



HAL
open science

Perception du risque de transmission et sexualité

Khoudia Sow, Bernard Taverne, Alice Desclaux

► **To cite this version:**

Khoudia Sow, Bernard Taverne, Alice Desclaux. Perception du risque de transmission et sexualité : Taverne B., Desclaux A., Sow P. S., Delaporte E., Ndoye I. Evaluation de l'impact bioclinique 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. Rapport final. 2012. halshs-00713038

HAL Id: halshs-00713038

<https://shs.hal.science/halshs-00713038>

Submitted on 28 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.

Perception du risque de transmission et sexualité

Khoudia Sow, Bernard Taverne, Alice Desclaux

1. INTRODUCTION

En mai 2011, les résultats de l'étude HTPNO52 qui a évalué l'usage du traitement ARV comme méthode de prévention de la transmission sexuelle, au sein de couples sérodifférents sont publiés. Ils confirment l'efficacité des antirétroviraux pour réduire le risque de transmission sexuelle à plus de 96% (1). Ces données confirment celles d'autres recherches sur l'efficacité préventive des ARV sur la transmission sexuelle telles que la prophyxie pré exposition (2) ou les microbicides imprégnés d'ARV (3).

Réagissant à ces résultats, le Secrétaire Exécutif de l'ONUSIDA Michel Sidibé déclare que « cette percée scientifique change considérablement la donne et assurera l'avancement de la révolution de la prévention. Elle place le traitement anti-VIH au rang des nouvelles options de prévention prioritaires. Nous devons maintenant nous assurer que les couples ont la possibilité de choisir le traitement pour la prévention et qu'ils y ont accès. Les personnes vivant avec le VIH peuvent maintenant, avec dignité et confiance, prendre des dispositions supplémentaires pour protéger du VIH ceux qui leur sont chers ».

Cette déclaration vient ainsi officiellement reconnaître l'intérêt de l'usage du traitement ARV dans la prévention du VIH en terme de santé publique.

Pourtant dès janvier 2008, la Commission fédérale pour les problèmes liés au sida (CFS) de Suisse avait déclaré : « une personne séropositive ne souffrant d'aucune autre MST et suivant un traitement antirétroviral (TAR) avec une virémie entièrement supprimée ne transmet pas le VIH par voie sexuelle. » (21). Cette déclaration, basée les résultats des recherches qui ont mis en évidence la corrélation entre la baisse de la charge virale plasmatique et séminale après un traitement ARV et le risque de transmission sexuelle a suscité une polémique internationale et de nombreuses controverses concernant les conséquences possibles sur les stratégies de prévention de la transmission sexuelle du VIH. A ce stade des connaissances scientifique Wilson (22) estimait que les données issues de la recherche étaient « insuffisantes pour quantifier le risque de transmission du VIH en présence d'ARV ».

Lors de la conférence de Mexico, en juillet 2008, différents points de vue ont été exprimés par les experts. Certains d'entre eux ont mis en garde contre les effets « inattendus » et les risques de mauvaise interprétation de cette annonce sur les stratégies de prévention. Selon certains experts d'autres facteurs liés à la concentration des ARV dans les fluides génitaux devraient également être prise en compte (2). L'absence de preuve scientifique absolue sur les risques de transmission sexuelle associés à l'usage des ARV ainsi que le degré et la durabilité du bénéfice de la thérapie ARV comme moyen principal de prévention du VIH au sein du couple était évoqué (20).

Au sein des associations de personnes infectées par le VIH des pays du Nord, il n'y a pas de eu consensus autour de ces informations ; certains ont recommandé la « prudence » face à ce débat qu'ils jugeaient « biaisé », d'autres ont estimé que c'était une opportunité pour « alléger le fardeau d'être séropositif ».

Face à la polémique suscitée par leur déclaration, les scientifiques suisses se sont démarqué de tout triomphalisme ; ils ont précisé que la déclaration mettait l'accent sur le « risque négligeable » mais pas le « risque zéro » (1) et ont rappelé que les stratégies classiques de prévention de la lutte contre le sida restaient inchangées, mais qu'un espoir était désormais permis aux couples sérodifférents qui souhaitaient avoir un enfant. Ils ont également évoqué l'importance de la généralisation de l'accès aux ARV et l'opportunité de la promotion de l'utilisation des ARV comme outils de prévention dans les pays du Sud (8).

Dans les pays du Sud peu de réactions officielles ont été enregistrées à ce propos en dehors d'acteurs de la santé publique inquiets des risques d'un relâchement des comportements de prévention dans un contexte où la majeure partie des structures sanitaires n'y disposent pas des moyens de suivi des patients sous ARV, notamment l'évolution de la virémie (9).

Des divergences ont persisté concernant le risque de transmission sexuelle sous ARV fondées en partie sur les seuils immunologiques et biologiques pouvant justifier une recommandation à visée de santé publique. Au fur et à mesure de la publication des résultats

des recherches attestant de l'efficacité du traitement, l'avis des experts a évolué. En 2009, en France le Conseil National contre le Sida a diffusé un avis (5) qui reconnaît que « le traitement diminue le risque de transmission du VIH » mais « ne peut garantir une absence totale de risque de transmission ». Il recommande désormais une « complémentarité » entre l'usage du préservatif et celui du traitement ARV. Le rapport Yéni 2010 confirme cette orientation à travers la recommandation d'une approche centrée sur la réduction des risques sexuels (Rdrs) par la « prévention combinée ». Même en cas de bon statut immunologique, le rapport estime que le « souhait de réduction du risque de transmission sexuelle » permet désormais d'initier un traitement ARV avec la possibilité de recourir au « contrôle de la charge virale comme une méthode de réduction des risques supplémentaires et efficace lorsque le préservatif n'est pas utilisé ». Ces propos témoignent de l'influence des résultats des recherches sur l'usage des antirétroviraux sur la prévention de la transmission sexuelle désormais reconnue comme stratégie de prévention par des autorités de santé publique. Dans le même temps, des modélisations suggèrent l'intérêt collectif d'un dépistage massif, et d'un traitement systématique de toute personne de statut VIH, quelque soit son statut immunologique, pour limiter la diffusion de l'épidémie à VIH/sida dans les pays du Sud même en l'absence de technologies de suivi des effets immunobiologiques (12).

Ce texte propose de contribuer à la réflexion sur l'usage des HAART et leur impact sur la prévention de la transmission sexuelle en Afrique à l'échelle individuelle et collective en particulier sur les stratégies de lutte contre le sida à partir de l'analyse des pratiques sexuelles de patients sous ARV.

Cette analyse est basée sur l'analyse de l'évolution des perceptions du risque liées à la transmission du VIH et des pratiques sexuelles chez des patients sous ARV depuis au moins 10 ans au Sénégal.

Pour cela nous avons analysé l'évolution des représentations (efficacité des traitements, perception du risque de transmission sexuelle) et des comportements liés à la sexualité (pratiques sexuelles liées à la prévention de la transmission sexuelle, prises de risques) de personnes traitées par ARV en moyenne depuis au moins 10 années et ainsi que les facteurs qui influent les comportements (sexe, statut matrimonial et social, le partage de l'information, l'appartenance à une association). L'analyse met l'accent sur une approche compréhensive des logiques motivant les pratiques et ne vise pas leur quantification.

En Afrique de l'Ouest, le Sénégal a été le premier pays à mettre en place un programme gouvernemental d'accès aux traitements ARV en 1998 (6). Après une prise en charge conditionnée par une contribution financière calculée en fonction des revenus des patients, la gratuité totale des ARV a été décidée en 2003 ; elle a été complétée ensuite par une politique de décentralisation du traitement vers des structures sanitaires périphériques. Ces mesures ont favorisé l'augmentation progressive du nombre de personnes séropositives sous traitements ARV.

En 2010, près de 75% des personnes de statut VIH qui avaient besoin de traitement ARV ont été traitées ; certaines depuis plus de treize années (4). La plupart des personnes traitées depuis une longue période après une période d'inaptitude physique et de retrait social, ont repris leurs activités usuelles, sont de plus en plus soucieux de leur bien-être familial, social et de leur sexualité (11). Le retour à la santé s'accompagne d'une réviviscence du désir sexuel et/ou du désir d'enfant dans un contexte socioculturel qui valorise la procréation, mais dont les représentations sociales sur le VIH demeurent toujours péjoratives. Une préoccupation récurrente est partagée par les patients avec les professionnels de santé en charge de la thérapie ARV concernant les conséquences des traitements sur le risque de transmission du VIH à leurs partenaires sexuels.

2. MATÉRIEL & MÉTHODE

Cette étude a été menée auprès des participants de la cohorte ANRS 1215. Il s'agit de l'une des plus anciennes cohortes de patients traités par ARV en Afrique. elle est composée des 400 premiers patients qui ont été pris en charge dans le cadre de l'ISAARV ; ces patients infectées par le VIH-1, ont débuté leur traitement entre août 1998 et avril 2002 ; elles sont suivies depuis leur initiation au traitement ARV tous les deux mois dans les quatre premiers sites cliniques de l'ISAARV à Dakar : le Service des maladies infectieuses ; le Centre de traitement ambulatoire du CHU de Fann ; deux services de médecine de l'Hôpital principal de Dakar.

Ces personnes sont suivies :

- selon une approche biomédicale pour évaluer l'efficacité, la tolérance, l'observance, et l'émergence de résistances aux antirétroviraux ;
- selon une approche anthropologique pour évaluer le vécu du traitement et les changements sociaux et comportementale.

L'enquête qualitative compréhensive a analysé l'évolution des perceptions et des pratiques liées aux ARV ; les thèmes suivant ont été explorés :

- l'adhésion et l'observance au traitement ;
- la perception de l'efficacité et de la toxicité des ARV ;
- l'impact social du traitement ;
- les pratiques sexuelles ;
- la perception et la gestion du risque de transmissibilité ainsi que le désir d'enfant.

Pour explorer ces thèmes, 35 informateurs clés ont été identifiés au sein des patients suivis dans le cadre de la cohorte de l'ANRS et de certains conjoints ; ils ont été retenus après plusieurs entretiens effectués dans le cadre des enquêtes sociales pour le suivi des patients.

Les critères suivant ont été appliqués pour le choix des informateurs :

- être séropositif ;
- être sous traitement ARV et inclus dans la cohorte 1215 ou avoir un conjoint inclus ;
- accepter de partager son expérience ;
- avoir une bonne capacité de verbalisation des expériences vécues ;
- être disponible et engagé pour un suivi régulier ;
- entretenir une relation de confiance avec l'enquêteur.

Au cours de l'enquête, trois méthodes qualitatives ont été combinées :

- des entretiens individuels semi-directifs répétés ;
- des entretiens de groupe ;
- des observations participantes dans les lieux de soin, les familles.

Toutes les investigations ont été réalisées par le même enquêteur, ce qui a permis de mettre en place une relation de confiance facilitant l'approfondissement de thèmes intimes.

L'enquête a eu lieu en deux phases.

Une première série d'entretiens a été réalisée à partir de 1998, 25 patients ont été identifiés et enquêtés : 22 étaient sous ARV, 3 étaient des conjoints séropositifs de patients sous ARV qui bénéficiaient d'un suivi médical. Une centaine d'entretiens ont été réalisés, chaque patient a eu au moins un entretien par trimestre. Des entretiens de groupes et des observations participantes dans les familles et les lieux de soins ont été effectués. L'immersion dans les conditions de vie des patients et la reconstitution du diagramme de parenté ont permis d'approfondir le recueil de données concernant les atouts et contraintes liés à l'environnement familial dans le vécu de l'infection à VIH. La répétition des entretiens au cours de ces années a permis de suivre les évolutions, les changements et les décès survenus.

En janvier 2008, sur les 25 patients initialement suivis, 9 sont décédés : 5 décès survenus entre 1999 et 2001, 1 décès en 2002 et 1 en 2005, 1 en 2006, 1 en 2007. Le statut matrimonial et familial de nombreux patients a évolué au cours des années : 10 patients se sont remariés et 17 enfants sont nés.

Une nouvelle série d'entretien a eu lieu entre août 2006 et février 2009 auprès des 16 patients et désormais tous sous traitement ARV. Afin de reconstituer le groupe de 25 personnes, 9 nouveaux patients sous traitement depuis au moins huit ans ont été sélectionnés et interrogés. En 2009, l'âge des patients varie de 38 ans à 59 ans,

TABEAU 1 LA RÉPARTITION PAR SEXE DES PATIENTS ET STATUT MATRIMONIAL DES 35 PERSONNES ENQUÊTÉES

STATUT	HOMME	FEMME
Célibataire	2	3
Marié(e)	14	9
Divorcé(e)	3	1
Veuf(ve)	1	2
Total	20	15
Nombre d'enfants nés entre 98 et 2009	9	8

3. RÉSULTATS

Au cours des années de suivi, de nouveaux thèmes ont émergés dans les entretiens et les discussions, et les préoccupations des personnes enquêtés se sont centrées sur les aspects relatifs à la procréation : les effets des ARV sur la fertilité, la sexualité, le désir d'enfant, le mariage.

Les entretiens montrent qu'en matière de sexualité, de manière générale, les pratiques de prévention de la transmission sexuelle du VIH évoluent au cours du temps. Cette évolution peut-être décrite en distinguant en trois grandes étapes :

- une période initiale d'abstinence sexuelle ;
- une période de reprise des relations sexuelles ;
- une période de retour à la normale.

A ces phases relatives à la sexualité, correspondent des attitudes différentes concernant la prévention de la transmission du VIH.

3.1. Les étapes de la vie sexuelle après l'annonce de la séropositivité

3.1.1. La période d'abstinence

La période d'abstinence sexuelle est généralement consécutive à l'annonce de la séropositivité. Le dépistage du VIH est souvent réalisé tardivement, aussi la plupart des patients sont fortement immunodéprimés, affaiblis par diverses infections opportunistes. Sous le choc de cette nouvelle, ils retiennent des conseils des professionnels de santé la dissuasion d'entretenir des relations sexuelles ; ils entendent un ton très fermement moralisateur : « éviter de faire du mal à quelqu'un » ou « d'aggraver son cas ».

La majeure partie des patients éprouve soit un sentiment de culpabilité, soit celui d'être victime d'une inconduite sexuelle, selon les circonstances de transmission du VIH. L'un ou l'autre de ces sentiments provoque un rejet d'activité sexuelle, qui est associée à la notion de risque. Les patients, qui vivent douloureusement leur situation, font le deuil de leur vie sexuelle pour se protéger de tout risque d'aggravation ; durant cette période, ils rapportent qu'ils éprouvent peu, ou pas, de désir sexuel.

Dans un premier temps, l'initiation du traitement ARV renforce la motivation en faveur de l'abstinence. Les patients perçoivent les ARV comme une « une chance », qu'ils doivent « mériter » pour rester en vie ; ils concentrent toute leur attention au respect

des prescriptions en vue d'en optimiser les effets ; ils ne veulent pas prendre le risque d'être « surinfecté », de transmettre le VIH ou de perdre la « confiance » des soignants. Les célibataires, les veufs ou les divorcés sont les plus abstinents, car ils éprouvent une culpabilité accrue d'être séropositif et d'entretenir des relations sexuelles hors des liens du mariage ; certains de ces patients vivent cette période comme une véritable rédemption en choisissant une abstinence sexuelle totale ; c'est le cas d'Abdou, divorcé depuis cinq ans, qui n'a pas eu de relations sexuelles durant les trois premières années après la découverte du statut sérologique ; il déclare à ce propos : « *Moins j'ai de relations sexuelles, mieux je me porte* ».

La durée de la période d'abstinence est variable allant de quelques mois à plusieurs années. Elle est généralement plus longue pour les femmes que les hommes, les personnes seules que les couples. Un patient marié vivant dans un couple sérodiscordant nous a déclaré être resté 7 ans sans entretenir de relations sexuelles.

Les quelques patients qui ont continué à avoir occasionnellement des relations sexuelles étaient tous mariés ; parmi ces derniers, tous n'ont pas informé leurs partenaires de leur statut sérologique ; l'usage du préservatif en est alors rendu difficile malgré les recommandations des prestataires de soins qui leur en fournissent. Plusieurs femmes mariées sous ARV se sont plaintes du refus de leur époux d'utiliser des préservatifs ; deux d'entre elles ont même momentanément quitté le domicile conjugal pour ne plus subir de relations sexuelles non protégées, parce qu'elles les estimaient « dangereuses » pour elles et « incompatible avec le traitement ARV ».

3.1.2. La période de reprise d'une vie sexuelle

La période d'abstinence est suivie d'une deuxième période de dédramatisation progressive de l'infection à VIH. La crainte du risque de transmission du VIH lors des relations sexuelles s'atténue. Le quotidien des patients revient à la normale ; dans un contexte social où l'embonpoint est à la fois synonyme de bonne santé et de réussite sociale, l'augmentation de poids qui succède à la disparition des symptômes renforce l'adhésion des patients au traitement ARV.

Les modalités de prise des ARV sont de plus en plus intégrées dans le quotidien des patients. Ces derniers retiennent des explications des professionnels de soins sur l'amélioration de leur santé que le virus est devenu si faible qu'on ne plus le détecter. Ils lient la perte du pouvoir nocif du virus à la « puissance » et la « force » des ARV.

Les patients disent qu'ils retrouvent le désir sexuel. Plus nombreux sont ceux qui rapportent qu'ils entretiennent à nouveau des relations sexuelles. Au fil des années, la plupart des célibataires, des divorcé(e)s ou des veufs(ves) sont soumis aux pressions sociales en vue de se marier et d'avoir des enfants mais ils craignent d'informer un partenaire séronégatif de leur statut sérologique.

Dans les couples séroconcordants, l'usage du préservatif se raréfie ; durant les premières périodes de la réviviscence du désir sexuel, les patient(e)s recherchent des partenaires sexuel(le)s au sein des associations de PVVIH.

La pression sociale et la peur de la stigmatisation peuvent conduire les uns ou les autres à des expériences de relations sexuelles accidentelles non protégées ou à des unions sans partage de l'information. Badou, sous ARV depuis neuf ans, raconte :

« C'est un accident, on entretenait des relations protégées, puis un beau jour, en plein ébats, elle a retiré la capote en me disant qu'elle me faisait confiance, alors on a eu des relations non protégées ».

La perception de l'efficacité du traitement ARV a inversé celle de la gravité des risques : ceux qui sont liés à la rupture de confidentialité sur le statut sérologique sont plus redoutés que ceux qui sont liés à la transmission du VIH.

Cette période de reprise d'une vie sexuelle permet progressivement un retour à des comportements sexuels plus conformes aux normes sociales.

3.1.3. La période de retour à la « normale »

Au bout de deux à trois ans de traitement ARV, la perception de la virulence du VIH et du risque de transmission lors des relations sexuelles s'atténue encore. Certaines personnes enquêtées, notamment les jeunes femmes, sont l'objet de pressions de l'entourage pour se marier et avoir des enfants. De nombreux hommes mariés perçoivent l'usage du préservatif comme une humiliation « incompatible avec la religion », un stigmate de leur séropositivité, ils affirment également que le préservatif réduit le plaisir sexuel. Les femmes mariées ou célibataires rapportent les difficultés de négociation du préservatif.

Aucun patient interrogé ne dispose d'informations précises sur les données scientifiques liées au risque de transmissibilité du VIH associé à la prise de thérapie ARV ; ils élaborent des stratégies en fonction de leurs expériences personnelles, ou de celles de

leurs amis, pour concilier séropositivité, désir sexuel, désir d'enfant, peur de partage de l'information et risque de transmission du VIH. Les patients lient la notion d'indéfectibilité du virus à celle de la baisse de la nocivité du virus : « être indétectable », revient à « être inoffensif ». Une patiente qui a refusé d'avoir des relations non protégées avec son époux, bien que celui-ci lui ait affirmé être « indétectable », l'a entendu déclarer : *« une fois que c'est bloqué, comment ça va circuler dans le corps ? »*.

Le témoignage d'Abdou, 45 ans, artisan, illustre cette perception :

« Ce médicament empêche le virus de se multiplier, il le bloque quelque part au point où il ne peut plus se multiplier et s'éparpiller dans l'organisme, le virus a été tellement affaibli qu'il se cache quelque part, ne peut plus circuler et ne peut plus faire du mal comme cela les défenses se multiplient et on retrouve la forme ».

Certains patients déclarent qu'ils respectent autant que possible l'observance au traitement ARV pour maintenir leur « indétectabilité ». Ceux dont le partenaire est séronégatif, pour minimiser les risques de transmission du VIH, s'assurent d'une bonne hygiène intime, ont des relations sexuelles « douces » ou pratiquent le retrait avant éjaculation. Les possibilités d'avoir des relations sexuelles presque normales avec un faible risque de transmissibilité du VIH et de rupture de la confidentialité renforcent l'adhésion des patients au traitement ARV.

La recherche de partenaire qui partagent le même statut parmi les membres des associations de PVVIH n'est plus systématique ; les relations sexuelles non protégées avec des partenaires non informés sont de plus en plus fréquentes. Quelques hommes ont ainsi eu des relations sexuelles non protégées avec leur partenaire qui, après contrôle, est demeurée séronégative ; ces relations non protégées sont parfois liées à des situations complexes auxquelles les patients peuvent difficilement se soustraire : unions forcées ou arrangées par l'entourage, détresse sociale pour des femmes sans revenus, désir d'enfant très puissant...

C'est le cas de Cheikh 50 ans, marié avec une femme séronégative qui ignore sa séropositivité ; pressé par son entourage pour avoir un enfant, il finit par abandonner l'usage du préservatif tout en étant très observant. Lorsque sa femme est enceinte, il lui fait subir un test VIH qui revient négatif ; il explique l'absence de transmission du VIH à son épouse ainsi :

« Je me suis dit que c'est grâce aux médicaments que je prends que je ne l'ai pas contaminée, le médicament a dû diminuer la virulence du microbe au point que je ne pouvais pas la contaminer ».

3.2. Sexualité et procréation

La naissance des premiers enfants nés de mères sous ARV surnommés par certains patients « bébés ARV » atteste de la recrudescence de la vie activités sexuelles ; entre 1998 et 2009, 17 enfants sont nés de père ou de mère appartenant au groupe des 35 personnes enquêtées. Ils ont pu bénéficier des mesures de prévention de la transmission du virus de la mère à l'enfant par des thérapies antirétrovirales adaptées : aucun d'entre eux n'est séropositif.

Ces résultats renforcent la perception d'un moindre risque de transmissibilité du VIH. Ils infirment les discours tenus par les professionnels de santé. Ces derniers avaient déconseillé, voire interdit, la procréation aux patients ; ils évoquaient la transmission du VIH à l'enfant, en plus du risque pour la santé de la mère. Au-delà, ils insistaient sur l'hypothèse de la disparition précoce des parents et de la situation d'orphelin de l'enfant. Les premières expériences volontaires de procréation ont souvent lieu sans informer les professionnels de santé ; les patients, hommes ou femmes, déclarent la grossesse comme « un accident ». La naissance d'enfants non séropositifs par des mères sous ARV confirme aux yeux des patients la « puissance » de protection et l'innocuité de ce traitement. Selon eux, si le traitement ARV peut empêcher la transmission du virus de la mère à l'enfant, il peut également empêcher la transmission du partenaire en cas de relations sexuelles.

4. DISCUSSION

L'analyse des pratiques sexuelles des patients sous ARV depuis plusieurs années au Sénégal montre une baisse de la perception du risque de transmissibilité du VIH, la reviviscence du désir sexuel et une plus grande fréquence des relations sexuelles avec des partenaires de statut sérologiques différents. L'expérience empirique du mieux être vécue par les patients séropositifs grâce aux ARV favorise l'éloignement de la perception de la menace lié au VIH pour soi et les proches notamment les partenaires sexuels, la descendance.

Au fil du temps, la mise en balance des risques sociaux et infectieux liés à la transmission sexuelle du VIH par des patients sous ARV a évolué. La perception de l'efficacité du traitement ARV tend à neutraliser celle de la gravité des risques de transmission du VIH. Dans un contexte social valorisant la fécondité et tolérant le multipartenariat sexuel, le veuvage, le célibat prolongé ou l'infécondité des patients que nous avons interrogés deviennent sources de souffrance individuelle, familiale et parfois

objet de stigmatisation sociale. La perception du risque de dévalorisation sociale devance celle de la transmissibilité du VIH.

On observe une tendance vers la normalisation des comportements sexuels des patients sous ARV en dehors de toute information scientifique sur les effets des ARV sur le risque de transmission sexuelle. Les préoccupations relatives à la sexualité sont devenues l'objet de nombreux questionnements. Les patients, hommes et femmes, rapportent l'absence d'informations claires sur l'impact du traitement sur les risques de transmissibilité. L'usage du « tout préservatif » comme seule solution préconisée par les professionnels de santé, et le risque de surinfection, que ces derniers évoquent pour justifier l'interdiction des relations sexuelles non protégées notamment au sein des couples séroconcordants, ne leur semblent pas justifiés ou difficilement applicables dans certains contextes familiaux. Les « bébé ARV » non séropositifs, ou des partenaires sexuels demeurés séronégatifs en dépit de relations non protégées avec des patients sous ARV renforcent ces perceptions.

Des recherches effectuées dans divers pays (8) (10) (12) (13) (15) ont montré l'importance des troubles de la sexualité chez les personnes séropositives elles ont rapportée une variété de pratiques : l'abstinence sexuelle, la « retraite sexuelle précoce ». Les raisons évoquées sont « la peur de contaminer et le manque d'envie » ; ces études ont également identifié l'irrégularité de l'utilisation du préservatif et « des pratiques sexuelles à risques » en augmentation notamment chez les patients sous ARV parfois motivée par un désir d'enfant.

Jusque là, les stratégies, à travers le concept de « prévention positive », faisaient appel au renforcement de compétences des individus sur le VIH et leur responsabilité individuelle par l'adoption de comportements préventifs centrés sur l'abstinence ou le préservatif. De nombreuses contraintes ont été identifiées pour un usage régulier du préservatif perçu dans différents pays d'Afrique comme « méthode à l'acte » (18) pour une sexualité épisodique sans enjeux de procréation souvent socialement « condamnée ».

Les interventions en santé publique développées avec les ARV se sont concentrées sur l'accélération de l'accès, géographique et financier, le renforcement de l'observance et le soutien psychosocial, mais peu de stratégies ont accompagné efficacement les effets sur la sexualité, le désir d'enfant transmission sexuelle du VIH.

Dans les pays du Nord, divers organismes ont émis des recommandations précises sur les nouvelles stratégies de prévention à l'ère des ARV. Si la déclaration de Michel Sidibé qui reconnaît les effets préventifs des ARV sur la transmissibilité du VIH peut être à l'origine d'une plus grande mobilisation sur ces aspects, peu de recommandations précises de santé publique ont été publiées dans les pays du Sud. La crainte des professionnels de santé des pays subsahariens est de faire écho à la déclaration suisse, perçue comme peu applicable dans ces contextes sanitaires et qui risquerait d'anéantir des années d'information sur la nécessité de protection lors des relations sexuelles pour les personnes séropositives, comme pour la population générale. De plus, la majorité des structures sanitaires de prise en charge des PVVIH ne disposent pas des équipements et du personnel qualifié pour la mesure de la charge virale. Le monitoring des patients sous traitement repose surtout sur la clinique et le dosage des CD4. Ces limites justifient-elles les difficultés de prise en compte de l'impact des traitements ARV sur les comportements préventifs du sida des patients séropositifs et de la population en général ?

L'expérience des patients sénégalais renseigne sur la complexité de l'impact des antirétroviraux sur la prévention de la transmission sexuelle du VIH des personnes séropositives. La diffusion non maîtrisée des informations issues de la déclaration suisse entre en résonance avec les besoins grandissant d'une sexualité et des désirs d'enfants des patients séropositifs, conformément aux normes socio-culturelles.

Lors des entretiens menés à la fin de l'année 2008, quelques patients, le plus souvent des dirigeants d'associations de PVVIH nous ont rapporté des informations, ou simplement des rumeurs, qui circulent au sein des associations basées sur la déclaration suisse. Elles font état de la baisse de la transmissibilité sexuelle du VIH pour les patients sous ARV. Selon ces responsables, les médecins ne veulent pas communiquer ces informations aux patients par crainte de favoriser des relations sexuelles non protégées entre personnes séropositives. Certains partagent ces craintes, tout en désirant ouvrir le débat sur ces aspects. D'autres estiment que la déclaration ne fait que confirmer leurs perceptions et leur vécu de se sentir comme « tout le monde » et de pouvoir avoir des relations sexuelles non protégées sans risquer de transmettre le virus. Aucune des personnes interrogées n'a des connaissances précises sur le contenu de cette déclaration.

5. CONCLUSION

Les patients traités par ARV au Sénégal considèrent que « ces médicaments sont puissants, [qu']ils bloquent le virus » et réduisent les risques de transmission sexuelle. Cette représentation s'est élaborée à partir de leur expérience personnelle (l'impact du traitement sur leur santé) ; elle s'est trouvée confortée par la naissance d'enfants séronégatifs de mères séropositives recevant des ARV ; elle s'appuie aussi sur les discours médicaux sur l'indélectabilité du virus dans leur sang.

Dans un contexte social qui valorise le mariage, la polygamie et les familles nombreuses, le célibat prolongé ou l'absence de procréation, chez de jeunes adultes en apparence bonne santé, fait désordre. Les patients sous ARV perçoivent un risque de disqualification sociale parfois plus élevé que celui lié à la transmission du VIH ; soumis à des pressions d'ordre sociale, économique et/ou à leur propre désir, plusieurs patients ont testé diverses stratégies pour minimiser les risques de transmission du VIH, tout en maintenant une bonne observance et un suivi médical rigoureux. Les informations issues de la déclaration Suisse confortent les patients dans ce processus.

Le mutisme des professionnels de santé sur ces questions favorise la désinformation, le flou, la suspicion et les prises de risques. La diffusion d'informations précises sur l'état des connaissances sur l'impact des ARV sur les risques de la transmission sexuelle du VIH, les conditionnalités de la déclaration suisse et l'impact sur les comportements préventifs sont urgents en Afrique subsaharienne. Le renforcement des plateaux techniques de suivi des patients permettant le monitoring régulier et approfondi des patients sous ARV doit également être envisagé. Un appui biomédical au désir d'enfant et un accompagnement de la sexualité adapté aux normes socioculturelles doit être renforcé.

6. BIBLIOGRAPHIE

- [1] Cohen MS, Chen YQ, McCauley M, et al. Prevention of HIV-1 infection with early antiretroviral therapy. *New England Journal of Medicine*. 2011 Aug 11;365(6):493-505
- [2] Baeten J Antiretroviral Pre-Exposure Prophylaxis for HIV-1 prevention among heterosexual African men and women: the Partners PrEP Study. Sixth International AIDS Society Conference on HIV Pathogenesis, Treatment and Prevention, Rome, abstract MOAX0106, 2011
- [3] Anton P et al., «RMP-02/MTN-006: A Phase 1 Placebocontrolled Trial of Rectally Applied 1% Vaginal TFV Gel with Comparison to Oral TDF», CROI 2011, Abstract # 34LB

- [4] Action contre le Traitement Plusnews, « les ARV contre la transmission du VIH un outil à promouvoir », IAC Mexico, revue de presse, mis en ligne le 4 août 2008, adresse URL : < <http://www.actions-traitements.org/spip.php?article1829>>.
- [5] ATTIA (S.), M. EGGER, M. M. MÜLLER, M. M. ZWALHEN & N. M. LOW N. — « Sexual transmission of HIV according to viral load and antiretroviral therapy systematic review and meta analysis », *Aids*, 2009, 23 : pp. 000-000.
- [6] AWOLUDE (O. A.), O. J. AKINYEMI, A. E. IRABOR, G. ODAIBO, Y. A. AKEN'OVA, O. D. OLALEYE, I. F. ADEWOLE & P. KANKI. — « Pratiques sexuelles chez les personnes vivant avec le VIH à l'University College Hospital, Ibadan, Nigeria », Conférence internationale sur le Sida et les IST en Afrique, Livre des Abstracts, p. 33.
- [7] BOYER (S.), C. PROTOPODESCU, S. LOUBIERE, A. DIA, J. BLANCHE, C. R. BONNO, C. CLAUDE, S. C. IABEGA, P. ONGOLO ZO-GO, S. KOULLA SHIRO, B. SPIRE, J.-P. MOATTI & P. CARRIERI. — « Pratiques sexuelles à risques chez les femmes infectées par le VIH au Cameroun : résultats de l'étude d'ANRS-Eval, 12-116 », Conférence internationale sur le Sida et les IST en Afrique, Livre des Abstracts, p. 49.
- [8] CNS CONSEIL NATIONAL DU SIDA Avis suivi de recommandations sur l'intérêt du traitement comme outil novateur de la lutte contre l'épidémie d'infections à VIH http://www.cns.sante.fr/IMG/pdf/Avis_sur_l_interet_du_traitement. Avril 2009
- [9] DE COCK (K. M.), C. F. GILKS & T. CF GUERMA. — « Can antiretroviral therapy can eliminate HIV transmission », *Lancet*, 2009, 373, pp. 7-9.
- [10] DESCLAUX, (A.), I. NDOYE, I. IANIECE & B. I. TAVERNE, B (2002). — L'initiative sénégalaise d'accès aux médicaments antirétroviraux, Paris, : ANRS., 260 p. (coll. Sciences Sociales et Sida).
- [11] Division de lutte contre le Sida et les IST, Rapport annuel 2008, ministère de la Santé, p. 101.
- [12] GRANICH (RM), GILKS (CF), DYE (C), DE COCK (KM), WILLIAMS (BG). — « Universal voluntary HIV testing with immediate antiretroviral therapy as a strategy for elimination of HIV transmission: a mathematical model. » *Lancet* 2008; 373:48-57.
- [13] ODEYYEMI (K. A.), H. A. SALAMI, A. T. ONAJOLE, B. E. OGUNOWO. — « Sexual Behaviour and Contraceptive Use amongst People Living with HIV/AIDS Attending National Hospital Abuja, Nigeria », Conférence internationale sur le Sida et les IST en Afrique, Livre des Abstracts, p. 187.
- [14] ONUSIDA, OMS. — « Thérapie antirétrovirale et transmission sexuelle du VIH », Déclaration, janv. 2008.
- [15] OTITOLUJU (O. Y.), M. K. AKOGUN, J. IDOKO & V. ENEJOH. — « Sexual Practices and Condom Use among patients Living with HIV/AIDS on HARRT at the Jos University Teaching Hospital (JUTH) Jos Nigeria », In Conférence internationale sur le Sida et les IST en Afrique, Livre des Abstracts, p. 185.
- [16] REUBEN (M.), C. GILKS, C. C. DYER, K. C. DE COCK & B. K. WILLIAMS. — « Universal Voluntary Testing with immediate antiretroviral therapy as strategy for elimination of HIV transmission : a mathematical model », *Lancet*, nov. 2008.
- [17] SALOUKA (S.), S. DERME, A. KABORE, J. BIDIGA & J. KORBEOGO. — « Comportement et pratiques sexuels des PvVIH sous traitement au Burkina Fasso : État des lieux et perspectives opérationnelles », Conférence internationale sur le Sida et les IST en Afrique, Livre des Abstracts, p. 189.
- [18] SHILTZ (M.), A. BOUHNİK & P. A. PERETTI-WATEL. — « Quel impact du VIH sur l'activité sexuelle », in PERRETI (W.) & B. SPIRE, Sida une maladie chronique passée au crible, Groupe ANRS-Vespa, 2008, pp. 111-123.
- [19] SOW (N. K.) & A. DESCLAUX A. — « Vivre avec un traitement antirétroviral au Sénégal », L'initiative sénégalaise d'accès aux médicaments antirétroviraux, Paris, ANRS, 260 p. (coll. Sciences Sociales et Sida).
- [20] SPIRE (B.) & Isabelle HEARD. — « Séropositivité et désir d'enfant », in PERRETI (W.) & B. SPIRE, Sida une maladie chronique passée au crible, Groupe ANRS-Vespa, 2008, pp. 125-133.
- [21] SPIRE (B.), A. BOUHNİK & M. A. PREAU. — « Les conduites sexuelles à risque des patients séropositifs », in PERRETI (W.) & B. SPIRE, Sida une maladie chronique passée au crible, Groupe ANRS-Vespa, 2008, pp. 137-151.
- [22] TAVERNE (B) "Valeur morale et stratégie de prévention : la « fidélité » contre le sida au Burkina Faso", communication au Colloque International "Sciences Sociales et sida en Afrique : bilan et perspectives", 4 - 8 novembre 1996, Saly Portudal - Sénégal, pp. 527-53
- [23] DELAUNAY(V) Sexualité et mode de contrôle de la fécondité chez les jeunes en Afrique Subsaharienne Accadémia Bruylant 2008
- [24] VERNAZZA (P.), B. HIRSHELN, E. B. BERNASCONI & M. E. FLEPP. — « HIV Les personnes séropositives ne souffrant d'aucune autre MST et suivant un traitement antirétroviral efficace ne transmettent pas le VIH par voie sexuelle », *Bulletin des médecins suisses*, 2008, ; 89 : pp. 165-169.
- [25] WILSON (David). — «Data are lacking for quantifying HIV transmission risk in the presence of effective antiretroviral therapy», *Aids*, 2008.
- [26] Reynolds, S. et al. ART reduced rate of sexual transmission of HIV among HIV-discordant couples in rural Rakai, Uganda. Sixteenth Conference on Retroviruses and Opportunistic Infections, Montreal, abstract 52a, 2009. Sullivan, P. et al. Reduction of HIV transmission risk and high risk sex while prescribed ART: results from discordant couples in Rwanda and Zambia.
- [27] Retroviruses and Opportunistic Infections, Montreal, abstract 52bLB, 2009



**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 Ndoye*

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 Basti 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)
-
- 