



HAL
open science

Les perceptions des lipodystrophies par les personnes atteintes à Dakar Effet " secondaire " ou motif de souffrance ?

Alice Desclaux, Sokhna Boye, Bernard Taverne

► To cite this version:

Alice Desclaux, Sokhna Boye, Bernard Taverne. Les perceptions des lipodystrophies par les personnes atteintes à Dakar Effet " secondaire " ou motif de souffrance ?. Conférence VIH Francophone, Mar 2012, Genève, Suisse. halshs-00704204

HAL Id: halshs-00704204

<https://shs.hal.science/halshs-00704204>

Submitted on 4 Jun 2012

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Les perceptions des lipodystrophies par les personnes atteintes à Dakar

Effet « secondaire » ou motif de souffrance ?



Alice Desclaux¹, Sokhna Boye², Bernard Taverne¹

1. Institut de Recherche pour le Développement (IRD), TRANSVIHMI, Dakar, Sénégal, alice.desclaux@ird.fr
2. CRCF, Dakar, Sénégal



Introduction et objectifs

Les lipodystrophies sont définies par la médecine comme des « anomalies de la répartition des graisses ». Dans l'infection à VIH, elles apparaissent comme un symptôme secondaire à la prise d'un traitement antirétroviral, longtemps sous-estimé en Afrique. Au Sénégal, 36,8% des personnes sous antirétroviraux de la cohorte ANRS 1215 sont atteintes de lipodystrophies cliniques (perçues par le médecin ou par elles-mêmes) (Diouf 2011).

Les lipodystrophies se manifestent par des signes d'atrophie ou d'hypertrophie localisées, qui peuvent être combinées chez un même patient (formes dites mixtes). Les signes les plus caractéristiques sont l'accumulation de graisse sur la nuque (dite « bosse de bison ») ou sur l'abdomen, la perte de la graisse aux extrémités distales des membres, et l'aspect émacié du visage avec une fonte des boules de Bichat (zone des joues au-dessous des yeux).

Les lipodystrophies sont considérées par l'OMS comme des effets indésirables de tous les INTI (notamment le D4T : stavudine). Les stratégies de santé publique récentes recommandent de ne plus utiliser le D4T, qui a été très diffusé en Afrique en raison de sa disponibilité et de son faible coût. Mais le changement pour des molécules moins toxiques n'a pas encore été possible dans tous les programmes nationaux de traitement. De plus l'éviction du D4T ne fera pas totalement disparaître les lipodystrophies déjà installées ou parfois provoquées par d'autres ARV. Alors que 8 millions de personnes prennent des ARV dans les pays du Sud, le nombre de personnes concernées pourrait être très important. Ces manifestations cliniques multiformes ou avec des signes très spécifiques soulèvent la question de leur interprétation, en premier lieu par les personnes atteintes, et de leur impact.

Cette présentation vise à répondre à 4 questions :

- Les personnes atteintes de lipodystrophies les perçoivent-elles comme pathologiques ?
- Les associent-elles aux ARV ?
- Quelles explications en donnent-elles ?
- Quels sont leurs effets sur l'expérience de la maladie ?

Méthode

L'étude qualitative a été réalisée par entretiens approfondis auprès de 20 personnes atteintes de lipodystrophies cliniques (identifiées par le médecin ou par elles-mêmes), sous ARV depuis 10 ans et incluses dans la cohorte ANRS 1215 à Dakar (Sénégal). Des entretiens auprès d'autres acteurs sociaux (médecins, associatifs) ont permis la contextualisation. Les patients ont été contactés par l'intermédiaire de leur médecin traitant sur la base d'un choix raisonné, pour représenter une variété de situations sociales, économiques, de sexe et d'âge. Les entretiens ont été réalisés avec 16 femmes et 4 hommes, ayant 47 ans en moyenne. L'entretien portait sur l'expérience du traitement et des symptômes. La chercheuse (SB) s'abstenait de questions trop directives ou insistantes pour ne pas induire une réinterprétation de l'expérience des personnes rencontrées, évitant d'introduire le terme et la notion de *lipodystrophie*.

Résultats

La perception des troubles

Les personnes atteintes n'utilisent pas de terme spécifique mais mentionnent des *gonflements* et *déformations*. Une seule personne utilise le terme *lipodystrophie* : il s'agit d'un leader associatif. Les attitudes et les interprétations des troubles sont très variées, s'échelonnant sur un continuum.

A une extrémité du spectre, le cas d'un homme âgé de 50 ans, Abdel, qui présente une atrophie des joues visible même pour quelqu'un non informé, d'aspect caractéristique. Il ne s'en plaint pas. Sous traitement depuis 11 ans au moment de l'entretien, il ne rapporte pas d'effets particuliers, hormis une fatigue qu'il n'attribue pas très précisément au traitement. Les questions de relance indirecte ne parviennent pas à lui faire exprimer la perception d'un trouble, même de manière aussi peu spécifique que « un changement sur le corps »

A l'autre extrême, le cas d'une femme âgée de 40 ans, Aïcha, atteinte d'atrophie visible au niveau du visage, qui semble tout faire pour la cacher. Elle se plaint aussi d'un amaigrissement au niveau des « hanches » et des membres, et d'une masse grasseuse au niveau du ventre. Elle se dit d'emblée très affectée par son physique et précise que son médecin lui a expliqué le lien avec le traitement.

Entre ces deux personnes atteintes du même symptôme caractéristique de fonte musculaire des joues, la différence est importante : l'une ne perçoit pas le trouble comme pathologique –et peut-être ne le perçoit pas du tout ; l'autre le perçoit comme pathologique et l'identifie spécifiquement comme un effet secondaire des antirétroviraux. Les propos recueillis auprès d'autres personnes se situent entre ces deux extrêmes. 7 d'entre elles n'expriment pas de plainte, même si certaines ont remarqué le symptôme ; d'autres semblent apprécier de pouvoir en parler, n'ayant apparemment pas d'interlocuteur avec qui l'évoquer (hormis leur médecin).

La perception du lien avec les ARV

Parmi les 11 personnes (sur 20 interrogées) qui avancent qu'elles souffrent de lipodystrophies, plus de la moitié attribue ces troubles au traitement antirétroviral. Ces personnes tiennent cette interprétation de leur médecin, qui dans plusieurs cas a changé le traitement au vu des symptômes. Mais aucune ne rapporte que la « déformation » a été évoquée par un tiers (en dehors du personnel soignant) comme un symptôme de l'infection à VIH ou comme un effet de la prise des traitements, ni qualifiée de lipodystrophie –à l'exception d'un membre associatif venu de l'étranger qui a parlé à Anita de son visage marqué par une fonte des joues très visible.

Les lipodystrophies ne constituent pas un « stigmate », du moins pour le moment. Mais par leur caractère inhabituel, elles attirent l'attention des tiers sur un changement (de morphologie, du visage), qui suscite des questions sur la santé de la personne atteinte, et lui fait craindre que la cause ultime (l'infection à VIH) ne soit

découverte. Lorsque d'autres éléments significatifs de l'infection à VIH sont associés, la lipodystrophie est un « élément d'appel » et induit un diagnostic profane, comme d'autres déformations ou changements morphologiques inhabituels.

Les causes perçues

Certains patients connaissent les médicaments qui provoquent des lipodystrophies – que deux personnes seulement désignent par leur nom. Ils savent que ces médicaments ne sont plus utilisés à Dakar, parce qu'ils en ont été informés par le médecin, et/ou parce qu'ils le déduisent de l'observation que les personnes qui ont débuté leur traitement après eux n'ont pas les mêmes atteintes. Ceci n'empêche pas certains d'entre eux d'évoquer aussi des étiologies profanes, telles que les soucis, la pression familiale ou le stress, qui feraient maigrir. Les médecins semblent d'ailleurs mobiliser cette explication lorsqu'ils n'ont pas d'autre proposition préventive ou curative, pour encourager la personne à « se ménager ». Les troubles métaboliques ne sont pas évoqués par les personnes atteintes.

Les effets sur l'expérience de la maladie

Bien que les lipodystrophies n'entraînent ni douleur ni gêne fonctionnelle, certains entretiens montrent qu'elles peuvent susciter une souffrance importante, essentiellement par le sens que leur donne la personne atteinte –ou des tiers.

Pour certains, une lipodystrophie même localisée apparaît comme la séquelle visible de l'amaigrissement associé à l'infection à VIH. Pour d'autres, le surpoids protège de la suspicion de l'infection à VIH, mais il ne protège pas d'appréciations défavorables induites par les normes esthétiques. Le propos d'Awa montre qu'elle souffre surtout d'être considérée comme une femme âgée du fait de son surpoids, alors qu'elle n'est pas encore mariée et n'a pas d'enfant. Les récits de ces personnes révèlent l'intervalle borné par les normes sociales qui imposent de ne pas être trop maigre pour éviter d'être stigmatisé ni trop gros car cela paraît « induit » ou « artificiel » et pourrait également susciter la suspicion de la part de personnes averties.

De manière plus générale, plusieurs personnes expriment une souffrance pour avoir l'impression de ne pouvoir être reconnues par leur famille, ou s'entendre fréquemment rappeler qu'elles « ne semblent plus les mêmes ». C'est surtout le cas de personnes qui, malgré des stratégies de dissimulation, ne peuvent éviter que des tiers comparent leur apparence à celle qu'elles avaient « avant le traitement », ravivant le sentiment de rupture biographique et d'échec dû au VIH.

Discussion / Conclusion / Implications

L'analyse des propos des personnes atteintes de lipodystrophie(s) décrit une grande **variété de perceptions** des troubles. Ils peuvent passer inaperçus ou être interprétés comme non significatifs, être perçus comme des symptômes isolés et localisés, comme une variation de la corpulence, ou être décrits comme un ensemble de troubles hétérogènes, voire comme une « déformation » insupportable.

Il semble que l'absence d'existence sociale préalable des lipodystrophies en temps qu'entité pathologique pour les patients et la population qui les côtoie limite leur reconnaissance et leur perception. Ces troubles ne mobilisent pas de représentations profanes de syndromes préexistants auxquels ils auraient pu être associés. Cette absence de représentation précise a l'avantage d'éviter une stigmatisation qui associerait les lipodystrophies au VIH. La situation pourrait changer rapidement, lorsque l'information concernant ces symptômes et leur cause aura été diffusée dans les associations d'appui aux PvVIH et dans la population. Ceci conduit à recommander une réflexion et une certaine **prudence sur les modalités de diffusion** de cette information.

Plusieurs personnes décrivent un état de **souffrance psychologique majeure** qu'elles associent aux lipodystrophies. Les éléments qui favorisent la souffrance appartiennent à trois registres :

- des modifications morphologiques qui rappellent la maladie et peuvent prendre valeur de stigmate (un amaigrissement persistant ou réapparu) ;
- d'autres qui, sans signification marquée dans le champ du VIH, exposent au risque de ne pas correspondre aux normes sociales (obésité, gynécomastie masculine, anomalie morphologique perçue comme une déformation) ;
- d'autres enfin (des symptômes divers au vieillissement prématuré) que l'on pourrait qualifier de motifs biographiques car la souffrance provient du trouble induit vis-à-vis de l'identité de la personne ou de sa perception de son âge et de la chronologie de sa vie.

Ces observations conduisent à recommander aux cliniciens une **attention particulière aux vulnérabilités psychologiques** que les lipodystrophies révèlent notamment dans ces contextes, qui peuvent susciter des interruptions du traitement. –nos entretiens le montrent.

Les personnes informées des rapports entre les lipodystrophies et le traitement antirétroviral tiennent cette notion de leur médecin. Les données recueillies montrent qu'on parle peu des lipodystrophies dans les associations, où ce terme fait encore partie du langage médical spécialisé. Les indications données par les conseillers associatifs à ce propos ne semblent pas aller au-delà de conseils diététiques. Les associations ne sont pas (encore ?) des lieux où des lipodystrophies seraient repérées (ou diagnostiquées) ni des lieux de revendication pour un traitement réparateur. Le contenu des **conseils pour la prévention et le traitement des troubles métaboliques et lipodystrophies** par les médecins et les associations reste donc à étoffer (voire à mieux définir). Quelques personnes diagnostiquées par les médecins comme atteintes de lipodystrophie clinique ne semblent pas en avoir été informées, ce qui témoigne de la **difficulté des soignants à communiquer** à ce propos.

Dans un contexte où les traitements réparateurs ne sont pas disponibles –ni même connus des patients les mieux informés– seule l'éviction des INTI est envisagée pour répondre à ce problème. La souffrance exprimée par certains patients conduit à **s'interroger sur la possibilité d'utiliser des techniques réparatrices au Sud**.

Nos résultats appellent aussi un accompagnement des personnes atteintes en termes d'appui psychologique individuel, d'auto-support et d'attention clinique, car cet effet dit *secondaire* peut être **de premier plan** dans l'expérience de la vie avec le VIH.