



HAL
open science

Typologie de l'expérience du VIH et des ARV au temps de la normalisation

Alice Desclaux, Sokhna Boye, Khoudia Sow, Tidiane Ndoye

► To cite this version:

Alice Desclaux, Sokhna Boye, Khoudia Sow, Tidiane Ndoye. Typologie de l'expérience du VIH et des ARV au temps de la normalisation. 2012. <halshs-00711314>

HAL Id: halshs-00711314

<https://shs.hal.science/halshs-00711314v1>

Submitted on 23 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.



HAL Authorization

Typologie de l'expérience du VIH et des ARV au temps de la « normalisation »

Alice Desclaux, Sokhna Boye, Khoudia Sow, Tidiane Ndoye

1. INTRODUCTION

L'un des objectifs spécifiques de cette étude de cohorte ANRS 1215 était d'analyser l'expérience de la vie avec le VIH et les ARV au long cours à Dakar. Alors qu'est promulguée la « normalisation » de la prise en charge d'une pathologie désormais considérée comme une maladie chronique, le propos était de décrire et comprendre et de contextualiser les figures que peut prendre cette expérience du point de vue des patients sénégalais.

Cette question est un objet classique de l'anthropologie médicale, qui, en considérant que l'expérience individuelle et collective de la maladie résulte de la combinaison de trois niveaux intriqués – illness (l'épreuve individuelle et subjective du patient), disease (l'expression bioclinique de la maladie) et sickness (le traitement social et culturel des personnes atteintes) –, avance que le traitement pharmacologique ne suffit pas à éliminer les effets d'un virus. Cette question fait aussi l'objet d'enjeux particuliers dans le contexte actuel des traitements antirétroviraux au Sud, où la priorité désormais accordée à la mise sous traitement des personnes qui en ont besoin d'un point de vue médical peut reléguer au second plan, dans les préoccupations, les appréciations des personnes traitées. De plus, la réduction des montants financiers disponibles au niveau international et la « pharmaceuticalisation » de la gestion du sida tendent depuis 2010 à réduire la place accordée aux aspects sociaux de la prise en charge, focalisant l'attention sur la « rétention » des patients dans les programmes de traitement. La normalisation grâce aux antirétroviraux est devenue un argument pour attirer des financements vers le traitement des patients du Sud en montrant l'efficacité de tels investissements ; elle répond aussi à la volonté, particulièrement ressentie au Sud, de réduire l'écart entre l'infection à VIH et d'autres pathologies létales qui n'ont pas bénéficié de « l'exceptionnalisme » du VIH au cours des vingt dernières années. Enfin, outre le fait qu'elle représente un espoir pour des millions de personnes atteintes et un argument favorisant la mise sous traitement et l'observance, la normalisation de la vie sous ARV est présentée comme un moyen de réduire la stigmatisation des personnes vVIH. Dans ce contexte international et national où la notion de normalisation grâce aux antirétroviraux est extrêmement consensuelle, le

risque est majeur de « décréter » une normalisation sans l'avoir observée, décrite, analysée, ni même définie.

Cette analyse semblait d'autant plus nécessaire que l'expérience des personnes sous traitement ARV en Afrique a jusqu'à présent fait l'objet de discours polarisés, mettant en avant tantôt les stratégies des personnes vivant avec le VIH en tant qu'acteurs sociaux individuels et collectifs insérés dans de nouvelles formes de relations et d'appartenance à des réseaux ou groupes associatifs, tantôt les contraintes structurelles des systèmes de soins du Sud et aux difficultés rencontrées par les patients pour accéder aux traitements.

Le premier courant a été développé par V.K. Nguyen dans ses études en Côte d'Ivoire et au Burkina Faso, qui ont abordé l'expérience de la maladie à travers sa dimension sociale, avant puis pendant l'arrivée des antirétroviraux. Nguyen a montré comment les associations de personnes vivant avec le VIH diffusent une culture de la relation d'entraide influencée par le modèle nord-américain de citoyenneté biologique, réinterprété localement. En attestent des pratiques telles que le témoignage en public des personnes vivant avec le VIH, pratiqué exceptionnellement en Afrique par des malades avant la pandémie de VIH, mais très fréquent dans les institutions religieuses qui ont des activités thérapeutiques (Nguyen 2002). L'arrivée des antirétroviraux lui a permis de décrire la situation où, alors que l'Etat a été affaibli par les politiques internationales depuis les indépendances, l'accès aux traitements peut être le principal domaine où les personnes vivant avec le VIH perçoivent et revendiquent son intervention, comme l'ont montré les manifestations de rue et la grève de la faim des patients réclamant leurs médicaments à Abidjan au début des années 2000 (Nguyen 2011). A ce propos Nguyen a forgé le terme citoyenneté thérapeutique, qui souligne aussi le fait que les PvVIH se considèrent comme ayant des « droits et des devoirs » en matière de VIH, qui fondent leur relation avec l'Etat : le droit au traitement se double d'un devoir de se soigner, de pratiquer la prévention, etc. Ces travaux montrent que la « culture du sida » porte, en Afrique comme ailleurs, un modèle culturel qui accorde un rôle essentiel au patient supposé devenir un acteur du système de soin, individuellement ou collective-

ment. D'autres études, essentiellement francophones, montrent que les personnes vivant avec le VIH, en tant que membres d'associations construisent un savoir basé sur l'expérience (par opposition à celui de la médecine basé sur la science), qualifié de savoir profane. Elles deviendraient ainsi des patients experts, dont le point de vue sur les situations vécues « sur le terrain » par les personnes atteintes serait de plus en plus reconnu, notamment dans les associations ouvertes à la culture internationale du sida (Billaud 2011). Le contenu de cette expertise reste cependant à préciser selon les contextes et les types d'associations. Ces analyses rejoignent celles qui mettent en rapport les notions d'identité et de santé, montrant que la maladie induisant une spoliation de l'identité (Goffman 1975), les personnes atteintes trouvent dans les associations le lieu d'une reconstruction identitaire collective (Reynolds-Whyte 2009).

Ces études ont en commun d'aborder l'expérience et l'identité au travers des sociabilités. La présentation hégémonique de ces modèles de patients avant tout « acteurs », voire « experts », a été critiquée, car la focalisation sur les sociabilités associatives des études qui les ont inspirés ne rend pas compte de l'expérience de la majorité des personnes sous ARV en Afrique, notamment des femmes, qui ne fréquentent pas toujours les associations (Blystad et Moland 2009).

Le second courant vise à décrire les interprétations locales des normes biomédicales internationales, et s'intéresse en premier lieu aux difficultés des patients dans le contexte des systèmes de soins et des systèmes sociaux africains. Les premiers travaux ont tenté de caractériser leur expérience commune en décrivant le processus de transition qu'implique l'adaptation aux antirétroviraux, et ses dimensions non médicales, par exemple en Ouganda, où les difficultés de patients sont en premier lieu d'ordre économique (Russell et Seeley 2010). L'étude des motifs d'interruption du suivi médical par les patients sous antirétroviraux au Mali montre l'importance des contraintes imposées par l'organisation des soins (Carillon 2011). Les absences répétées du lieu de travail qui amputent les revenus, le coût des soins et des déplacements, la présence visible dans un lieu de soins : ces traits qui désignent le malade imposent aux personnes atteintes de mettre en place des stratégies de dissimulation, d'autant plus qu'elles maintiennent leur atteinte secrète. C'est aussi au travers des contraintes imposées aux personnes sous traitements et des attitudes de soignants abusivement autoritaires que l'expérience des antirétroviraux est décrite en Tanzanie (Mattes 2011). Enfin, les études menées sur l'expérience de la maladie en Afrique de l'Est et en Afrique australe mettent l'accent sur la place des

Eglises, qui constituent pour les personnes atteintes des lieux de re-socialisation, lorsqu'elles ne semblent pas trouver dans les associations ni auprès des services de soins l'appui nécessaire pour gérer la maladie chronique (Dilger et Luig 2010).

2. METHODE

Pour décrire et catégoriser l'expérience des patients, nous avons procédé de manière empirique. Les entretiens menés dans le cadre de toutes les enquêtes qualitatives spécifiques comprenaient une partie introductive portant sur l'état de santé et l'expérience subjective et objective des participants concernant leur maladie et leur traitement. Les entretiens réalisés dans le cadre de trois sous-études (Lipodystrophies, Partage du statut et Enfants) ont été relus par A. Desclaux pour en dégager une première catégorisation de l'expérience des patients, qui comprenait cinq catégories. Cette typologie a été adressée aux auteurs des autres études (K. Sow, T. Ndoye) afin qu'ils catégorisent les patients qu'ils avaient interrogés, sur la base d'éléments subjectifs et objectifs issus des propos de ces participants. Ces catégorisations pratiquées par plusieurs chercheurs, parfois à propos des mêmes participants qui avaient été interrogés plusieurs fois de manière indépendante, ont permis de confronter les catégorisations et de revoir le contenu des « types » d'expérience. La seconde typologie produite par ce processus itératif comprend six catégories, incluant cinq types (et six catégories en incluant la catégorie « inclassable »). Les cas des participants classés de manière hétérogène ont fait l'objet d'une relecture spécifique.

3. RESULTATS

3.1. L'expérience quotidienne de la maladie chronique

La quasi-totalité des patients font l'expérience de la « maladie chronique » dans la mesure où ils décrivent des négociations et des adaptations permanentes entre les contraintes de la maladie et du traitement et leur vie courante. Ces contraintes concernent essentiellement la gestion de la prise des traitements, celle des effets secondaires et des troubles biocliniques intercurrents, le recours aux soins et le maintien du suivi médical, et la gestion de la stigmatisation et du secret autour du statut VIH. Ces aspects représentent un « travail de soins » assez conséquent ; l'impact de l'atteinte par le VIH sur la situation matrimoniale est

présenté dans les chapitres IV-1 et IV-5 ; l'adaptation au traitement antirétroviral, incluant ses changements et la « banalisation » des effets secondaires, est présentée dans le chapitre III-4 ; la gestion de la stigmatisation et du secret est analysée dans les chapitres IV-2 et IV-3 ; l'expérience des effets indésirables est présentée dans les chapitres III-2 et III-3 ; la gestion de la sexualité et de la procréation est analysée dans les chapitres III-3 et IV-4.

Certaines personnes maintiennent leur équilibre dans « l'entre deux » de la maladie chronique : elles explicitent leurs troubles et leurs difficultés lorsqu'elles y sont invitées par le chercheur ou le médecin, mais cachent habituellement les points de vue exprimés à cette occasion, ou parviennent à accorder peu d'importance dans leur vie quotidienne aux aspects imposés par la maladie. Le destin ou Dieu sont évoqués pour mettre en forme l'incertitude sur l'avenir, la fragilité de la situation sociale et l'absence de contrôle sur la situation bioclinique personnelle.

Les négociations concernant l'adaptation de la vie quotidienne à la prise des traitements et aux troubles physiques éprouvés semblent être constantes ou fréquentes ; certaines personnes expliquent cependant avoir atteint une stabilité qui leur permet d'oublier leur maladie chronique autant que faire se peut, à la condition de ne rien changer dans leur environnement familial ou social. L'évitement des situations à risque d'interaction stigmatisante, notamment lorsque la fatigue « prend le dessus », fait l'objet de micro-stratégies du quotidien, en complément à celles plus spécifiques et systématiques évoquées dans les chapitres précédents. L'auto-exclusion de situations socialement risquées et les stratégies psychologiques pour éviter de penser à la maladie aident à maintenir l'équilibre.

« Là, bon... je suis avec les enfants, je suis dans ma classe. Lorsque je me sens mal, je rentre dans ma maison et je vais me coucher. Quand je me sens mieux, je reviens. Je disparaiss un moment et je reviens. Mais, ça dérange dans mon travail, heureusement que j'ai eu le crochet qui m'a quand même beaucoup aidée. Parce que, même malade, quand je suis couchée, je fais mon crochet. » Awa (53 ans, veuve, 3 enfants, enseignante)

Une autre stratégie consiste à apparaître le plus possible dans une tenue soignée pour éviter tout motif de discrédit qui pourrait attirer les soupçons, comme le recommandent les médiatrices de santé présentes dans certains services de soins :

« Si tu es dans certaines conditions, personne ne pourra douter de ta sérologie. C'est pourquoi nous

insistons beaucoup sur une hygiène de vie des patients. C'est ce que nous leur répétons chaque fois. Nous leur demandons d'être coquettes. De ne pas se négliger à cause de la maladie. C'est pourquoi, lorsque tu les vois, tu ne doutes même pas d'eux... » Oumy (femme, 48 ans, retraitée et médiatrice de santé, veuve, 3 enfants)

Ces micro-stratégies du quotidien basées sur l'effacement actif de ce qui peut évoquer la maladie constituent une manière de « faire face » individuellement pour les personnes, nombreuses, qui ne fréquentent pas les associations et ne revendiquent pas l'acquisition d'un savoir, fût-il « d'expérience ».

3.2. Cinq types d'expérience

Sur cette base commune, l'expérience des participants de la cohorte ANRS 1215 différencie certains d'entre eux qui rapportent cinq tendances ou « types » d'expérience :

3.2.1. Des personnes devenues « référents VIH »

Peu nombreux, ils se sont engagés dans les associations au cours des années 1990 ou au début des années 2000. Ils y ont trouvé une aide pour faire face à la maladie et à ses effets sociaux, puis un lieu d'échange et de re-socialisation, éventuellement des possibilités pour développer des initiatives personnelles. Ils se sont engagés dans les activités, l'administration ou la création d'associations, ce qui leur a permis d'accéder à des formations, de participer à des colloques et de constituer des réseaux de connaissances, parfois au niveau international. Ces activités ont pour certains d'entre eux pris la première place par rapport à leurs activités professionnelles antérieures, voire les ont remplacées. Ces personnes ont acquis des connaissances médicales, un savoir d'expérience -au sens sociologique, voir (Gobatto et al. 2010)- et les codes de la « culture du sida ». Elles sont devenues conseillers, médiateurs, chargés de projets, et se sont professionnalisées dans l'intervention associative en matière de prévention ou de prise en charge de l'infection à VIH. Elles sont considérées comme des référents profanes -le terme d'expert supposant une compétence qu'elles ne revendiquent pas toujours. Elles semblent davantage reconnues pour leur notoriété constitutive d'un « capital social » parmi les personnes du monde institutionnel du sida, pour leur connaissance du système de soins et secondairement pour leur attitude morale envers d'autres personnes vVIH et leur capacité à apporter une aide par exemple en cas de problème de santé, que pour un savoir spécifique. La plupart d'entre elles ne revendiquent

pas l'identité de personnes vivant avec le VIH dans leur milieu social, cette identité n'étant portée que dans les espaces sociaux de la « culture du sida ».

Awa a 48 ans, elle a débuté son traitement avant la mise en place de l'ISAARV, peu après son diagnostic en 1994, en même temps que son mari, décédé depuis. Elle avait eu 4 enfants dont l'un est décédé, qu'elle a élevés seule. Elle est opératrice de saisie retraitée, et elle est médiatrice de santé dans une association dont elle est membre du bureau. « C'est nous qui faisons du counselling aux plus jeunes patients, ainsi que le suivi pour les médicaments, nous leur donnons des conseils, nous faisons des visites à domicile pour voir dans quelles conditions ils sont, leur état de santé, on anime des groupes de parole etc... Moi c'est pourquoi je n'ai pas trop de problèmes... J'ai vu des jeunes filles qui sont dans un état de stress à la découverte de leur sérologie. Et puisque j'ai vécu une expérience, j'essaie toujours de les calmer afin qu'ils puissent accepter leur statut ». Ses propos montrent qu'elle retire un double bénéfice de son engagement associatif de longue durée : les échanges avec d'autres personnes y ont une dimension « d'auto-support » qui garde pour elle une certaine importance, parallèlement à leur valeur de transmission d'expérience. D'autre part les interventions en tant que médiatrice lui procurent un revenu qui lui permet d'assurer les dépenses de la vie quotidienne. Son engagement associatif se confond désormais avec sa vie professionnelle, et lui apporte une reconnaissance sociale qui lui permet d'échapper au traitement dépréciateur des veuves qui, dans la société sénégalaise, n'est pas limité au contexte du VIH.

3.2.2. Des personnes « restées malades »

Ces personnes ont des difficultés pour tirer le meilleur profit du traitement antirétroviral : elles restent malades, c'est-à-dire qu'elles souffrent, sur des durées plus ou moins longues, des symptômes de l'infection à VIH ou de pathologies opportunistes, voire des effets secondaires des traitements ARV. Leur expérience recouvre la situation médicalement définie d'échec thérapeutique, mais ne peut y être réduite. Ces difficultés perçues ou objectives peuvent être strictement dues à des motifs médicaux ; mais dans la plupart des cas elles sont combinées avec des facteurs sociaux qui limitent la capacité des personnes à se soigner : une grande pauvreté qui rend difficile l'accès régulier aux traitements et aux soins ; un handicap physique qui rend la personne dépendante d'un tiers pour son traitement, interrompu si le tiers est absent ; une situation sociale d'exclusion par la famille, de solitude

notamment due à la migration ou de relégation par exemple en cas de veuvage... Ces personnes n'ont pas tiré parti des associations, qu'elles fréquentent peu, et n'ont ni acquis un savoir médical ni considéré leur expérience comme une acquisition de connaissances profanes vis-à-vis de leur pathologie. La situation d'échec thérapeutique ou la prédominance subjective ou objective des effets indésirables sur l'efficacité virologique des traitements peut durer plusieurs années, ou n'être que temporaire ; suivre un dysfonctionnement du système de soins ou un événement biographique. Parfois c'est un recours aux traitements néo-traditionnels accompagné d'une interruption des ARV qui a généré cette situation. Leur situation évoque celle d'un handicap physique, qui, limitant les capacités corporelles, empêche la personne de mener une vie sociale ordinaire.

Lamine, 58 ans, est sous traitement ARV depuis 11 ans. Il est veuf avec deux enfants et en activité dans une administration publique. Il a été atteint de lipohypertrophie puis de lipoatrophie très visible. Il explique les effets indésirables qu'il éprouve : « *Le traitement... j'ai des problèmes gastriques, des effets secondaires, ça m'a fait vieillir... j'ai des problèmes d'hépatite... J'ai le visage grimacé. J'en ai parlé au médecin, mais il m'a dit que ce n'est pas la priorité. Parce que, je comprends, c'est esthétique... J'ai maigri, mes os sont devenus visibles. Avant, j'étais plus à l'aise. J'avais plus de courage d'affronter les gens parce que ça donnait bonne mine et je me sentais moins sidéen. Mais, squelettique comme ça, ce n'est pas bien. Vous savez au Sénégal, quand tu es maigre, les gens ne cessent de te faire des remarques ou de te demander ce qui ne va pas. Mais, dans mon cas, ils ne comprennent pas. Ils pensent que c'est parce que personne ne s'occupe de moi. Que je n'ai pas de femme pour s'occuper de moi. Et ils me proposent souvent des épouses. Ils ne savent pas ce que j'ai. Certains pensent que c'est moi qui ne veux pas me marier et que je préfère faire la cour de gauche à droite. Je le vis avec sérénité, mais, parfois, je me sens seul. J'y pense beaucoup et je ne parviens pas à en discuter, sauf quand je viens ici au centre. Je n'ai pas partagé mon statut. Ce n'est vraiment pas une vie. Il faut se cacher pour prendre les médicaments. On est limité dans notre vie. »*

3.2.3. Des personnes dominées par la précarité financière

Ces personnes ont maintenu ou retrouvé un bon état de santé grâce au programme d'accès aux ARV. C'est leur situation économique, souvent liée au VIH, qui domine leur expérience de la maladie. Certaines

d'entre elles font face à la précarité grâce aux aides disponibles dans les associations, qui les qualifient de bénéficiaires selon le langage administratif international. Elles sont précaires sur le plan économique parce qu'elles sont dépendantes du chef de famille, vivent la pauvreté qui touche un tiers de la population sénégalaise (Fall 2007), sont seules sans activité lucrative, ou encore parce que leur itinéraire de soins lié au VIH ou les soins d'un membre de la famille les ont déjà dépouillées de leurs biens. Les aspects médicaux sont gérés comme une maladie chronique, mais ne peuvent l'être que parce que l'accès aux soins (pour ce qui n'est pas pris en charge dans les programmes : des examens biologiques, les transports, les médicaments complémentaires) peut être financé par des aides délivrées par les associations. L'incertitude est une dimension importante de leur rapport à la maladie. Leur expérience quotidienne est pour certaines d'entre elles marquée par la nécessité d'aller d'associations en services de soins, consacrant de longues heures de marche ou d'attente à des itinéraires de recherche d'aides financières ou matérielles.

Oumy, 44 ans, ménagère, a découvert son statut VIH+ à l'occasion d'une tuberculose il y a 14 ans ; son mari était séronégatif. Ils avaient eu un enfant, décédé, et un autre enfant vivant. Il a d'abord accepté la vie commune et sur la suggestion de l'enquêtrice il a pris une deuxième épouse. Puis il est parti en Guinée après avoir vendu leur maison, en la laissant seule. C'est à ce moment-là (11 ans après avoir appris sa séropositivité) qu'elle a informé de son statut ses deux frères qui vivent à l'étranger, pour qu'ils la soutiennent matériellement, n'ayant plus d'autre frère pour la soutenir à Dakar. Sous traitement depuis 2002, Oumy ne se plaint pas des effets. Mais sa situation financière est critique: elle habite dans une pièce qu'un ami de son mari lui loue, mais elle ne dispose que du minimum et ce n'est pas suffisant pour mener une vie acceptable, ce qu'elle dit de manière indirecte.

3.2.4. Des personnes qui vivent une vie « presque normale »

Ces personnes ont retrouvé un bon état de santé et ont pu « reprendre le cours de leur vie » après la rupture biographique qu'a constituée la période entre le diagnostic et l'adaptation au traitement antirétroviral. Ces personnes ont des conditions de vie qui leur permettent de ne pas avoir à « courir après » des aides sociales, et consacrent l'essentiel de leur temps à des activités sans rapport avec le VIH. L'incertitude sur l'avenir en matière de santé reste une préoccupation, qui apparaît comme relativisée par un contexte où des personnes non infectées par le VIH peuvent aussi mourir d'accident de la route, de paludisme ou

d'hépatites. Ces personnes ont souvent modifié leurs priorités et consacrent leur attention à des précautions préventives et à leur protection ou celle de leur unité familiale contre la divulgation de leur statut sérologique. Elles ont aussi dans certains cas re-fondé un couple et eu un ou plusieurs enfants. La stigmatisation peut rester une préoccupation plus ou moins importante : pour certains la connaissance du statut sérologique par des membres de la famille est toujours une source potentielle de conflits ou de manque de respect ; dans ce cas l'auto-exclusion et le silence sont considérés comme des moyens de se protéger. D'autre part ces personnes peuvent ne pas fréquenter les associations, ou même ne pas les connaître, n'ayant pas besoin de leur appui ni d'exprimer des revendications collectives en rapport avec une identité de PvVIH qu'elles ne souhaitent pas endosser.

Maïmouna, 65 ans, connaît son statut VIH depuis 16 ans, et elle est sous traitement depuis plus de 10 ans. Elle est mariée et a 6 enfants. Bien qu'atteinte de lipodystrophie visible, elle ne se plaint pas et ne paraît pas s'en soucier : « *Le traitement, je l'ai bien supporté. D'ailleurs, maintenant, je prends les médicaments seulement les nuits...* » Elle dit ne percevoir du traitement « *que des bonnes choses, la santé seulement* ». « *Je trouve que les médicaments sont très bien. Il n'y a aucun problème... Rien ne me gêne.* » A propos des lipodystrophies, elle s'est adaptée : « *C'est vrai qu'avant je portais des tailles basses ... Mais, avec l'âge, j'ai changé la façon de m'habiller* ». A la question sur sa perception d'une accélération du vieillissement sous traitement elle répond : « *Non, je ne pense pas. En principe, si tu as plus de 60 ans, ça devrait être visible, mais, ce n'est pas mon cas. Moi, je parais presque plus jeune que mes sœurs* ».

3.2.5. Des personnes en situation de déclassement/disqualification social(e)

Ces personnes ont pu atteindre un bon état de santé, mais n'ont pu retrouver une place dans leur foyer et des relations familiales qui leur procurent une reconnaissance et un statut acceptable. Elles vivent une forme de disqualification sociale, soit un « discrédit de ceux dont on peut dire en première approximation qu'ils ne participent pas pleinement à la vie économique et sociale » (Paugam 1991). Ces personnes sont essentiellement des femmes qui, veuves, ne se sont pas remariées ; d'autres femmes, célibataires, ne sont pas parvenues à contracter un premier mariage du fait du VIH; cela peut aussi être le cas pour des hommes. Quelques hommes rapportent aussi une vie quotidienne qui montre que les aspects relationnels dominent leur expérience : critiqués à cause de leur infec-

tion, ils ne jouissent plus du respect auxquels ils auraient droit statutairement. Ces personnes ne sont pas toujours rejetées hors de la famille, et le terme de « mort sociale » (Egrot 2007) semble excessif à leur égard. Néanmoins c'est bien la dimension sociale qui prédomine dans leur expérience.

Madame D. a 53 ans et elle est célibataire, femme de ménage. Elle vit avec ses trois enfants. Elle est sous traitement depuis 12 ans. Elle préférerait être mariée mais elle craint d'être une source de contamination pour son futur conjoint, et pour cette raison souhaite épouser une personne vivant avec le VIH. Elle a entendu parler de la Déclaration suisse mais ne s'estime pas assez informée. « *E` pri`cipe, si elle (u`e perso`e) pre`d régulièreme`t ses médicame`ts elle peut avoir des rapports sexuels sa`s tra`smettre le virus. Mais les médeci`s `aime`t pas le dire. Jusqu'à prése`t o` `a pas d'i`formatio` claire à ce propos. Moi perso`elleme`t je `e suis pas totaleme`t rassurée... Moi, j'ai des préte`da`ts, mais je `e do`e jamais de répo`se favorable à cause de mo`statut... Vous savez, les hommes, si tu leur dema`des de se protéger, ils te dise`t que c'est parce que tu `as pas co`fia`ce e` lui, que tu `e l'aimes pas alors que tu `e le fais que pour les protéger. C'est pourquoi moi je préfère rester seule. Je `ai pas le courage de révéler mo`statut à u` préte`da`t, il est difficile de faire co`fia`ce à u`e perso`e. Je préfère me résig`er. E` plus je re`ds grâce à Dieu parce que j'ai au moi`s eu des e`fa`ts. »*

4. DISCUSSION

Les types d'expérience décrits ci-dessus ne correspondent pas à des « carrières » au sens sociologique du terme (Pierret 2007) ; ce dernier terme qualifie une expérience construite sur une durée relativement longue, alors que les entretiens que nous avons menés ne permettaient pas dans tous les cas de disposer du recul nécessaire pour appréhender l'évolution des situations dans la durée. D'autre part la pertinence du concept de « carrière », construit sur une analogie avec la carrière professionnelle et supposant une progression dans les acquisitions (savoir, reconnaissance, statut), validée dans les pays développés, peut correspondre aux situations de personnes disposant de ressources (personnelles ou collectives dans les associations) mais ne va pas de soi dans des contextes de précarité. Aussi la prudence nous a conduits à utiliser la notion de « type », moins précisément définie.

Les « types d'expérience » mentionnés ici qualifient une situation momentanée dont la durée n'est pas

précisée. D'autre part cette catégorisation ne correspond pas exactement à une analyse transversale, les entretiens qui ont servi de base à cette analyse ayant eu lieu sur un laps de temps supérieur à un an. Enfin ces types ne constituent pas des catégories mutuellement exclusives, définies rigidement ; les cas décrits au-dessus illustrent des situations extrêmes correspondant à chaque tendance.

Les types d'expérience que nous avons identifiés conjuguent différemment les dimensions bioclinique, sociale, économique, et associative. Cette catégorisation est cependant hétérodoxe. Certaines catégories correspondent à une « réparation » sous traitement de la vulnérabilité générée par le VIH (type 4). D'autres correspondent à une restauration insuffisante sur le plan médical (type 2), économique (type 3) ou social (type 5). La catégorie (type 1) correspond à une reconfiguration de l'expérience dans un espace social différent de ceux fréquentés par les patients avant leur atteinte par le VIH ; la notion de reconfiguration de la situation individuelle peut aussi être évoquée pour le type 5 : l'infection à VIH a fait basculer les individus dans une situation sociale différente de celle qui était la leur avant leur atteinte ou celle de leur conjoint.

Deux dimensions pourraient être sous-estimées dans notre analyse car elles n'ont pas fait l'objet de questions spécifiques dans les sous-études qui ne portaient pas directement sur l'expérience de la maladie : le rapport à l'emploi et à l'environnement de travail, et le rapport à la religion, qui n'ont pas été traitées de manière qualitative spécifique dans le cadre de la cohorte ANRS 1215.

Dans chacune de ces catégories, les individus conjuguent différemment les expériences subjective et objective : les propos laissent entrevoir le jeu de la dimension psychologique, qui accorde plus ou moins d'importance à chaque aspect. C'est particulièrement le cas de personnes atteintes de lipodystrophies, parfois suffisamment marquées pour être aisément repérables par des non-professionnels. Ainsi, la personne dont l'extrait d'entretien suit témoigne-t-elle d'une expérience de son traitement qui nous conduit à la classer dans la catégorie 4, celle des personnes qui déclarent mener une vie « presque normale » grâce à leur interprétation de leurs troubles et à leurs stratégies sociales :

« Je `ai remarqué que de bo`es choses. Comme je te l'avais dit, je tie`s beaucoup à mo` traiteme`t et je respecte toujours mes RV. D'ailleurs, je vie`s toujours la veille du RV fixé. Même tu vois, je fais toujours atte`tio` à mo` traiteme`t. Je tie`s beaucoup à mo` traiteme`t. Il m'arrive de perdre du poids qua`d j'ai des soucis. Si o`, J'ai souve`t la forme au poi`t que les ge`s e` parle`t. »

Mais parfois je maigris, pas à cause de la maladie, mais juste à cause des soucis » Fanta (femme, 47 ans, célibataire, un enfant, commerçante)

Plusieurs entretiens témoignent d'une catégorisation possible de la personne selon plus d'un type, parfois de manière inattendue. Ainsi, une personne considérée comme un « patient expert » et dont la biographie conduirait à la considérer comme un « référent VIH », se perçoit en échec médical du fait des effets indésirables du traitement, qui l'ont conduite à interrompre le traitement antirétroviral pendant près de six mois.

La typologie qui se dégage des entretiens réalisés appelle quelques commentaires vis-à-vis d'analyses antérieures. L'expérience de la plupart de ces patients est peu évocatrice d'une citoyenneté thérapeutique : en premier lieu leur inscription dans une dynamique collective est limitée car de nombreux patients ne fréquentent pas les associations et n'ont pas investi de nouveaux réseaux de sociabilité. D'autre part la revendication pour des traitements décrite en Côte d'Ivoire au début des années 2000 n'est pas d'actualité au Sénégal dix ans plus tard (et n'a peut-être jamais été pertinente dans ce pays où les associations n'ont pas exprimé de revendications à ce propos, les traitements ayant été fournis par des programmes nationaux). Néanmoins, certaines dimensions individuelles que Nguyen inclut dans la notion de citoyenneté thérapeutique, qui renvoient à un auto-contrôle et à une relecture d'aspects intimes au filtre d'une « bonne gestion du statut VIH » paraissent pertinentes à Dakar ; d'autres, comme la prégnance de technologies du soi qui conduisent les personnes à revisiter leur biographie et à formuler une histoire qu'elles rendent publique dans les groupes de parole sous la forme d'aveux, n'apparaissent pas dans les entretiens avec les patients. Le contrôle de l'intime révélé par les entretiens semble plutôt relever à Dakar d'une analyse en termes de médicalisation de la vie quotidienne, selon un processus similaire à celui observé pour d'autres pathologies et dans d'autres contextes (Clarke et al. 2003). La place dévolue à l'aveu dans l'expérience des soins n'est pas flagrante à Dakar, où, contrairement à Abidjan, les techniques de la confession ne sont pas banalisées par les institutions religieuses.

L'expérience des patients que nous avons décrite n'est pas non plus marquée par la violence des contraintes des structures de soins ou des attitudes des soignants, dénoncée dans des sites où de nombreux patients sont pris en charge par des structures qui ne disposent pas des moyens nécessaires. Les conditions de suivi à l'hôpital de Fann sont relativement exceptionnelles et suffisamment bonnes pour

que l'expérience des patients ne soit pas surdéterminée par ces difficultés.

5. CONCLUSION

L'analyse de l'expérience des patients sous traitement antirétroviral à Dakar au vu de leurs propos subjectifs et d'éléments objectifs concernant leur état de santé, leur inscription sociale, leurs relations avec leur conjoint et leur entourage, leur mode de gestion de l'information sur leur statut VIH, leur gestion de leur traitement et de leur vie sociale, met au jour des traits majoritaires et des différences. Au rang des traits majoritaires, l'absence d'engagement dans des revendications en matière de traitement et d'implication dans la relation de soins comme « patient réformateur » ; également, une forme de précarité globale et l'assurance d'accéder à un traitement et des soins de qualité dans le cadre des services de soins de l'hôpital de Fann, et notamment de l'étude de cohorte ANRS 1215. Les différences permettent de dégager cinq « types » d'expérience de vie avec le VIH et les antirétroviraux au Sud : des personnes sont devenues « référents VIH » ; des personnes sont « restées des malades » ; des personnes sont dominées par la précarité financière ; des personnes mènent une vie « presque normale » et des personnes sont en situation de déclassement ou disqualification social(e). Quelques traits de certains de ces types attestent des inégalités structurelles, qui relèguent parfois le VIH au second plan des difficultés.

6. REFERENCES

- Billaud, Anthony. 2011. « "Le pouvoir fonctionne". Les experts profanes face au VIH/SIDA à Dakar (Sénégal) ». Thèse de Doctorat en Sociologie, Paris: EHESS.
- Blystad, Astrid, et Karen Moland. 2009. « Technologies of hope? Motherhood, HIV and infant feeding in eastern Africa ». *Anthropology & Medicine* 16(2):105-118.
- Carillon, Séverine. 2011. « Les ruptures de suivi médical des personnes vivant avec le VIH à Kayes (Mali). Approche anthropologique ». *Sciences sociales et santé* 29(2):5-39.
- Clarke, Adele E., Janet K. Shim, Laura Mamo, Jennifer Ruth Fosket, et Jennifer R. Fishman. 2003. « Biomedicalization: Technoscientific Transformations of Health, Illness, and U.S. Biomedicine ». *American Sociological Review* 68(2):161-194. Consulté janvier 11, 2012.
- Dilger, Hansjörg, et Ute Luig. 2010. *Morality, Hope and Grief: Anthropologies of AIDS in Africa*. Berghahn Books.
- Egrot, Marc. 2007. « Renaître d'une mort sociale annoncée : recomposition du lien social des personnes vivant avec le VIH en Afrique de l'Ouest (Burkina Faso, Sénégal) ». *Cultures & sociétés* 1(1):49-56.
- Fall, Abdou Salam. 2007. *Bricoler pour Survivre-Perceptions de la Pauvreté dans l'Agglomération Urbaine de Dakar*. Karthala.

Gobatto, Isabelle, Annick Tijou Traoré, Rachel Besson, et Mireille Bernard. 2010. « La " fabrique " locale de rôles professionnels et profanes dans le domaine de la santé. Apprendre à " savoir y faire " avec le diabète au Mali. » dans *Circulation des savoir-faire en Afrique et démarches de localisation*. Aix-en-Provence Consulté février 25, 2012 (http://halshs.archives-ouvertes.fr/view_by_stamp.php?&halsid=tnisn3a25nrsve52ft3f1745s3&label=SHS&language=fr&action_todo=view&id=halshs-00433909&version=1).

Goffman, Erving. 1975. *Stigmate. Les usages sociaux des handicaps*. Les Editions de Minuit.

Herzlich, Claudine, et Philippe Adam. 2007. *Sociologie de la maladie et de la médecine*. Armand Colin.

Mattes, Dominik. 2011. « "We Are Just Supposed to Be Quiet": The Production of Adherence to Antiretroviral Treatment in Urban Tanzania ». *Medical Anthropology* 30(2):158-182. Consulté juillet 26, 2011.

Nguyen, Vinh-Kim. 2002. « Sida, ONG et la politique du témoignage en Afrique de l'Ouest ». *Anthropologie et Sociétés* 26(1):69-87. Consulté septembre 29, 2010.

Nguyen, Vinh-Kim. 2011. *The Republic of Therapy: Triage and Sovereignty in West Africa's Time of AIDS*. 1er éd. Duke University Press.

Paugam, Serge. 1991. *La disqualification sociale. Essai sur la nouvelle pauvreté*. PUF. Paris.

Pierret, Janine. 2007. « Une analyse en termes de carrières : le cas de personnes traitées par des antirétroviraux hautement actifs contre le VIH entre 1998 et 2000 ». *Sciences sociales et santé* 25(2):73-99.

Reynolds-Whyte, Susan. 2009. « Health Identities and Subjectivities: » *Medical Anthropology Quarterly* 23(1):6-15. Consulté mai 31, 2011.

Russell, Steven, et Janet Seeley. 2010. « The transition to living with HIV as a chronic condition in rural Uganda: Working to create order and control when on antiretroviral therapy ». *Social Science & Medicine* 70:375-382.



**EVALUATION DE L'IMPACT
BIO-CLINIQUE ET SOCIAL,
INDIVIDUEL ET COLLECTIF,
DU TRAITEMENT ARV
CHEZ DES PATIENTS VIH-1
PRIS EN CHARGE DEPUIS 10 ANS
DANS LE CADRE DE L'ISAARV
COHORTE ANRS 1215**

*Bernard Taverne, Alice Desclaux, Papa Salif Sow,
Eric Delaporte, Ibra Ndoeye*

RAPPORT FINAL - MAI 2012

Sommaire

INTRODUCTION	1
<i>Ibra Ndoye, Bernard Taverner, Alice Desclaux, Papa Salif Sow, Eric Delaporte</i>	
CHAPITRE I - ASPECTS BIOLOGIQUES ET ÉPIDÉMIOLOGIQUES	5
I-1 Mortalité : incidence, causes et facteurs de risque	7
<i>Assane Diouf, Kouro Bousso Niang, Pierre De Beaudrap</i>	
I-2 Echec thérapeutique et résistances virales	21
<i>Pierre De Beaudrap, Moussa Thiam, Assane Diouf, Coumba Toure-Kane, Ndèye Fatou Ngom-Guèye, Nicole Vidal, Souleymane Mboup, Martine Peeters, Papa Salif Sow, Eric Delaporte</i>	
I-3 Événements indésirables graves comme critères de morbidité et de mortalité	31
<i>Maryvonne Maynard, Assane Diouf, Ndeye Fatou Ngom Guèye, Ibrahima Ndiaye, Pape Mandoumbé Guèye, Khadidiatou Ba Fall, Ndeye Coumba Touré Kane, Papa Salif Sow, Jean-François Etard, Ibra Ndoye, Eric Delaporte</i>	
I-4 Vieillesse accélérée et VIH. Syndrome de fragilité et vieillissement osseux	37
<i>Amandine Cournil, Sabrina Eymard-Duvernay, Assane Diouf, Claire Moquet, Julie Coutherut, Ndeye Fatou Ngom Gueye, Cécile Cames, Kirsten Bork, Eric Delaporte</i>	
CHAPITRE II - ASPECTS BIOCLINIQUES ET COMPORTEMENTAUX	55
II-1 Diabète et hypertension artérielle : prévalence et facteurs associés	57
<i>Assane Diouf, Amandine Cournil</i>	
II-2 Lipodystrophies : prévalence, présentations cliniques et facteurs associés	69
<i>Assane Diouf, Amandine Cournil</i>	
II-3 Santé sexuelle : étude exploratoire	81
<i>Jeanne Diaw, Bernard Taverner, Julie Coutherut</i>	
II-4 L'observance au traitement, tendance à long terme	93
<i>Mathieu Bastard, Mame Basty Koita Fall, Isabelle Lanièce, René Ecochard, Papa Salif Sow, Eric Delaporte, Jean-François Etard</i>	
CHAPITRE III - L'EXPÉRIENCE INDIVIDUELLE ET COLLECTIVE	103
III-1 De l'expérience des PVVIH à des carrières de malades chroniques	105
<i>Tidiane Ndoye</i>	
III-2 Lipodystrophies : perceptions et souffrance des personnes atteintes, réponses collectives ...	117
<i>Alice Desclaux, Sokhna Boye</i>	
III-3 Perception du risque de transmission et sexualité	145
<i>Khoudia Sow, Bernard Taverner, Alice Desclaux</i>	
III-4 Les plaintes et leur interprétation : effets des antirétroviraux, du VIH ou du vieillissement ? ...	153
<i>Alice Desclaux, Sokhna Boye</i>	
III-5 Typologie de l'expérience du VIH et des ARV au temps de la normalisation	171
<i>Alice Desclaux, Sokhna Boye, Khoudia Sow, Tidiane Ndoye</i>	

CHAPITRE IV - ASPECTS SOCIAUX 181

IV-1 Le devenir socio-économique des patients	183
<i>Julie Coutherut</i>	
IV-2 Le partage du statut sérologique avec l'entourage	199
<i>Julie Coutherut, Alice Desclaux</i>	
IV-3 Le partage de l'information sur son statut sérologique dans un contexte de polygamie.....	219
<i>Khoudia Sow</i>	
IV-4 Les attitudes en matière de procréation	229
<i>Khoudia Sow</i>	
IV-5 Le mariage, entre souhait et obligation	243
<i>Tidiane Ndoye</i>	
IV-6 L'expérience du veuvage	255
<i>Alice Desclaux, Sokhna Boye</i>	
IV-7 Les personnes âgées et la fréquentation des associations.....	281
<i>Alassane Sow, Alice Desclaux</i>	

CHAPITRE V - DE LA COHORTE AU SYSTÈME DE SOINS 295

V-1 Perceptions et prise en charge des échecs thérapeutiques	297
<i>Frédérique Muller, Bernard Taverne</i>	
V-2 Dispositif institutionnel d'approvisionnement et évolution du prix des médicaments antirétroviraux de 1998 à 2010	309
<i>Mame Basty Koïta Fall, Bernard Taverne, Karim Diop</i>	
V-3 Evolution des coûts hors médicaments antirétroviraux	319
<i>Sabah Boufkhed, Bernard Taverne</i>	
V-4 Du patient au réseau : construction de la dynamique communautaire.....	327
<i>Mathilde Couderc, Caroline Desclaux Sall</i>	
V-5 Dispositif expérimental d'information des participants en préalable à une recherche médicale ...	359
<i>Caroline Desclaux Sall</i>	
V-6 Mesurer la stigmatisation : comparaison entre approches relativiste et universaliste auprès des veuves	381
<i>Alice Desclaux</i>	

**CONCLUSION : LES APPORTS DES 12 ANNÉES DE RECHERCHES
DE LA COHORTE ANRS 1215 (1999 – 2011) 397**

Bernard Taverne, Alice Desclaux, Papa Salif Sow, Eric Delaporte, Ibra Ndoye

ANNEXES 407

- Avis du Comité National d'Ethique pour la Recherche en Santé du Sénégal, avis du Comité Consultatif de Déontologie et d'Ethique de l'IRD, autorisation administrative de recherche du Ministère de la Santé et de la Prévention du Sénégal
 - Contrat de copropriété de la base de données Cohorte ANRS 1215 et Thésaurus de la base de données de la Cohorte ANRS 1215
 - Liste des mémoires et thèses (1999 - 2012)
 - Listes des publications et communications (1999 - 2012)
 - Organigramme du programme de recherche (2009 – 2011)
 - Les membres du groupe d'étude ANRS 1215 (2009 – 2011)
-
- 