP Olivier, chargé de mission

Office Départemental de Prévention du Sida

Comité de pilotage interinstitutionnel : Groupe « Logement et VIH »

23, Avenue Albert 1^{er} de Belgique

38000 Grenoble

Tél/Fax : 04 76 87 83 09 - Email : contact@odps38.org



Logement et VIH

*Dans le cadre de l'étude « Logement et VIH »
menée sous la direction de l'Office Départemental de Prévention du Sida*

Septembre 2004

Comité de pilotage : « groupe logement et VIH »
CIDAG de Grenoble / Conseil Général de l'Isère,
CISIH de Grenoble / CHU de Grenoble,
CCST « Hauquelin » / CHU de Grenoble,
Centre Médico-Universitaire Daniel Douady (CMUDD),
association AIDES,
association TEMPO,

Etude financée par



SOMMAIRE :

Objectif :	page 3
Matériel :	
1. L'analyse statistique :	page 4
2. L'analyse qualitative :	page 4
Méthode :	
1. L'analyse statistique :	page 5
2. L'analyse qualitative :	page 5
Première partie : L'analyse statistique, les indicateurs.	Page 7
1. LES CARACTERISTIQUES SOCIO-DEMOGRAPHIQUES :	
a. La situation familiale :	page 7
b. La situation face à l'emploi :	page 7
c. Le niveau de ressources par mois :	page 8
2. LES VARIABLES SPECIFIQUES DE LA PATHOLOGIE VIH :	
a. Le traitement et l'observance :	page 9
3. LES VARIABLES SPECIFIQUES A L'EGARD DU LOGEMENT :	
a. L'hébergement actuel :	page 10
b. L'hébergement gracieux :	page 10
c. L'hébergement temporaire :	page 11
d. Les problèmes de maintien en logement :	page 11
e. Les problèmes d'accès au logement :	page 12
4. CONCLUSION :	page 13
Deuxième partie : L'analyse qualitative, les enjeux	page 15
1. L'OBSERVANCE :	page 16
2. LE RESEAU SOCIAL ET L'ISOLEMENT :	page 18
3. LE FACTEUR PSYCHOLOGIQUE, LE VECU DE LA PERSONNE :	page 20
4. LES RESSOURCES, LE STATUT :	page 23
5. UN TRAITEMENT LONG, UN DEROULEMENT DANS LE TEMPS :	page 25
6. CONCLUSION :	page 27
Annexes	page 29

Objectif :

Dans le cadre du Plan Départemental de lutte contre le VIH-SIDA 2002-2005 en Isère, l'Office Départemental de prévention du Sida coordonne une étude sociologique autour de l'accès au logement des personnes infectées par le VIH. Cette étude est menée en concertation avec un comité de pilotage constitué de travailleurs sociaux du CISIH (CHU de Grenoble), du Service Infections sexuellement transmissibles / CIDAG (Conseil Général de l'Isère), du Centre Spécialisé en soins pour toxicomanes, du CMUDD (Centre Médico-Universitaire Daniel Douady), des associations TEMPO et AIDES, et la Mutualité Française de l'Isère.

Cette étude est basée sur une enquête par questionnaire dont l'objet est l'identification de facteurs sanitaires et sociaux d'accessibilité ou d'inaccessibilité au logement des personnes atteintes par le VIH, et de l'influence ou non du statut sérologique sur cet accès. Dans un deuxième temps cette étude est complétée par des entretiens semi-directifs de recherche à même de dégager le sens attribué aux différents éléments recueillis par les questionnaires. Le présent rapport s'articule sur ces deux axes méthodologiques. Il s'agit tout d'abord de relever par l'analyse des questionnaires les éléments indicatifs d'une fragilité dans l'accès ou le maintien dans un logement. Ce travail préliminaire nous permet de mettre en avant des facteurs discriminants qui seront repris dans l'élaboration des entretiens et ainsi permettront une étude en profondeur des difficultés pour les personnes atteintes du VIH en matière de logement.

Ce rapport est composé de deux parties. La première est une analyse statistique issue d'une quarantaine de questionnaires. La seconde se compose d'une dizaine d'entretiens semi-directifs de recherche. Il sera fait état du matériel utilisé et de la méthode adaptée à son analyse au début de ce rapport. Viendront ensuite les analyses et résultats relatifs à chacune de ces approches.

Matériel :

1. L'analyse statistique :

Le groupe de pilotage a mis au point les questionnaires et les a diffusés dans le circuit des travailleurs médicaux et sociaux. Nous disposons de 39 questionnaires exploitables récoltés entre le mois de Janvier et Avril. Pour plus de clarté le questionnaire est joint en annexe.

Ces questionnaires s'articulent autour des trois axes :

- les variables classiques, regroupant le sexe, l'âge, la situation familiale, le statut d'étranger, la nationalité, la situation face à l'emploi, les ressources par mois.
- les variables spécifiques de la pathologie VIH regroupant l'hospitalisation en cours, le suivi médical de ville, le suivi médical hospitalier, le suivi associatif, le traitement, l'observance, le degré d'autonomie.
- les variables spécifiques à l'égard du logement regroupant le logement actuel, l'hébergement gracieux, le recours à l'hébergement temporaire, le lieu d'habitation, les problèmes rencontrés dans le maintien dans le logement, les problèmes rencontrés dans l'accès au logement.

2. L'analyse qualitative :

Pour la réalisation de cette étude complémentaire, nous avons choisi de faire 9 entretiens semi-directifs de recherche. Dans un but d'exhaustivité, il fût choisi de répartir ces entretiens sur une population large de professionnels travaillant auprès des patients VIH. L'échantillonnage s'est étalé sur 3 médecins, 1 responsable d'association de soutien, 1 infirmière, 1 psychologue, 2 assistantes sociales et 1 entretien collectif auprès du comité de pilotage « VIH-Logement ». Les thèmes abordés reprennent les tendances mise à jour par l'analyse statistique.

Méthode :

1. L'analyse statistique :

Les questionnaires étant en nombre réduit, il n'a été possible d'en tirer que des tableaux de fréquences et ne permettent pas d'en développer une analyse statistique poussée. Néanmoins ces résultats restent de bons indicateurs des tendances à l'œuvre dans ce type de situation d'accessibilité au logement.

De plus, ces questionnaires ne font état que de situations particulières, celles des personnes vivant avec le VIH et qui font part de leurs difficultés en matière de logement. Il a été nécessaire d'y joindre des résultats d'études plus larges ne prenant pas pour facteur discriminant l'accès ou non à un logement. C'est pourquoi, à chaque fois que cela fût possible, les tableaux descriptifs de fréquences ont été complétés par des statistiques venant d'autres sources, permettant de « comparer » la spécificité du corpus recueilli par rapport à la population générale (soit en Isère, soit dans d'autres régions) des personnes infectées par le VIH.

Enfin, toutes les questions figurant dans le questionnaire n'ont pas pu être traitées. D'une part, seules les questions qui ont connu au moins la moitié des effectifs de réponses (soit un minimum de 20 réponses) ont pu faire l'objet d'une étude statistique. D'autre part, ne figurent ici que les éléments discriminants, nous renseignant sur un aspect particulier de ces situations. C'est-à-dire que seuls les éléments ne suivant pas les grandes tendances de la population VIH en générale ont été mis en avant. Pour une approche plus complète de ce traitement statistique, est joint en annexe l'ensemble des tableaux qui ont été réalisés.

2. L'analyse qualitative :

Les résultats des questionnaires mettent en avant certains éléments significatifs tels que l'isolement, le faible niveau de ressources, les difficultés d'observance, etc. Une analyse de discours, méthode la plus adaptée au traitement des entretiens, nous permet de dégager les enjeux de chacun de ces éléments. Il ne s'agit pas de questions formelles, mais d'aborder systématiquement les mêmes thèmes avec l'ensemble du corpus de personnes sélectionnées pour les entretiens. Pour avoir une vision plus claire, a été joint en annexe le guide d'entretien qui regroupe les thèmes abordés lors des entretiens. L'ensemble du contenu des entretiens ne peut figurer ici dans son intégralité. Néanmoins, pour rester fidèle à la méthode, ne sera fait

mention que des éléments qui se retrouvent dans plusieurs entretiens. Dans un souci de clarté, nous ne ferons figurer qu'un nombre limité d'extraits par thème abordé et nous retiendrons ceux qui ont la formulation la plus explicite.

L'analyse statistique : les indicateurs.

Résultats :

1. LES CARACTERISTIQUES SOCIO-DEMOGRAPHIQUES :

a. La situation familiale :

Situation familiale	Fréquence	Pourcentage	Pourcentage cumulé
En couple sans enfant	2	5.1	5.1
Célibataire sans enfant	31	79.5	84.6
En couple avec enfant	3	7.7	92.3
Célibataire avec enfant	2	5.1	97.4
Ne sais pas	1	2.6	100
Total	39	100	

Ces résultats nous montrent qu'il y a une nette sur-représentation des personnes n'ayant pas d'enfant à charge par rapport aux données recueillies par le Ministère du Travail et des Affaires Sociales. Le pourcentage cumulé des personnes en couple ou célibataire n'ayant pas d'enfant à charge atteint 84.6% de la population interrogée, alors qu'il n'est que de 71.1% dans le reste de la population¹ VIH.

b. La situation face à l'emploi :

Situation emploi	Fréquence	Pourcentage	Pourcentage cumulé
CDD	1	2.6	2.6
CDI	6	15.4	17.9
Contrat aidé	1	2.6	20.5
Demandeur emploi	6	15.4	35.9
Sans emploi	20	51.3	87.2
Autre	5	12.8	100
Total	39	100	

On remarque ici une très forte sur-représentation des personnes sans emploi par rapport aux données du rapport du Ministère du Travail et des Affaires Sociales. Si l'on

¹ Ministère de l'emploi et de la solidarité, *Enquête sur les problèmes et les besoins des personnes atteintes d'infection à V.I.H.*, Octobre 1997

constate que les personnes sans emploi regroupe 23.3%² de la population globale des personnes atteintes par le VIH, dans le cadre de notre étude ce chiffre s'élève jusqu'à 51.3%.

c. Le niveau de ressources par mois :

Ressources / mois	Fréquence	Pourcentage	Pourcentage cumulé
0 à 100	5	12.8	12.8
101 à 300	2	5.1	17.9
301 à 600	8	20.5	38.5
601 à 1000	3	7.7	46.2
+ de 1000	7	17.9	64.1
Ne sais pas	14	35.9	100
Total	39	100	

Si l'on pondère ces résultats du fait des non réponses (qui sont au nombre de 14), on obtient 60% de la population en dessous de 600 euros par mois. Ce chiffre est nettement au dessus du niveau de ressources de la population globale des personnes atteintes par le VIH qui regroupe seulement 23.9%³ de personnes en dessous de 600 euros par mois. Bien que ces données soient variables d'une région à l'autre, il n'en reste pas moins que l'écart est tout à fait significatif.

² Ministère de l'emploi et de la solidarité, *Enquête sur les problèmes et les besoins des personnes atteintes d'infection à V.I.H.*, Octobre 1997

2. LES VARIABLES SPECIFIQUES DE LA PATHOLOGIE VIH :

a. Le traitement et l'observance :

Traitement	Fréquence	Pourcentage	Pourcentage cumulé
Oui	25	64.1	64.1
Non	12	30.8	94.9
Ne sais pas	2	5.1	100
Total	39	100	

Difficulté d'observance	Fréquence	Pourcentage	Pourcentage cumulé
Oui	10	25.6	25.6
Non	13	33.3	59
Ne sais pas	5	12.8	71.8
Pas de traitement	11	28.2	100
Total	39	100	

Ce tableau se doit d'être pondéré. En effet, si l'on ne prend pas en compte les personnes qui ne sont pas sous traitement, le résultat concernant les difficultés d'observance s'élève à 35.8%, ce qui est nettement supérieur à la moyenne nationale oscillant entre 10% et 20% de difficulté d'observance. Nous constatons donc que pour les situations présentées ici, qui concernent les personnes ayant des difficultés d'accès ou de maintien au logement, la part de difficulté d'observance est nettement supérieure à ce qu'elle est pour l'ensemble de la population des personnes infectées par le VIH.

³ Inserm, *enquête sur les situations sociales des personnes vivant avec le VIH/Sida*, dans le cadre d'une convention entre le Commissariat Général au Plan et l'INSERM, N°13/2000, décembre 2001.

3. LES VARIABLES SPECIFIQUES A L'EGARD DU LOGEMENT :

a. L'hébergement actuel :

Logement actuel	Fréquence	Pourcentage	Pourcentage cumulé
Privé	1	2.6	2.6
Public	3	7.7	10.3
Sans logement	20	51.3	61.5
Public locataire	4	10.3	71.8
Privé locataire	10	25.6	97.4
Privé propriétaire	1	2.6	100
Total	39	100	

Ces résultats présentent une nette sur-représentation des personnes n'ayant pas de logement par rapport à la population globale des personnes séropositives. L'étude du Ministère du Travail et des Affaires Sociales a relevé seulement 21.5%⁴ des personnes n'ayant pas de logement alors qu'ils sont 51.3% dans notre corpus. Cette étude étant menée sur des problématiques de logement, il n'est pas étonnant de retrouver cet écart significatif. Néanmoins, l'effectif très élevé relevé ici nous renseigne sur l'importance des problématiques de logement pour cette population.

b. L'hébergement gracieux :

Hébergé gracieusement	Fréquence	Pourcentage	Pourcentage cumulé
Durable	2	5.1	5.1
Temporaire	8	20.5	25.6
Pas hébergé	29	74.5	100
Total	39	100	

Le pourcentage cumulé d'hébergement gracieux à titre temporaire ou non est de 25.6% contre 14.1%⁵ dans la population globale des personnes infectées par le VIH. Cet écart est significatif puisqu'il représente presque le double de personnes hébergées gracieusement.

⁴ Ministère de l'emploi et de la solidarité, *Enquête sur les problèmes et les besoins des personnes atteintes d'infection à V.I.H.*, Octobre 1997

⁵ Ministère de l'emploi et de la solidarité, *Enquête sur les problèmes et les besoins des personnes atteintes d'infection à V.I.H.*, Octobre 1997

c. L'hébergement temporaire :

Hébergement temporaire	Fréquence	Pourcentage	Pourcentage cumulé
CHRS	1	2.6	2.6
Hôtel social	4	10.3	12.8
Appartements relais	2	5.1	17.9
CADA	1	2.6	20.5
Autre	1	2.6	23.1
Non hébergé	30	76.9	100
Total	39	100	

Le pourcentage cumulé d'hébergement en institution est de 20.5% alors qu'il ne totalise que 1.4%⁶ dans la population globale des personnes infectées par le VIH.

d. Les problèmes de maintien en logement :

Problème de maintien en logement	Fréquence	Pourcentage	Pourcentage cumulé
Loyer trop élevé	2	5.1	5.1
Logement trop petit	5	12.8	17.9
Insalubrité	2	5.1	23.1
Fin de durée	10	25.6	48.7
Discrimination	3	7.7	56.4
Inadapté au degré d'autonomie	5	12.8	69.2
Ne sais pas	12	30.8	100
Total	39	100	

Ces résultats, ainsi que ceux de la variable suivante, servent d'état des lieux des difficultés et ne peuvent donc être croisés avec d'autres bases de données.

⁶ Ministère de l'emploi et de la solidarité, *Enquête sur les problèmes et les besoins des personnes atteintes d'infection à V.I.H.*, Octobre 1997

e. Les problèmes d'accès au logement :

Problème d'accès au logement	Fréquence	Pourcentage	Pourcentage cumulé
Ressources insuffisantes	18	46.2	46.2
Endettement	1	2.6	48.7
Pas de garant	1	2.6	51.3
Durée de la procédure	9	23.1	74.4
Comportement de la personne	2	5.1	79.5
Ne sais pas	8	20.5	100
Total	39	100	

Ces résultats nous donnent une assez bonne idée des tendances à l'œuvre dans les difficultés d'accès au logement, tendances dont il sera question en conclusion.

4. CONCLUSION :

Bien que ce corpus ne nous permette pas de tirer des conclusions fiables, un certain nombre d'indications sont très utiles pour la poursuite de notre étude grâce à des entretiens complémentaires. Nous articulerons donc les grilles d'entretiens complémentaires sur ces indications, ce qui nous permettra une approche plus fine de ces différents facteurs. Les tendances lourdes que nous avons pu constater au travers des situations dont il nous a été fait mention dans les questionnaires sont les suivantes :

- **Pas d'enfant à charge et personnes sans emploi** : Nous considérerons que ces deux aspects trouvent leur combinaison dans la variable de l'isolement. En effet, le fait d'avoir des enfants et/ou de travailler crée un réseau social plus ou moins important. Ces facteurs ne sont pas une condition pour avoir un réseau social, mais nous indiquent où pourrait se trouver une fragilité par rapport à l'isolement. Nous en ferons donc mention lors des entretiens complémentaires.
- **Niveau de ressources** : Nous avons constaté qu'un faible niveau de ressources était très largement partagé dans les situations constatées au travers de ces questionnaires. Cet aspect sera plus largement questionné dans les entretiens complémentaires.
- **Les difficultés d'observance** : C'est là un des points les plus importants relevé dans cette étude car il met en cause le pronostic vital des personnes interrogées. Ce point sera largement abordé dans les entretiens complémentaires.
- **N'ayant pas de logement** : Ce facteur est bien sûr discriminant en ce sens qu'il est la base de l'élaboration de l'étude statistique. Pour comprendre quel est son enjeu, nous approfondirons cette approche dans la deuxième partie.
- **Difficulté de maintien et d'accès au logement** : Ce facteur paraît des plus important à prendre en compte lors de notre approche complémentaire pour comprendre comment cela se passe en situation, dans les démarches aussi bien que dans les obstacles.

Ces différents éléments recueillis, bien qu'ils n'aient pas fait l'objet d'une étude spécifique, seront à la base de l'édification des entretiens complémentaires. Le travail qui reste à accomplir est de comprendre, par la rencontre des professionnels connaissant bien ces situations, comment ces différents éléments s'articulent *in situ*, pour en tirer des outils de

réflexions valides. Tous ces éléments ainsi replacés dans leur contexte pourront nous informer sur le rapport qu'entretiennent ces facteurs avec les variables spécifiques dues à la pathologie VIH et ainsi nous permettre d'intégrer ces éléments significatifs dans la compréhension des problématiques de logement que connaît cette population.

Cette analyse préliminaire est l'assise nécessaire à tout travail complémentaire mais ne peut faire l'objet d'une interprétation sur les seuls résultats mis en avant ici.

L'analyse qualitative : les enjeux

Préambule :

Cette étude nous démontre dans un premier temps que les personnes séropositives et malades du Sida ne connaissent pas plus de difficultés dans l'accès ou le maintien dans un logement que le reste de la population française. En effet, les données recueillies par la Fondation Abbé Pierre sur « l'état du mal logement »⁷ pour l'année 2004, font état de 8% à 10% de situations de difficultés face au logement. Le CISIH décompte quant à lui à peu près 10% à 12% de ces mêmes situations pour les personnes séropositives ou malades du Sida sur l'Isère. L'écart n'est pas significatif entre ces deux bases de données. Bien que ce premier constat relativise la présente étude, il est à noter que les éléments entraînant cette précarisation face au logement peuvent avoir un enjeu et un impact différent dans le cas de la séropositivité. C'est l'objet de cette deuxième partie qui consiste à mettre en lien les éléments discriminants relevés par l'étude statistique, pour en dégager les impacts dus à la spécificité de la maladie.

⁷ Enquête Fondation Abbé Pierre

1. L'OBSERVANCE :

L'observance du traitement tri-thérapeutique est centrale pour les personnes atteintes du VIH/Sida. Rappelons tout de même que l'observance d'un tel traitement nécessite un suivi très contraignant. C'est sur cet aspect que va se décliner la problématique du logement.

*« Il faut que ce soit à heure fixe, il faut absolument que ce soit à heure fixe. L'observance des horaires, tout ce qui est en relation avec la pharmacologie, il faut en tenir compte. [...] A 5 heures près, le dosage dans le sang est trop bas, le virus arrive à se multiplier, devient résistant au traitement... bon, c'est très grave. **L'observance est l'un des fondements de la thérapeutique anti VIH.** »⁸*

En questionnant les professionnels sur cette question, il apparaît immédiatement que les conditions de logement, ainsi que les conditions sociales dont il sera question plus tard, sont de premier ordre pour la mise sous traitement. C'est le fait de pouvoir à priori respecter ces contraintes, au regard des conditions sociales et de logement, qui détermine le choix du médecin en ce qui concerne la mise sous traitement ou non.

*« Il vaut mieux ne pas donner de traitement, médicalement parlant, scientifiquement parlant.[...] **Mieux vaut ne pas démarrer le traitement si les conditions de prises, telles qu'elles doivent être, ne peuvent pas être respectées. [...] Ça va être la faisabilité du traitement, la base de la faisabilité, c'est à dire un logement stable... enfin, stable sur une durée un peu longue. Pas que ça puisse changer dans l'année. Et puis stable avec la question du frigidaire. Oui, j'ai besoin de savoir ça avant le traitement, c'est important** »⁹*

« Mais là par exemple, on a des personnes qui sont dans une situation où elles sont très mal logées. Alors, elles rentrent dans leur appartement pour dormir et elles repartent. Elles sont toute la journée dans la rue. Et, pour ces personnes là, je vois très très mal comment elles peuvent suivre un traitement. C'est des gens qui prennent leur traitement vraiment d'une façon... »¹⁰

Ce principe qui nécessite qu'il y ait une stabilité et l'utilisation d'un frigidaire se base sur des impératifs médicaux impliquant directement les possibilités thérapeutiques. Ici, le logement ne concerne plus le cadre de vie mais est une des composantes de la réussite médicale du traitement.

*« D'autant plus qu'on sait, là je parle médicalement, c'est une certitude, la ligne de traitement la plus importante c'est la première. C'est à dire que si quelqu'un commence son traitement alors qu'elle n'en a jamais eu jusqu'à présent, **le plus important par rapport à son pronostic c'est que le premier traitement dure le plus longtemps possible. Donc, si quelqu'un fait des brouillons, on peut dire que c'est une diminution de son pronostic** ».¹¹*

⁸ Extrait de l'entretien réalisé avec le Dr Y

⁹ Extrait de l'entretien réalisé avec le Dr X

¹⁰ Extrait de l'entretien réalisé avec la responsable d'une association de soutien

¹¹ Extrait de l'entretien réalisé avec le Dr Y

Ce qui est à noter c'est que, dans le processus de mise en route d'un traitement, le logement, au même titre qu'un certain nombre de facteurs dont nous parlerons plus tard, apparaît comme un élément premier. Par là même, nous pouvons dire que la question du logement se place en amont et est un élément incontournable qui implique le pronostic vital.

Rappelons que la possibilité de se soigner à domicile est une des avancées majeures des traitements tri-thérapeutiques. Ce que nous apprennent ces entretiens c'est que la contrainte d'observance associée à ce traitement renvoie aux conditions extérieures de la vie des personnes concernées. La question du logement est donc une des bases sur lesquelles va pouvoir s'élaborer une prise en charge médicale. Cet état de fait est la résultante d'un apprentissage dans le temps eut égard à l'évolution médicale qu'ont connu ces professionnels.

*« Je me rappelle qu'on a fait des bêtises par rapport à la... je vous disais tout à l'heure que traversant toutes les époques du SIDA... quand on a eu accès aux tri-thérapies, avec les résultats des essais qu'on avait qui étaient extrêmement prometteurs... nous médecins qui enterrions des gens à tour de bras jusqu'à lors, on a été très pressé, pour faire profiter nos patients de ces traitements. Et quelque part, on a été des bons représentants de commerce, pour leur faire dire que là, maintenant, il fallait prendre le traitement. Et on s'est retrouvé avec des gens qui n'ont pas bien pris leur traitement, qui avait un vécu complètement différent du traitement qui pouvait être pour eux plus nocif que bénéfique. Bon, c'est vrai qu'on a appris là dessus, et que maintenant c'est de moins en moins urgent de mettre en route un traitement, on a le temps de réfléchir. **Donc, on met à profit ce temps là pour justement se donner les moyens pour que l'observance puisse être la meilleure. C'est à dire, aider la personne à digérer son traitement même avant la première gélule.** »¹²*

Ce que nous retiendrons de cette analyse sur la relation entre l'observance et le logement c'est que les nécessités médicales propres à un suivi efficace du traitement donnent une importance nouvelle au lieu d'habitation. Il apparaît que la stabilité de la personne sur un logement est considérée en amont de la prise en charge médicale, faute de quoi, c'est les possibilités thérapeutiques qui s'en trouvent réduites. Ce qui corrobore les résultats de l'étude statistique qui tendaient à montrer que les personnes ayant des difficultés d'accès ou de maintien dans un logement connaissaient plus de difficultés d'observance que le reste de la population VIH. Ils sont en effet 36% à connaître des difficultés d'observance contre 10 à 20% dans la totalité de la population VIH.

¹²Extrait de l'entretien réalisé avec le Dr Y

2. LE RESEAU SOCIAL ET L'ISOLEMENT :

L'isolement des personnes atteintes du virus du Sida apparaît comme un deuxième élément de possible mise en échec thérapeutique. Cet aspect rend compte d'une nouvelle désaffiliation qui, si elle n'est pas contrebalancée par un soutien quelconque, peut rendre le pronostic incertain. C'est en terme de stabilité de la personne que les éléments d'isolement social et relationnel semblent avoir le plus d'impact.

*« Parce que la maladie, ça rend seul. Quand on est malade, on est tout seul. Quand on a un virus qu'on porte toute sa vie, qui comporte des traitements... tout au fond de soi, on est quand même très seul avec ce combat. Donc, il faut bien qu'il y ait des points d'ancrages, des moments, des complicités avec d'autres... pour justement, ne pas se sentir seul. **Car quand on se sent seul, on abandonne tout y compris son traitement, y compris...** [...] C'est vrai que de ne pas pouvoir dire à quelqu'un : « vient chez moi »... on ne peut même pas donner son adresse... C'est vraiment perdre une part de soi. Déjà que la maladie fait qu'on est tout seul, quelque part abandonné du destin en quelque sorte, si en plus on a même pas ce lieu, même s'il est petit, mais ce lieu douillet, je pense que c'est très dur. C'est un double abandon en quelque sorte. »¹³*

Le logement apparaît ici comme une partie intégrante de la problématique de l'isolement. Le fait de ne pas posséder de lieu est un frein à la mise en place ou à l'entretien de réseau de soutien. De plus, le logement se décline de la même manière en ce qui concerne les réseaux sociaux au sens large, en dehors des circuits spécifiques de la prise en charge du Sida. L'idée qui se dégage de cette problématique est celle des possibilités de rompre cet isolement.

« les personnes ont besoin de trouver... ou de se sentir entourées, presque aimées, pour pouvoir accéder à un logement, pour pouvoir reprendre des démarches petit à petit, de se réinscrire dans un suivi médical... »¹⁴

*« Parce que le logement, c'est être encore quelqu'un. **Avoir une adresse c'est être quelqu'un dans la société** »¹⁵*

Dans une vision inverse, on constate que les efforts réunis des personnes atteintes du Sida et des structures professionnelles ont pour résultats de réussir dans une large mesure à réinsérer les individus les plus isolés dans des circuits de soins et de prises en charge.

¹³Extrait de l'entretien réalisé avec une psychologue.

¹⁴Extrait de l'entretien réalisé avec la responsable d'une association de soutien.

¹⁵Extrait de l'entretien réalisé avec une psychologue

*« Je pense que avoir un logement ça a entériné une motivation qui existait déjà. Parce quand on est malade du SIDA, idéalement tout le monde est pour prendre un traitement... Après dans la réalité, pour la motivation concrète, l'observance du traitement n'est pas forcément facile à mettre en place. **Mais pour lui, le logement participe même, j'allais dire... même à la prise de conscience de son problème santé, et au fait de s'en occuper.** Parce que quand il est arrivé ici il y a un an et demi, il était plus dans le déni de sa maladie. C'était plus : « Si j'en parle pas, ça n'existe pas ». Et maintenant, il n'est plus comme ça. Maintenant je sens que c'est quelqu'un qui se prend en charge... Pas qu'au niveau de sa santé d'ailleurs... »¹⁶*

Le logement, même s'il ne détermine pas le degré d'insertion, est une condition favorable à la mise en place de réseaux qui entérinent l'inscription de la personne dans une stabilité, qui ancre l'individu atteint du Sida dans un rythme à même d'être coordonné avec la nécessité lourde et très présente d'une observance tri-thérapeutique.

*« Là aussi, par rapport à l'observance, on va se rendre compte que les gens vont se faire un peu aider, du côté de TEMPO, du côté de AIDES, aller voir la psychologue du CISIH ou d'autres... ou lier amitié avec des gens qui connaissent le même problème. **Là je parle en tant que médecin parce que je sais que c'est ça qui est déterminant.** »¹⁷*

Cela concorde avec les résultats de l'analyse statistique qui mettait en avant une sur-représentation des personnes célibataires et sans enfant (80%). Bien que ces variables (célibataire et sans enfant) ne soient pas en elles-mêmes des facteurs d'isolement, elles indiquent tout de même une tendance quand à la désaffiliation sociale (l'inscription sociale est considérée par ordre d'importance selon le mariage, la descendance, le travail, l'école etc.)

¹⁶Extrait de l'entretien réalisé avec une infirmière

¹⁷Extrait de l'entretien réalisé avec le Dr Y

3. LE FACTEUR PSYCHOLOGIQUE, LE VÉCU DE LA PERSONNE :

« ... Je pense que quand on est malade, il faut pouvoir s'accrocher à un navire. »

Le facteur psychologique est l'un des éléments les moins facilement mesurables. Néanmoins, il ressort de l'analyse des entretiens que ce facteur tient au moins autant de place que les autres éléments recueillis jusqu'ici. Le vécu de la maladie pour la personne atteinte, et notamment sa capacité à l'accepter dans tous ces aspects, est vu comme un support à même de servir de base sur laquelle peuvent se greffer les conduites d'observances adéquates.

*« Moi je suis de ceux qui pensent que **le premier handicap de l'observance, c'est le vécu de la maladie**. C'est à dire que quand quelqu'un n'a pas... je vais pas dire accepté parce que c'est pas facile à accepter... mais digéré cette maladie, il va avoir énormément de mal à digérer son traitement, à tous les points de vue »¹⁸*

Si l'on s'intéresse à la manière dont s'articulent à l'intérieur de la vie d'une personne séropositive ou malade du Sida les différentes conditions sociales et de logement que nous avons relevés jusqu'ici, il apparaît que le facteur psychologique joue le rôle d'une image déformée de la réunion de ces facteurs de précarisations à l'intérieur d'une situation. A ce titre, le facteur psychologique est un bon révélateur d'une combinaison de difficultés quant aux possibilités de faire face à la maladie.

« Et bien, il y a des situations où l'on sait que c'est un échec complet. Parce que l'ensemble des problèmes de l'individu sont excessivement trop compliqués et que le Sida manque de sens dans sa vie. Il vient se rajouter à une cascade de problématiques et effectivement à la fin il va mourir du Sida, mais en fait, il meurt de sa cascade de problèmes sociaux, psychologiques, d'isolement... Pour que quelqu'un s'investisse dans une observance, il faut que cette maladie prenne un sens dans sa vie. Qu'il s'en saisisse, qu'il se l'approprie, qu'il en prenne possession et que ça devienne à ce moment là quelque chose qui est premier dans le front de son existence, que les autres problématiques de sa vie soient secondaires, que l'important c'est de rester vivant et en bonne santé. Bon, si c'est pas ça, que c'est pas la priorité de rester vivant et en bonne santé, et que c'est de vivre au jour le jour et de survivre etc. on peut comprendre que, malgré toutes les belles explications que peuvent donner les gens autour, le soutien qu'on peut avoir, et bien la prise du traitement ne devienne pas prioritaire... »¹⁹

De plus, le facteur psychologique est un élément transversal du vécu de la maladie dans toutes ses étapes. Il n'est pas qu'une condition nécessaire à la mise sous traitement, il est un fil conducteur qui détermine les conduites sur le long terme de la personne atteinte du VIH.

¹⁸Extrait de l'entretien réalisé avec le Dr Y

¹⁹Extrait de l'entretien réalisé avec le Dr Y

« C'est vrai que quand même, on ne parle jamais de guérison. Pour le cancer on peut parler de guérison. C'est quand même un mot que l'on peut utiliser. Dans le diabète on ne parle pas de guérison non plus. Y'a donc toujours, à trimballer avec soi, cet espèce de génome, de corps étranger qu'il va falloir trimballer donc avec toutes ces conséquences... C'est vrai que ça peut faire baisser les bras à beaucoup. »²⁰

De cette manière et en tant que cet élément de la psychologie de l'individu malade relie tous les autres aspects de sa vie dans une vision de soi, le logement est une des composantes de ce facteur. S'il paraît difficile de déterminer la place que possède le logement dans cette problématique psychologique, il est néanmoins possible d'en estimer son impact, comme en atteste la situation suivante.

« Le logement c'est quand même une part de soi. La maison c'est une part de son intériorité quand même. C'est quelque chose... en général, on décore sa maison comme on est, avec ce qu'on est etc. Alors si, souvent, si le lieu n'est pas investi... par rapport à la... à cette image narcissique déjà blessée, ça... c'est la cerise sur le gâteau. Ça en rajoute encore.[...] Pour quelqu'un qui a un corps fragile, une santé fragile, avoir un espace où il peut se reposer en toute quiétude de tout – du regard social, du regard de l'autre, de son propre regard sur lui-même – c'est quand même ce lieu où on peut se... presque se cacher je dirais, entre guillemets. Mais, se cacher, non pas pour se cacher tout le temps, mais ce lieu où l'on peut... le temps qu'on s'y love, qu'on s'y cache, ça repose un peu et ça peut permettre de restaurer un petit peu son être intérieur. Puis on peut pas dormir n'importe où, on ne peut pas mener n'importe quelle vie quand on est malade. Quand on est en bonne santé, on peut dormir n'importe où. Les gens malades ont d'autant plus besoin de tranquillité, qu'il y a une insouciance qui est perdu quand même. »²¹

C'est encore une fois en terme de stabilité et d'investissement de la personne qu'est abordée par les professionnels interrogés la question de ce facteur psychologique. Dans ce contexte, la psychologie de l'individu se doit d'être préservée en limitant les difficultés venant des autres conditions sociales et de logement connues par ces individus.

« C'est pour ça que je pense qu'il leur faut des garde fou, des sécurités, des lieux à investir pour pouvoir se soigner... Prendre un traitement toute sa vie, si vous n'avez pas un contexte de sécurité, de calme où vous pouvez vous poser et vous ressourcer à l'intérieur de vous, avec l'envie d'investir cet espace là, et bien c'est pas possible qu'il y ait après une attention devant un traitement qui est tellement contraignant. Le contraignant, il faut qu'il y est un bon contexte autour. »²²

²⁰Extrait de l'entretien réalisé avec le Dr X

²¹Extrait de l'entretien réalisé avec une psychologue

²²Extrait de l'entretien réalisé avec une psychologue

Au travers de ces extraits, nous avons vu la place que peut connaître la dimension psychologique. Mais, il est à noter également que cette dimension à même de créer un substrat favorable à l'élaboration de conduites d'observance adéquates, est aussi une condition pour intégrer le monde de la maladie, monde différent de celui que les individus connaissent jusqu'alors. A ce titre, le facteur psychologique peut être vu comme une orientation des individus, une direction qui les amènent à se détourner des situations problématiques qu'ils ont connu et qui – pour certains – les ont amené à la maladie.

*« Ce qu'il y a aussi, c'est qu'à partir du moment où il y a une situation précaire, ces personnes sont toujours plus vulnérables. C'est à dire que c'est des personnes qui vont toujours se mettre en risque, en situation de danger et vont mettre d'autres personnes dans la même situation. C'est à dire qu'au niveau de la contamination, ça continue à se faire. **Si les gens n'ont pas une situation un tout petit peu stable** – sans vouloir que ces gens rentrent dans des cases, parce que je ne pas pense pas que ce soit ça le but – **si les gens ne peuvent pas être dans des situations correctes, c'est vrai que... Ben, ces gens sont dans la rue, ces gens se prostituent... Vous voyez, ça c'est un problème de santé publique.** »²³*

*« Ils attendent que ça leur tombe sur leur tête, ils ouvrent le parapluie. Ils continuent à vivre comme avant, ils abandonnent tout. C'est même pas une vie au sens... c'est plus une espèce de course effrénée, comme pour échapper à la mort qui les poursuivrait. Même si la mort, elle est loin puisque maintenant avec la tri-thérapie, elle peut être très loin. Mais elle est toujours quand même un peu à travers les conséquences du traitement. Ça laisse des petites marques quand même... le corps qui se déforme, le corps qui est fatigué. Et bien du coup, à ce moment là, ils se... je pense que y'en a qui ont envie de brûler un peu la vie quoi. Alors, y'a un peu tout ça. La lassitude, l'envie de brûler la vie... **La seule chose qui fait qu'on peut supporter quelque chose de difficile, et effectivement de ne pas être complètement isolé, c'est d'avoir des espaces investis, des espaces dans lesquels on peut se ressourcer... que ce soit chez soi ou en collectivité.** »²⁴*

Nous considérerons au vu de l'analyse de ce thème que le facteur psychologique est à la fois un révélateur des dispositions de l'individu face à sa propre prise en charge de la maladie – déterminante pour les conduites d'observance – , à la fois une possibilité d'habiter un monde différent de celui qui l'a mis en situation de risque face à la contamination. Dans une première approche, l'aspect psychologique est un révélateur. Dans un deuxième temps, il est un garde fou face à des questions de propagation de l'épidémie.

²³Extrait de l'entretien réalisé avec la responsable d'une association de soutien

4. LES RESSOURCES, LE STATUT :

Pour notre étude qui concerne les rapports qu'entretiennent les problématiques du logement avec les spécificités du virus du Sida, la question des ressources et du statut est au cœur de ce questionnement. Nous savons par l'étude statistique réalisée que les personnes en situations de difficultés face au logement vivent pour 60% d'entre elles avec un revenu mensuel inférieur ou égal à 600 euros et que 51% ne travaillent pas. De plus, nous savons que la maladie progressant, les personnes atteintes de virus du Sida vont avoir de plus en plus de mal à conserver leur emploi. Lorsque l'on sait que pour obtenir la location d'un logement privée il faut pouvoir fournir 3 mois de loyer en dépôt de garanti, il apparaît que la situation d'une grande partie de ces personnes pose problème vis à vis du parc locatif privé. Rappelons que pour la population interrogée par questionnaire, 51% ne possède pas de logement.

« Alors là, peut-être qu'on peut tout de suite faire le lien entre les problèmes de ces gens qui quand ils ne travaillent plus... qui n'ont plus les moyens d'aller louer, simplement, un logement dans n'importe quel quartier de la ville qui... et que, même sans être dans une précarité au sens la plus pénible peut-être, même s'ils ont quelques revenus avec l'AAH... c'est toujours limité quand même. Enfin, à moins d'avoir une pension d'invalidité parce qu'on a eu un métier qui le permettait, je veux dire, ce n'est quand même jamais trop élevé. Conclusion, ils sont un peu contraints d'être là où y'a les appartements sociaux. »²⁵

De plus, l'analyse statistique nous montre que 25% des personnes sont en situation de demandeur d'asile ou de titre de séjour. Cet aspect complique la mise en place des traitements et bien que ne présentant pas de lien direct avec le logement, il s'agit de la même population. Cela ajoute une difficulté supplémentaire pour cette population déjà précarisée au vu des facteurs relevés jusqu'ici.

« Mais, les personnes, si elles n'ont pas de papier, elles n'ont pas de traitement. Là par exemple, je pense à des situations où une personne avait besoin de traitement parce qu'elle avait fait toutes les analyses et où on savait qu'il fallait qu'elle commence le traitement. Cette personne n'a pas pu y accéder, elle a dû attendre trois mois pour avoir un titre de séjour. Et là, on a pu accéder à la CMU et enclencher un traitement. Avant, elle allait chez médecin du monde, là elle était prise en charge, mais elle ne pouvait pas accéder au traitement. Elle a eu un suivi pendant trois mois chez médecin du monde . »²⁶

²⁴Extrait de l'entretien réalisé avec une psychologue

²⁵Extrait de l'entretien réalisé avec une psychologue

²⁶Extrait de l'entretien réalisé avec une assistante sociale

Ce qu'il faut noter ici c'est que le problème n'est pas uniquement d'ordre administratif, mais qu'il a des répercussions sur la dimension médicale comme en atteste cette citation d'un médecin :

« Par exemple pour toutes les personnes issues de l'immigration de l'Afrique, la question de l'argent se pose. D'abord parce qu'il y a une difficulté pour qu'ils aient leurs papiers etc. donc avoir la couverture maladie universelle. Mais après il y a un gros point d'interrogation parce que on commence un traitement et puis parce qu'on a pas le budget nécessaire, parce que je veux dire il y a des limites aussi à la prise en charge de toute une population, je veux dire, il faut qu'on ait des quotas. On peut pas en tant que médecin avoir des quotas. Ca c'est sérieusement problématique. Mais c'est plutôt pour les personnes étrangères... »²⁷

Si nous constatons que ces difficultés d'accès au logement par manque de statut ne touchent qu'une faible part de l'ensemble des personnes séropositives, elle correspond à la situation la plus problématique puisque celle-ci combine les autres éléments de précarité relevés jusqu'ici.

La question des ressources nécessaires semble être quant à elle plus présente puisqu'elle représente 46% des difficultés à l'accès dans un logement. La nécessité d'appartements sociaux découle naturellement de ce faible niveau de ressources et semble aggraver les problématiques psychologiques et relationnelles mises à jour précédemment.

« Ceux qui ne vont pas trop mal, pas tellement. Ils arrivent bien à... je crois que si le corps va bien, le reste va bien. Les gens qui ont un corps qui va bien et les moyens financiers pour vivre le logement... c'est un épiphénomène et puis on en parle même pas. Mais, les gens qui vont mal dans leur corps, auxquels ils ont associé à ça un manque euh... un manque financier... ils sont vraiment les laissés pour compte. »²⁸

²⁷Extrait de l'entretien réalisé avec le Dr X

²⁸Extrait de l'entretien réalisé avec une psychologue

5. UN TRAITEMENT LONG, UN DEROULEMENT DANS LE TEMPS :

Nous avons jusqu'ici traiter des éléments statiques qui gravitent autour de la situation pathologique des personnes infectées par le VIH. Il nous reste à noter l'ampleur de ces problématiques dans la durée. Les avancées des traitements tri-thérapeutiques allongent considérablement la durée de vie des patients malades du Sida. Néanmoins de nouveaux éléments problématiques viennent se greffer dans la durée, notamment autour des effets secondaires de ces traitements :

« Mais en sachant quand même que tout ça... cette situation de vieillissement prématurée, il y a le VIH, mais il y a aussi les thérapeutiques. On se sent quand même quelque part... c'est nous qui prescrivons. C'est nous qui sommes aussi responsables... pas responsables, mais on est en charge de... voilà. On peut pas laisser tomber les gens... Vous avez beau prévenir les gens de ce qui va leur arriver, votre métier c'est quand même de prévenir les conséquences. »²⁹

La prise en charge médicale se doit de prendre en compte ces effets secondaires qui viennent de la spécificité du traitement. Cela ouvre le suivi médical à des questions de médecine générale qui n'étaient jusqu'ici pas aussi présentes dans le suivi des personnes séropositives ou malades du Sida.

« ... Il y a un tas d'éléments qui font que, en tant que médecin, on va se retrouver un peu dans la médecine générale. Donc, essayer de diminuer les facteurs de risques que les gens ont de manière un peu plus accélérée que dans la population normale. »³⁰

Cette nouvelle donne du suivi médical s'ouvre aussi aux conditions sociales et de logement sur le long terme. Le logement, qui a été dans cette étude considéré comme un élément premier de la prise en charge se retrouve intégré dans une nouvelle problématique à long terme.

*« Ce n'est pas une pathologie infectieuse, on est plus là dedans. On est dans des pathologies endocrinologiques, rhumatologiques, cardiologiques, et d'une dégradation et d'un vieillissement prématuré. Et c'est des gens qui ne peuvent plus... qui ont des tendinopathies à répétition, qui ne peuvent pas faire des mouvements répétés, ouvrir la cocote etc., une fatigabilité musculaire... voilà quoi. Des gens qui sont comme ça à cause des traitements. En plus l'image, l'appréhension de son propre corps... donc les relations à l'Autre. **Donc tout ça pour dire que la question du logement elle arrive en amont, mais elle est aussi très présente en aval.** »³¹*

²⁹Extrait de l'entretien réalisé avec le Dr X

³⁰Extrait de l'entretien réalisé avec le Dr Z

³¹Extrait de l'entretien réalisé avec le Dr X

Cet élément nouveau de la pathologie VIH, implique de la part de la personne malade une inscription de sa démarche dans le temps, ce qui donne encore plus de poids aux éléments psychologiques et relationnelles car ceux-ci doivent maintenant être conservés dans une longue durée.

*« Actuellement on sait qu'il faut, pour avoir un suivi correct, pour respecter les prises de médicaments, il faut quand même aussi avoir un lieu posé. Ça c'est sûr. C'est pas le garant hein, c'est pas ça qui va garantir après... Mais ça c'est sûr. **Il faut que les personnes puissent avoir quand même une hygiène de vie.** Il y a beaucoup de choses qui vont avec. »³²*

De plus, en l'absence de nouveaux traitements aux effets secondaires moins importants, cette situation risque d'aller en s'aggravant, le nombre de personnes connaissant ces situations allant en progressant.

*« Parce que ça fait 8 ans, et déjà au bout de 8 ans, ça donne ça. Donc ça augmente énormément. **Donc, je veux dire dans 2 ans, on va avoir encore plus de gens qui vont avoir ces pathologies.** Donc, la nécessité d'avoir des logements équipés etc. Donc, ça ne touche pas seulement le VIH, le système immunitaire etc. »³³*

³²Extrait de l'entretien réalisé avec la responsable d'une association de soutien

³³Extrait de l'entretien réalisé avec le Dr Y

6. CONCLUSION :

Au vue de cette étude il apparaît que la question du logement est un élément transversal de la pathologie Sida qui, même si le lien qu'il entretient avec chacun des facteurs de précarisation n'est pas directe, semble toucher à tous les aspects de la maladie. **A ce titre, nous pouvons dire que le logement est un élément discriminant au sens propre du terme, c'est-à-dire que si le fait de posséder un logement ne résout aucune de ces difficultés, ne pas en avoir crée des situations difficilement surmontables.**

Nous considérons donc que la question du logement est un révélateur de difficultés connues ailleurs et que son absence crée une aggravation de ces difficultés. Il est une sorte de zone de cristallisation des effets de désaffiliation sociale et de mise en échec psychologique des personnes vivant avec le VIH, ayant pour conséquence de remettre en cause le pronostic vital.

La nécessité médicale d'avoir un lieu stable et confidentiel pour pouvoir prendre un traitement très contraignant a bien été mise en avant par les professionnels connaissant ces situations, et apparaît comme d'autant plus importante que les possibilités thérapeutiques évoluent. Les effets secondaires propres au traitement de cette pathologie, par les conséquences inévitables qu'ils provoquent, sont intimement liés à la nécessité de posséder un logement adapté pour alléger le plus possible cette charge supplémentaire.

Le logement possède une incidence sur les facteurs d'isolement et la psychologie des personnes atteintes du VIH, créant des dynamiques de vulnérabilité. De plus, les effets de désaffiliation et de mise en échec psychologique peuvent accroître les risques de propagation de l'épidémie par les personnes les plus vulnérables. Ici encore le logement n'est pas directement en prise avec cette dimension, mais semble avoir une place importante dans un processus qui combine plusieurs causes.

Enfin, les traitements tri-thérapeutiques aujourd'hui disponibles rendent possible la mise sous traitement du plus grand nombre, augmentant par là même la question du nombre de logements spécifiques pour prendre en compte et alléger les effets secondaires. Les traitements augmentant la durée de vie des patients, les éléments de difficultés rencontrés semblent se répercuter de façon grandissante sur le long terme. De ce constat, nous en déduisons que la demande d'un certain type de logement à même de prendre en compte ces nouvelles attentes dues aux effets secondaires, pour toutes les raisons mises en lumière ici, ne peut aller qu'augmentant. Si c'est une réussite importante des possibilités de soins, cela risque de poser de plus en plus de problèmes de logement.

Notre étude a pour but de dégager des outils de réflexions valides, à même de rendre compte des situations rencontrées dans des contextes similaires. Par l'analyse d'un corpus réduit, nous avons mis en avant certains facteurs liant les difficultés d'accès et de maintien en logement et le VIH. Voici un inventaire de ces éléments de réflexion :

- La possibilité d'avoir un lieu qui permette une observance scrupuleuse, aussi bien en terme d'équipement (posséder un frigo) qu'en terme de confidentialité (que les nombreuses prises de médicaments puissent se faire à l'abri des regards) et de rythme de vie (ne pas mettre en péril les horaires de prise par des conditions extérieures).
- La possibilité d'avoir des lieux de soutien pour encourager l'investissement à long terme des personnes concernées. Le maintien d'un réseau solide et solidaire est central pour assurer la stabilité sociale de ces personnes. Le logement est ici la possibilité d'entretenir une solidarité inter-patients au moins aussi importante que la prise en charge par des associations de soutien.
- L'assurance de la stabilité psychologique des personnes atteintes par le VIH sur toute la durée de leur vie en leur offrant des conditions de vie décente et la possibilité de « sortir » des situations qui les ont conduit au Sida. Le logement est à ce titre un des moyens d'offrir aux personnes concernées une zone tampon pour pouvoir assumer une prise en charge spécifique très lourde par ailleurs. C'est une des conditions d'équilibre psychologique des personnes, condition nécessaire pour assurer un suivi correct à long terme.
- La possibilité de se voir reconnu une autre place dans la société qu'en tant que malade. Le logement est à ce titre une des inscriptions sociales permettant de posséder un identité non stigmatisée et par là même de relativiser d'autres formes de précarisation (tel qu'un faible niveau de ressources par exemple).
- La possibilité d'avoir un logement adapté aux dépendances grandissantes entraînées par les effets secondaires des traitements. Il s'agit donc d'anticiper sur les dépendances à venir pour assurer tous les éléments de stabilité dont il est fait mention plus haut.

Annexes

Sommaire des annexes

1. Questionnaire
2. Tableaux de fréquences relatifs aux caractéristiques socio-démographiques
3. Tableaux de fréquences relatifs aux variables spécifiques de la pathologie VIH
4. Tableaux de fréquences relatifs aux variables spécifiques à l'égard du logement
5. Guide d'entretien
6. Bibliographie, ressources

1. Questionnaire :

2. Les caractéristiques socio-démographiques :

Sexe		Fréquence	Pourcentage
Homme		29	74.4
Femme		10	25.6
Total		39	100

Age			
	Fréquence	Pourcentage	Pourcentage cumulé
Ne sais pas	5	12.8	12.8
Entre 28 et 35 ans	7	17.9	30.8
Entre 36 et 45 ans	17	43.6	74.4
Plus de 45 ans	10	25.6	100
Total	39	100	

Situation familiale			
	Fréquence	Pourcentage	Pourcentage cumulé
En couple sans enfant	2	5.1	5.1
Célibataire sans enfant	31	79.5	84.6
En couple avec enfant	3	7.7	92.3
Célibataire avec enfant	2	5.1	97.4
Ne sais pas	1	2.6	100
Total	39	100	

Nationalité			
	Fréquence	Pourcentage	Pourcentage cumulé
Français	27	69.2	69.2
CEE	1	2.6	71.8
Hors CEE	11	28.2	100
Total	39	100	

Statut étranger			
	Fréquence	Pourcentage	Pourcentage cumulé
Titre de séjour	6	15.4	15.4
Demandeurs d'asile	4	10.3	25.6
Non étranger	28	71.8	97.4
Ne sais pas	1	2.6	100
Total	39	100	

Situation emploi	Fréquence	Pourcentage	Pourcentage cumulé
CDD	1	2.6	2.6
CDI	6	15.4	17.9
Contrat aidé	1	2.6	20.5
Demandeur emploi	6	15.4	35.9
Sans emploi	20	51.3	87.2
Autre	5	12.8	100
Total	39	100	

Ressources / mois	Fréquence	Pourcentage	Pourcentage cumulé
0 à 100	5	12.8	12.8
101 à 300	2	5.1	17.9
301 à 600	8	20.5	38.5
601 à 1000	3	7.7	46.2
+ de 1000	7	17.9	64.1
Ne sais pas	14	35.9	100
Total	39	100	

3. Les variables spécifiques de la pathologie VIH.

Hospitalisation en cours			
	Fréquence	Pourcentage	Pourcentage cumulé
Oui	5	12.8	12.8
Non	25	64.1	76.9
Ne sais pas	9	23.1	100

Suivi médical de ville			
	Fréquence	Pourcentage	Pourcentage cumulé
Médecin traitant	18	46.2	46.2
Ne sais pas	21	53.8	100
Total	39	100	

Suivi médical hospitalier			
	Fréquence	Pourcentage	Pourcentage cumulé
CISIH	34	87.2	87.2
Psychiatrie secteur	1	2.6	89.7
Autre	2	5.1	94.9
Ne sais pas	2	5.1	100
Total	39	100	

Suivi associatif			
	Fréquence	Pourcentage	Pourcentage cumulé
Oui	22	56.4	56.4
Non	14	35.9	92.3
Ne sais pas	3	7.7	100
Total	39	100	

Traitement			
	Fréquence	Pourcentage	Pourcentage cumulé
Oui	25	64.1	64.1
Non	12	30.8	94.9
Ne sais pas	2	5.1	100
Total	39	100	

Observance	Fréquence	Pourcentage	Pourcentage cumulé
Oui	10	25.6	25.6
Non	13	33.3	59
Ne sais pas	5	12.8	71.8
Pas de traitement	11	28.2	100
Total	39	100	

4. Les variables spécifiques à l'égard du logement :

Logement actuel			
	Fréquence	Pourcentage	Pourcentage cumulé
Privé	1	2.6	2.6
Public	3	7.7	10.3
Sans logement	20	51.3	61.5
Public locataire	4	10.3	71.8
Privé locataire	10	25.6	97.4
Privé propriétaire	1	2.6	100
Total	39	100	

Hébergé gracieusement			
	Fréquence	Pourcentage	Pourcentage cumulé
Durable	2	5.1	5.1
Temporaire	8	20.5	25.6
Pas hébergé	29	74.5	100
Total	39	100	

Hébergement temporaire			
	Fréquence	Pourcentage	Pourcentage cumulé
CHRS	1	2.6	2.6
Hôtel social	4	10.3	12.8
Appartements relais	2	5.1	17.9
CADA	1	2.6	20.5
Autre	1	2.6	23.1
Non hébergé	30	76.9	100
Total	39	100	

Lieu d'habitation			
	Fréquence	Pourcentage	Pourcentage cumulé
Grenoble/agglomération	24	61.5	61.5
Isère	9	23.1	84.6
Rhône-Alpes	1	2.6	87.2
Ne sais pas	5	12.8	100
Total	39	100	

Problème de logement			
	Fréquence	Pourcentage	Pourcentage cumulé
Loyer trop élevé	2	5.1	5.1
Logement trop petit	5	12.8	17.9
Insalubrité	2	5.1	23.1
Fin de durée	10	25.6	48.7
Discrimination	3	7.7	56.4
Inadapté au degré d'autonomie	5	12.8	69.2
Ne sais pas	12	30.8	100
Total	39	100	

Problème d'accès			
	Fréquence	Pourcentage	Pourcentage cumulé
Ressources insuffisantes	18	46.2	46.2
Endettement	1	2.6	48.7
Pas de garant	1	2.6	51.3
Durée de la procédure	9	23.1	74.4
Comportement de la personne	2	5.1	79.5
Ne sais pas	8	20.5	100
Total	39	100	

5. Guide d'entretien :

Comme il en a déjà été fait part dans la méthode, les entretiens semi directifs de recherche ne fonctionnent pas sur des questions formelles, mais à partir de thèmes à aborder systématiquement lors de la passation. Voici le guide qui récapitule les différents thèmes qui ont été questionnés lors de ces entretiens, qu'ils aient été abordés sous l'impulsion de l'enquêteur ou par l'interviewé lui-même :

Premier groupe : l'approche synchronique : l'état des lieux :

- Le nombre de cas rencontrés de personnes VIH qui ont des problèmes d'accès ou de maintien en logement. Aussi bien en ce moment que depuis que les professionnels exercent.
- Les difficultés rencontrées de façon récurrentes, s'il y en a : tenter de voir le lien aux facteurs définis par les questionnaires : statut, isolement, ressources, vécu de la personne, observance, degré de dépendance.

Deuxième groupe : l'approche diachronique : le déroulement d'un parcours d'accès au logement :

- Quelles sont les étapes obligatoires, nécessaires pour avoir accès à un logement lorsqu'on est séropositif ou malade du Sida ?
- Comment la personne évolue t'elle au cours de ces étapes : certains baissent-ils les bras ? pourquoi ?
- L'impact sur le traitement médical dans le temps.
- Relance sur chacun des facteurs pour établir une vision d'ensemble : statut, isolement, ressources, vécu de la personne, observance, degré de dépendance.

Troisième groupe : l'approche synchronique : des exemples d'expériences précises :

- Un cas particulier que l'interviewé a en tête.
- Les solutions qu'apportent ces professionnels : les bricolages pour intégrer les dispositifs, faire appel à d'autres professionnels, qui ? quand ? pourquoi ?

Fin : Ce sur quoi l'interrogé souhaite insister.

6. Bibliographie, ressources :

Ouvrages cités dans le rapport :

- Ministère de l'emploi et de la solidarité, *Enquête sur les problèmes et les besoins des personnes atteintes d'infection à V.I.H*, Octobre 1997.
- Inserm, *enquête sur les situations sociales des personnes vivant avec le VIH/Sida*, dans le cadre d'une convention entre le Commissariat Général au Plan et l'INSERM, N°13/2000, décembre 2001.
- Sondage TNS/SOFRES, *Rapport 2004 sur l'état du mal logement*, Fondation Abbé Pierre, site Internet, 2004.

Ouvrages consultés :

- Sophia ROSMAN, *Sida et précarité*, Coll. le travail du social, L'Harmattan, 1999.
- CNAF, *Sida, les nouvelles données*, Revue informations sociales n°71, 1998
- Fédération Nationale d'Hébergement VIH, *Actes de la 8^{ème} rencontre nationale*, Marseille, Avril 2004
- Institut de veille sanitaire, *Premiers résultats du nouveau dispositif de surveillance de l'infection à VIH*, Bulletin épidémiologique hebdomadaire N°24-25, Juin 2004