

L'ENQUÊTE VESPA/ANRS 2003 : ENQUÊTER A L'HÔPITAL

Perreti-Watel Patrick, Riandey Benoît, Dray-Spira Rosemary, Bouhnik Anne-Deborah, Sitta Rémi, Schiltz M.A., Obadia Yolande¹ et le groupe Vespa

RÉSUMÉ

L'enquête VESPA (VIH : Enquête sur les Personnes Atteintes) interroge un échantillon national représentatif de la population séropositive suivie à l'hôpital en consultation externe. Mener l'enquête à l'hôpital règle le problème du repérage et du recrutement des personnes séropositives, mais expose à des difficultés de collecte et à différents biais : le respect du secret médical et du secret statistique induit toute une logistique avec deux catégories de sous-traitants externes de la collecte ; le rôle des médecins dans le choix des patients sollicités, la faible disponibilité de certaines catégories de patients et les compétences linguistiques nécessaires pour répondre à l'oral puis à l'écrit peuvent être sources de biais que le dispositif mis en place permettait d'étudier en détail. Globalement, des biais significatifs sont observés, mais les distorsions induites sur l'échantillon sont assez faibles. Parmi les facteurs de non-participation, ceux liés au patient pèsent plus lourd que ceux induits par l'organisation de l'enquête.

1. INTRODUCTION

1.1 Contexte

A partir de 1996, dans les pays développés, les trithérapies ont bouleversé le quotidien des personnes infectées par le virus de l'immunodéficience humaine (VIH). Sans guérir les personnes infectées, Ces traitements allongent considérablement l'espérance de vie des personnes séropositives. L'infection à VIH est donc devenue une maladie chronique, avec laquelle les personnes atteintes doivent (ré)apprendre à vivre, à défaut d'en guérir. Il est donc devenu crucial d'étudier les conditions de vie au sein de la population séropositive, en s'intéressant au retentissement physique et psychologique de l'infection sur la vie quotidienne, à l'insertion sociale et professionnelle, à la vie affective et sexuelle, ou encore aux projets d'avenir. C'est l'objectif confié à cette enquête par l'ANRS, l'Agence nationale de recherche sur le Sida.

¹ Perreti-Watel Patrick (peretti@marseille.inserm.fr), Bouhnik Anne-Deborah (Bouhnik@marseille.inserm.fr), Obadia Yolande, (obadia@marseille.inserm.fr), ORS PACA et INSERM U379, 23 rue Stanislas Torrent, F13006 Marseille; Dray-Spira Rosemary (rosemary.dray-spira@st-maurice.inserm.fr), Sitta Rémi (remi.sitta@st-maurice.inserm.fr) INSERMU 88, 14 rue du Val d'Osne F94415 Saint-Maurice ; Riandey Benoît(riandey@ined.fr) Institut National d'Etudes Démographiques (INED), 133, bd Davout, Paris cedex 20 , F75980 ; Schiltz Marie-Ange, (Marie-Ange.Schiltz@ehess.fr), CAMS - CERMES – CNRS, 54 Bd Raspail F-75006 Paris.

1.2 Objectif

L'objectif de cette communication est de présenter la démarche mise en œuvre pour interroger les personnes séropositives de décrire les précautions prises pour garantir le secret médical, d'évaluer les biais induits par cette méthode d'enquête et l'effet de la méthode sur la précision des estimations.

2. METHODE

2.1 L'enquête

Afin d'explorer toutes les facettes de la chronicisation de la maladie, il a été décidé de combiner un premier questionnaire passé en face-à-face par un enquêteur professionnel, d'une durée de passation prévue d'environ 40 minutes, puis un second questionnaire papier rempli par l'enquêté lui-même, comprenant principalement des échelles psychométriques, son remplissage devant prendre une vingtaine de minutes (sans compter le questionnaire médical rempli par le médecin traitant).

Avec saisie immédiate grâce au système CAPI (*Computer Assisted Personal Interview*). Ce questionnaire comprenait 398 questions, réparties en 7 modules : descriptif sociodémographique du patient et de son foyer ; histoire de la maladie, état de santé et accès aux soins ; insertion professionnelle ; ressources et conditions de vie ; secret et relations avec l'entourage ; vie affective et sexuelle ; et enfin parentalité.

2.2 File active, population cachée et méthode d'échantillonnage

La séropositivité étant une information sensible, couverte par le secret médical, il n'existe pas de registre qui pourrait servir de base de sondage. Diverses méthodologies ont été envisagées, avant que soit finalement retenu le principe d'une enquête auprès des patients venant consulter à l'hôpital pour leur infection. En principe tous les patients traités devraient passer au moins une fois par an à l'hôpital pour la prescription de leur trithérapie. Echappent donc à l'observation les rares personnes diagnostiquées qui ne se font pas suivre à l'hôpital, voire nulle part, et les personnes infectées qui ne le savent pas. Leur effectif est difficile à estimer à partir des études de prévalence. La direction des hôpitaux l'évalue à 17 %. Une étude qualitative a été menée au près des réseaux ville-hôpital et des associations de malade pour mieux qualifier la population non suivie.

L'enquête a été réalisée auprès d'un échantillon de 3000 personnes de la population de plus de 18 ans qui se sait infectée par le VIH1 depuis plus de 6 mois et suivie en milieu hospitalier en consultations externes. Parmi les étrangers, n'étaient éligibles que ceux qui résident en France depuis plus de six mois.

La première tâche a consisté à réestimer la file active des patients suivis à l'hôpital, grâce à la base de données hospitalière DMI2 installée dans 69 hôpitaux et par extrapolation des déclarations obligatoires, là où le DMI2 est absent. De la sorte, la file active de chaque hôpital a pu être estimée et le sondage aléatoire mis rigoureusement en place. La stratification de l'échantillon a été fondée sur la taille des files hospitalières (3 classes) et sur la géographie de l'épidémie en France. Celle-ci est d'abord liée à la prévalence régionale de la maladie et au mode dominant de contamination (homosexuel en Île de France, par injection en Région Provence-Côte d'Azur, hétérosexuel pour les autres régions, moins touchées de métropole). Une enquête spécifique a été réalisée dans les départements français d'Amérique. Les hôpitaux métropolitains ont ainsi été classés en 9 strates n'excluant que ceux dont la file active annuelle pour le VIH ne dépasse pas 60 patients par an. Dans tout hôpital sondé, étaient retenus l'ensemble des services et des médecins consultants traitant pour part du VIH.

2.3 Le protocole de sélection des répondants et passation du questionnaire

Le protocole de sélection des répondants était complexe car une part des patients n'étaient pas concernés par le VIH et, d'autre part, les prises de rendez-vous ne sont que partielles et partiellement respectées. Le tirage ne pouvait donc être fait qu'in situ et au cours de la journée. L'équipe enquêtrice devait donc détenir

l'expérience du travail en service hospitalier, qualité inhabituelle pour les enquêteurs des instituts de sondage privés contrairement aux personnels spécialisés dans les essais cliniques. Le travail a donc été réparti entre les attachés de recherche clinique (Arc) de la société Clin'search et les enquêteurs d'IPSOS Santé détenteurs de l'expérience des entretiens CAPI. L'Arc joue le rôle de superviseur, dénombre la file quotidienne, et pilote l'enquêté pour l'entretien qui se déroule après la consultation.

2.4 Garantie du secret médical et contrôle de la représentativité

L'enquêteur voit son rôle limité au questionnaire CAPI. L'Arc, ignorant le contenu de ce questionnaire, remettra et reprendra le questionnaire auto-administré de l'enquête. Il remplira le questionnaire médical issu du dossier médical du patient. Eventuellement il fera remplir un questionnaire refus à l'enquêté ou un questionnaire de non sollicitation au médecin. L'Arc tiendra un registre quotidien d'inclusion, muni d'un identifiant anonyme permettant de lier tous ces éléments, y compris pour les refusants ou non sollicités. La représentativité médicale des non répondants est ainsi contrôlée.

3. RESULTATS

En définitive, 5.103 enquêtés ont été tirés au sort parmi 7904 éligibles présents en consultation les jours d'enquête et 2957 ont pu être interrogés (5(7%). Outre les refus (1.765), certains patients n'ont pas été sollicités en raison de problèmes de langue (117) ou de problèmes de santé ne permettant pas l'entretien (264).

3.1 Des biais modérés

Globalement, les biais mis en évidence sont significatifs, à la fois parce qu'ils atteignent un certain seuil statistique et parce qu'ils sont interprétables, même si au final les distorsions induites sur l'échantillon finalement interrogé sont assez faibles, du moins si l'on se cantonne à ceux qui ont répondu au questionnaire principal. Dans le cas de l'autoquestionnaire proposé après la passation sous CAPI, centré sur les multiples aspects de la santé des personnes séropositives, il convient également de souligner que la santé physique ne semble pas avoir joué sur la participation, au contraire de la santé psychologique.

La procédure de tirage au sort choisie, simple à mettre en place, et qui ne perturbait pas le fonctionnement des services, semble avoir très bien fonctionné, à la fois parce que la population éligible et la population tirée au sort sont presque identiques, et parce que les « refus médecins » sont restés rares et sans doute principalement déterminés par de « bonnes raisons » (un mauvais état de santé physique ou psychologique en l'occurrence). Il faut noter que cela se paye au niveau du taux de participation : dans la mesure où les médecins n'ont pas (ou peu) la possibilité de ne proposer l'enquête qu'aux supposés « bons » patients, en ne sollicitant pas les patients difficiles, cela induit des « refus patients » plus fréquents.

Enfin, parmi les facteurs de non-participation, ceux liés au patient pèsent bien plus lourd que ceux induits par l'organisation de l'enquête. Outre la plus grande propension à répondre des personnes contaminées par voie homosexuelle, qui renvoie sans doute à la fois à une plus grande capacité et à une plus grande volonté de participer, on notera en particulier le poids des contraintes professionnelles et familiales, qui jouent sans doute différemment pour les deux sexes et selon la nature de l'emploi occupé, ainsi que l'obstacle de la langue ou de l'écrit, particulièrement préjudiciable pour les étrangers, surtout lorsque le questionnement n'est plus oral mais écrit.

3.2 Effet des probabilité inégales

Un point important reste à souligner : ces échantillons constitués à partir de consultations ou plus généralement de prestations journalières aboutissent à des échantillons à probabilités assez fortement inégales. Cet aspect doit être pris en compte, non seulement pour la précision des estimations, mais pour l'évaluation de l'efficacité du protocole. Néanmoins ce n'est pas un facteur décisif, puisque nous ne disposons pas d'autre choix technique.

4. CONCLUSION

Si les enquêtes réalisées en milieu hospitalier, pour atteindre des sous-populations qui échappent aux dispositifs d'enquête plus classiques, sont appelées à se multiplier dans les années à venir, en recourant à des questionnaires longs et/ou multiples visant en particulier à dérouler toute une panoplie d'échelles standardisées mesurant tel ou tel aspect de la santé des personnes interrogées, il importe de se donner les moyens de bien étudier les multiples biais potentiels. L'enquête VESPA/ANRS 2003 permettait justement une telle étude, principalement grâce à la mise en place d'un registre d'information anonymisé rempli par un correspondant hospitalier.

RÉFÉRENCES

- Association Aides, 1999, *Enquête auprès des personnes séropositives et de leurs proches utilisant les services de l'association Aides : synthèse des résultats de l'enquête*, Paris.
- Bernillon P., Lièvre L., Pillonel J. et al., 1997, « Estimation de la sous-déclaration des cas de SIDA en France par la méthode de capture-recapture », *Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire*, n°5.
- Bourdillon F., Nadal J.M. et al., 1996, *Les problèmes de santé et les besoins des personnes atteintes d'infection à VIH : enquête hospitalière multicentrique*, rapport du Ministère de l'emploi et de la solidarité, Direction des Hôpitaux - Mission Sida.
- Cazein F., Pinget R., Lot F., David D., Pillonel J., Laporte A., 2000, « Tendances récentes du sida en France, janvier 1998 – juin 2000 », *Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire*, n°52.
- CCNE (Comité Consultatif National d'Ethique), 1998, [Consentement éclairé et information des personnes qui se prêtent à des actes de soin ou de recherche](#), rapport et recommandations n° 58 du Comité Consultatif National d'Ethique pour les sciences de la vie et de la santé.
- Delfraissy J.F., 2004, *Prise en charge thérapeutique des personnes infectées par le VIH*, Médecine-Sciences Flammarion, Ministère de l'Emploi et de la Solidarité.
- De Peretti C., Wcislo M., Nadal J.M., 2001, « Les patients soignés pour infection à VIH en 1999 dans les services hospitaliers de court séjour », *Etudes et Résultats*, n°149, DREES.
- Dray-Spira R., Lert F., Marimoutou C., Bouhnik A.D., Obadia Y., 2003, « Socio-economic conditions, health status and employment among persons living with HIV/AIDS in France in 2001 », *AIDS Care*, 15 (6), p. 739-748.
- Firdion J.M., Marpsat M., Lecomte T., Mizrahi A., Mizrahi A., 1998, *Vie et santé des personnes sans domicile, à Paris, enquête INED, Paris, février-mars 1995*, CREDES, Biblio n°1222, Paris.
- Institut national de veille sanitaire, « Surveillance du SIDA en France Situation au 31 mars 2001 », *Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire*, n°24.
- Lert F., Obadia Y. et l'équipe de l'enquête Vespa « Comment vit-on en France avec le VIH/sida, *Population et Sociétés*, n° 406.
- Massari V., Retel O., Flahault A., 1997, « Les principales caractéristiques de la file active hospitalière des personnes atteintes d'infection à VIH en France en 1996 », *Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire*, n°23.
- Meyer L., Gharib M., Lerable J., Sarr A., Boufassa F., Deveau C. et al., 2003, « Utilisation de la biothèque dans les cohortes hospitalières SEROCO et HEMOCO de patients infectés par le VIH », *Revue d'Epidémiologie et de Santé Publique*, 51, p. 151-158.
- Moatti J.P., Carrieri M.P., Spire B., Gastaut J.A., Cassuto J.P., Moreau J., 2000, Adherence to HAART in French HIV-infected injecting drug users: the contribution of buprenorphine drug maintenance treatment The Manif 2000 study group, *AIDS*, 14 (2), p. 151-155.
- Nadal J., Bourdillon F., Haury B., Antoine, G., 1997, « Les principales caractéristiques de la file active hospitalière des personnes atteintes d'infection à VIH en France en 1996 », *Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire*, n°23.
- Nizard A., 2000, « Les effets sur la mortalité de quelques maux contemporains : sida, hépatite, alcool et tabac », *Population*, 3, p. 503-564.
- Obadia Y., Marimoutou C., Bouhnik A.D., Lert F., Dray-Spira R., 2002, « Les aides apportées aux personnes atteintes par l'infection à VIH-SIDA : une enquête auprès des patients des services de soins en Île-de-France et en Provence-Alpes-Côte d'Azur », *Etudes et Résultats*, DREES, n°203.
- Pollak M., 1988, *Les homosexuels et le sida, sociologie d'une épidémie*, Paris, Editions Métailié.

Benoît Riandey B. et Schiltz M.A. (2004) « Expériences d'enquêtes sensibles en France », Recueil du Symposium 2004 de Statistique Canada Méthodes innovatrices pour enquêter auprès des populations difficiles à joindre.

Schiltz M.A. (2004) « Faire et défaire les groupes : l'information chiffrée sur les populations difficiles à atteindre », in. Ardilly P. (dir) "Echantillonnage et méthodes d'enquête", Paris, Dunod

Thiaudière C., 2002, *Sociologie du sida*, Paris, La Découverte.