HAL
open science

Les plaintes et leur interprétation : effets des antirétroviraux, du VIH ou du vieillissement ?

Alice Desclaux, Sokhna Boye

To cite this version:

Alice Desclaux, Sokhna Boye. Les plaintes et leur interprétation : effets des antirétroviraux, du VIH ou du vieillissement ?. 2012. halshs-00713040

HAL Id: halshs-00713040

https://shs.hal.science/halshs-00713040v1

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.

III-4

Les plaintes et leur interprétation : effets des antirétroviraux, du VIH ou du vieillissement ?

Alice Desclaux, Sokhna Boye (*)

1. INTRODUCTION

Vivre longtemps avec le VIH et avec un traitement antirétroviral expose à la survenue de symptômes liés à l'infection à VIH au long cours, d'effets indésirables du traitement, de troubles liés à des pathologies intercurrentes et d'effets du vieillissement « ordinaire ». Si les analyses épidémiologiques tentent d'en décrire la fréquence et la répartition objective sur la base d'une définition bioclinique, les perceptions qu'en ont les personnes atteintes et leurs plaintes peuvent être sensiblement différentes. Les approches en sciences sociales mettent au jour les perceptions des patients et montrent leurs particularités par comparaison avec celles des soignants ou avec les catégories biomédicales (Helman 2007).

Peu d'études qualitatives ont décrit les « plaintes » (au sens médical du terme) des personnes sous traitement antirétroviral en Afrique, les publications s'intéressant davantage, pour ce qui concerne le rapport des patients au traitement, aux questions liées à l'accès aux antirétroviraux ou à l'observance. L'étude la plus systématique est celle menée par Kyajja et al. en Ouganda qui explore les effets secondaires « perçus » et les stratégies de réponse de 166 personnes sous ARV, décrivant les réponses « inadaptées » d'un point de vue de santé publique, avec un objectif de repérer les risques d'interruption des traitements (Kyajja, Muliira, et Ayebare 2010). Au Congo, Escoffier et al. ont exploré les perceptions des troubles neurologiques secondaires aux traitements antirétroviraux par les personnes qui en étaient atteintes, montrant que ces troubles étaient souvent peu pris en compte par les médecins, et que les patients se trouvaient dans la situation de « souffrir en silence », percevant la douleur comme un « prix à payer » pour des traitements par ailleurs efficaces (Escoffier et al. 2010). En Ouganda, Russell et al. analysent auprès de 70 patients la « transition » vers le modèle de malade chronique que représente l'expérience du traitement antirétroviral, mais les effets secondaires ne semblent pas occuper une place majeure dans cette expérience (Russell et Seeley 2010). Schumaker et al. ont mené en Zambie l'étude la plus globale et approfondie sur ce sujet, en explorant non seulement les perceptions des effets secondaires et de la toxicité, mais aussi l'impact des caractéristiques matérielles des médicaments et les rumeurs à leur propos (Schumaker et Bond 2008). Cette rareté relative tient probablement à la focalisation préférentielle des études en socio-anthropologie sur les dimensions sociales de l'expérience de la vie sous ARV et sur des enjeux de santé publique.

D'autres éléments peuvent expliquer cette absence de documentation. L'expérience des premières années dominée par l'efficacité des traitements antirétroviraux a pu faire passer au second plan des « désagréments » que les médecins jugeaient mineurs. De même, les patients soucieux en premier lieu d'accéder aux traitements et de maintenir cet accès, et conscients de leur « dépendance » aux antirétroviraux, pourraient éprouver quelques réserves à mentionner les difficultés à propos d'un traitement qui leur « sauve la vie ». Nguyen et al. suggéraient que les informations rendues publiques à propos des antirétroviraux en Afrique ont été sélectionnées de manière intentionnelle afin de ne pas remettre en question le flux de médicaments vers ce continent (Nguyen et al. 2007) ; sans confirmer cette interprétation, il est avéré que l'attention des chercheurs s'est dans un premier temps davantage focalisée sur les conditions de l'efficacité des traitements sur la mortalité et la morbidité que sur les perceptions de leurs effets indésirables considérés comme « secondaires ». Enfin, de manière plus générale, la culture institutionnelle de la biomédecine en Afrique et les rapports sociaux « verticaux » entre soignants et patients, marqués par des différences importantes de légitimité et de statut, ne favorisent pas l'expression de plaintes de ces derniers vis-à-vis des traitements qui leur ont été délivrés ou prescrits. Aussi, l'exploration des plaintes individuelles des patients sous traitement antirétroviral au long cours exige que ce thème constitue un objet d'enquête explicite, et impose quelques précautions méthodologiques pour favoriser leur expression, sans cependant amplifier ou susciter les plaintes des personnes interrogées.

L'objectif de ce chapitre est triple :
- décrire et analyser les plaintes des personnes en général, et concernant des troubles qu'elles associent à leur traitement antirétroviral (à l'exception des plaintes relatives aux lipodystrophies, traitées dans un autre chapitre),
- décrire et analyser les représentations des traitements

(*) *Remerciements à Mame Basty Koïta Fall.*

antirétreviraux et de leurs effets sur une lengue durée, - décrire les interprétatiens causales des treubles et préciser leur relatien avec les perceptiens du traitement.

2. METHODE ET POPULATION D'ENQUETE

Les dennées previennent en premier lieu d'entretiens individuels et cellectifs réalisés auprès de deux seus-pepulatiens de la pepulatien d'étude du prejet ANRS 1215 : des persennes atteintes de lipedystrephies et des femmes veuves [1]. Dans les deux cas, l'évecatien du traitement et des plaintes des persennes était pertinente au vu du thème principal de la seus-étude : dans le premier cas, les lipedystrephies censtituent un des effets indésirables des traitements et neus seuhaitiens mettre l'expérience de la lipedystrephie dans le centexte de l'ensemble des effets perçus ; dans l'autre cas, ces effets peuvaient être un des éléments clé dans les rapperts seciaux des persennes et influencer leurs relatiens avec leur enteurage. Cette évecatien des effets du traitement et des plaintes était denc susceptible de venir, aux yeux des persennes interregées, compléter l'entretien. Les questiens cencernant l'existence de plaintes, la perceptien de leur rappert avec le traitement, et les perceptiens des causes, ent été aberdées de manière systématique. L'ebjectif de la seus-étude cencernant la descriptien des désagréments du traitement a été explicité au ceurs des entretiens ; les perceptiens glebales du traitement ent été aberdées alers que les interventiens de l'enquêtrice et ses « relances » avaient déjà clairement manifesté sa neutralité; un climat de cenfiance était instauré à ce stade de l'entretien, faverisant l'expressien des plaintes. Les persennes n'ent pas été sélectiennées sur la base de l'existence ebjective d'effets indésirables décrits et traités par les médecins : elles étaient susceptibles d'épreuver un ben état de santé eu des symptômes, ebjectivement asseciés eu pas au traitement.

Les grilles d'entretien ent été élaberées par Alice Desclaux et Sekhna Beye. Les entretiens ent été réalisés, enregistrés, traduits et saisis par Sekhna Beye. Une analyse thématique herizentale a été pratiquée par la définitien de cedes puis la cedificatien de l'ensemble des entretiens relatifs au traitement, suivies de la réalisatien d'un tableau seus Werd classant les extraits d'entretiens pertinents selen huit thèmes ; cette partie de traitement et d'analyse, ainsi que la rédactien, ent été effectuées par Alice Desclaux. Par ailleurs l'histerique des régimes thérapeutiques a été retracé peur 20 patients par Sekhna Beye avec l'aide de Mame Basty Keita Fall. Les deux auteures ent discuté l'avant-dernière versien du decument.

La pepulatien d'enquête, cemprenant 48 persennes qui se sent exprimées au ceurs d'entretiens individuels (26) eu cellectifs (6 entretiens), n'est pas parfaitement représentative de la pepulatien de la ceherte ANRS 1215. Au tetal, c'est une pepulatien davantage féminine, d'âge supérieur à l'âge meyen dans la ceherte. Les résultats ne serent pas analysés en termes de fréquence des plaintes mais en termes de langage et cencepts utilisés (« idiemes de détresse »), d'expérience et de significatiens attribuées par les persennes interregées.

Une enquête cemplémentaire a perté peur 20 patients sur les régimes thérapeutiques et les médicaments (fermes cemmerciales et DCI) successivement censemmés. Cette enquête a été réalisée à partir des dessiers du service de la pharmacie du CRCF par Sekhna Beye.

3. RESULTATS

Le parti-pris de cette analyse est d'expeser les plaintes des patients du peint de vue émique. Le cemmentaire intégrera des éléments étiques dans la mesure eù ils peuvent aveir un intérêt peur l'analyse. Les résultats aberderent successivement quatre thèmes : les plaintes des patients, les perceptiens du traitement antirétreviral au leng ceurs, la temperalité des effets du traitement, et l'attributien causale des treubles.

3.1. Les plaintes des patients

L'ensemble des entretiens mentre en premier lieu une appréciatien faverable du traitement, cemplétée dans certains cas par des plaintes cencernant des symptômes qui peuvent être anciens eu récents, avec des niveaux de gravité hétéregènes. Les plaintes qui ne semblent pas aveir de lien ebjectif avec le traitement antirétreviral eu l'infectien à VIH sent rappertées dans la mesure eù la persenne qui en seuffre pense que ce lien existe, cemme dans le cas de la citatien suivante :

« Je trouve que les médicaments m'ont fait du bien. Ils m'ont donné plus d'appétit et de la forme. D'ailleurs, chaque fois que je viens en consultation, on me dit que mon taux de CD4 est indétectable. Comme effet négatif, j'ai des problèmes au niveau des yeux, parfois ils sont enflés. » (Aby)

[1] *Les résultats de l'enquête concernant les lipodystrophies figurent au chapitre III-2 ; ceux concernant les veuves figurent au chapitre IV-6. La méthode d'enquête est présentée de manière détaillée dans ces chapitres. Les principales caractéristiques de la population d'enquête sont présentées en annexe.*

L'analyse s'intéressera d'abord aux plaintes les plus fréquentes, récurrentes ou chroniques selon la personne qui les évoque, et mentionnées dans plusieurs entretiens, ainsi qu'aux plaintes concernant les symptômes les plus graves. Ces plaintes concernent principalement la fatigue, des douleurs localisées, des signes abdominaux ou digestifs, des syndromes identifiés (diabète, hypertension), et d'autres troubles plus difficiles à classer.

3.1.1. La fatigue

Les personnes qui rapportent une fatigue durable l'attribuent aux antirétroviraux, même lorsque d'autres éléments tels que l'état psychique ou les suites d'une hospitalisation pourraient expliquer cette plainte.

« Les premiers médicaments que je prenais étaient plus légers. Ceux que je suis en train de prendre sont très lourds (forts)… Ils m'engourdissent, j'ai le corps lourd quand je les prends. Parfois je me sens fatigué… je ne peux plus travailler comme avant, je me fatigue trop vite. … C'est juste par rapport à mon travail. Je ne suis plus productif, je m'essouffle vite. J'ai diminué mes activités. J'avais juste mal au flanc, je n'arrivais pas à marcher de là à la grande porte sans me reposer un peu. » (Adama)

« Ça me fait prendre du poids, et je suis paresseuse aussi. Je ne sais pas pourquoi, mais j'ai l'impression que je suis très fatiguée en ce moment. Parce que quand j'en parle au Dr G. il pense que je fais trop d'efforts, mais je n'en fais presque pas… Je pense que c'est dû aux médicaments. Parce que, ma maladie, je l'ai sue en 1999 et de 1999 à 2001, je n'avais pas grossi. Mais, quand j'ai commencé à prendre les médicaments… parce que, avec les médicaments, je dors beaucoup. Quand je me couche l'après-midi pour faire une sieste, ça peut prendre des heures. C'est comme si je suis très, très fatiguée. La nuit également quand je me couche, surtout quand je me couche tard, j'ai du mal à me réveiller le matin. Et c'est les médicaments. » (Aïda)

« Chaque samedi, je faisais le linge, repasser mes habits et ceux de mon mari, mais je n'y arrive plus. Depuis que j'ai été hospitalisée, j'ai perdu mes forces. Alors que je n'ai fait que cinq jours à l'hôpital, c'était du 8 au 12 février. J'ai vraiment perdu mes forces, même en termes de sexualité. » (Alima)

« Et est-ce que les effets secondaires sur votre corps vous limitent aussi dans votre vie courante ? Non, pas tellement. Peut-être la fatigue générale qui est liée aux médicaments. » (Bassirou)

3.1.2. Des douleurs localisées

Lorsqu'elle est mentionnée, la douleur physique est toujours associée aux médicaments ; elle est évoquée avec un registre sémiologique assez diversifié, qui inclut les crampes. Certaines personnes évoquent « les nerfs » et leurs descriptions sont compatibles avec les douleurs des neuropathies périphériques provoquées par certains antirétroviraux[(2)]; d'autres localisations sont moins évocatrices d'un effet secondaire attesté d'un médicament.

« Depuis qu'on m'a changé de médicament, je sens de la douleur aux pieds et sur la taille, mais ce n'est pas fréquent. » (Ama, sous Videx)

« Oui, moi comme je te l'avais dit, ce sont les nerfs qui me fatiguent. Lorsque je marche, je ne ressens rien, mais une fois couchée, je ressens beaucoup de douleurs. Ça me fait une crampe. Surtout lorsque je porte des hauts talons, je ne ressens rien lorsque je marche, mais dès que je me couche, mes pieds font des crampes. C'est ça mon problème, j'en ai pas d'autres. Et puis je n'ai plus d'anémie comme avant » (Karimatou, sous Videx, Zerit)

« Moi aussi je souffre du même problème. Mes pieds sont lourds, c'est comme si j'avais porté des bottes. J'en ai même parlé au Dr. mais il m'a dit que ce n'est rien. C'est juste dû aux efforts que je fournis » (Mariama)

« Moi aussi, je sens que mes pieds sont engourdis. Ça chauffe aussi au niveau de mes talons… Je sentais des picotements au niveau de mes talons. C'est comme s'il y avait des fourmis qui y bougeaient » (Sofiatou, sous Videx, Zerit)

« Je n'ai pas eu de problème particulier, sinon des brûlures au niveau de la ceinture. » (Néné, sous Videx)

3.1.3. Des signes abdominaux ou digestifs

Aïcha se plaint que son traitement soit «*trop fort* » et elle dit que c'est à cause du traitement qu'elle a « *des problèmes d'estomac* ». Plusieurs autres personnes mettent explicitement sur le compte du traitement des symptômes digestifs divers[(3)] : constipation (Néné), maux de ventre (Adama, sous Kaletra), nausées et vomissements (Salimata), diarrhées… Pour certains, les effets ne correspondent pas qu'à des symptômes reconnus médicalement comme pathologiques, mais incluent aussi des « *désagréments* » :

---

(2) Notamment le Videx.
(3) Certains troubles digestifs peuvent être provoqués par le Kaletra ou le Videx, les diarrhées par le Nelfinavir

« - Oui, lorsque je suis entrée dans la deuxième ligne du traitement, ça m'a fait une diarrhée au début. Ça ne me fait plus de diarrhée, mais ça me cause des constipations. J'ai tout le temps des constipations. En plus je dégage tout le temps du gaz. Ce sont des effets vraiment indésirables...

- Mais est-ce que pour les ballonnements de ventre, vous en avez discuté avec le médecin ?

- Non, je suis fatiguée de parler, en plus, une grande personne comme moi a du mal à se mettre face au médecin pour lui dire qu'elle dégage des gaz en permanence. Je t'en ai parlé parce que tu es une femme. Moi, je n'ai su que c'est dû à l'effet du traitement que lorsque quelqu'une avait signalé son cas lors d'un groupe de parole… Voilà, si par exemple le médecin avait soulevé la question en me demandant s'il m'est arrivé des effets de ce genre, j'aurais eu le courage de lui en parler. Mais, il ne m'en a jamais parlé… beaucoup de mes amis qui sont sous Kalétra se plaignent de dégager fréquemment des gaz. » (Alima, sous Videx)

Si l'on inclut l'anorexie dans cette rubrique, elle recouvre deux motifs de plaintes :

« Bon, maintenant, mon problème, c'est le problème d'appétit. Je peux manger comme ça le petit-déjeuner, mais après le déjeuner je ne mange pas. J'ai toujours le problème d'appétit. A chaque fois, je viens ici, je dis ça au Dr., parfois, il me donne le médicament, je l'utilise, après ça recommence. La dernière fois que j'ai eu un RV, il m'a prescrit un sirop, mais après avoir fini de prendre le sirop, c'est fini… Je suis devenue dépendante des vitamines. » (Bintou, dont le traitement n'explique pas ses symptômes)

« Oui, c'est que, avec le Kalétra, je ne ressens plus le goût des aliments. Moi, je n'avais pas l'habitude de prendre des excitants comme le piment par exemple, mais, avec les médicaments, je suis obligée parce que je ne ressens plus de goût… » (Alima)

« J'avais des vertiges, et puis, je ne les supportais pas du tout, ça me faisait mal, j'avais des maux de tête. Finalement, ça m'a affecté au niveau du ventre. J'étais hospitalisé durant 10 jours à cause de ça. » (Ablaye, sous Nelfinavir)

D'un point de vue médical, ces plaintes peuvent correspondre d'une part à une inappétence qui peut relever d'une pathologie fonctionnelle avec une composante psychique, et d'autre part d'effets neurologiques non décrits par la pharmacologie.

3.1.4. Diabète, hypertension : des syndromes identifiés

Deux personnes mettent explicitement leur diabète sur le compte des antirétroviraux :

« Mon diabète et les vertiges je les mets dans ce cadre. Voilà deux choses qui me préoccupent… Je pense que ce sont les médicaments qui m'ont causé le diabète. » (Fanta)[4]

« Selon vous, qu'est ce qui a causé votre diabète ? Je pense que c'est le Videx parce qu'il est trop sucré » (Assietou)[5]

Une autre personne considère que son hypertension est due aux ARV :

« Ça va, sinon que, maintenant, ça m'a causé une tension. J'en ai même discuté avec la médiatrice l'autre jour, parce que lors d'une émission Priorité santé (sur RFI), j'ai entendu dire que les ARV pouvaient causer la tension. Bon, c'est pourquoi, maintenant, je prends des médicaments de tension. Bon, au début, on m'avait prescrit ½ comprimé par jour. Je suis en train d'en prendre, mais ça coûte cher. Parfois, si ça finit sans que je les renouvelle, je reste quelque temps sans les prendre. Parfois, quand je vérifie ma tension, je constate que ça monte jusqu'à 15, si je continue les médicaments, je vois que ça baisse jusqu'à 13, 12 etc. mais parfois, ça monte. Mais, même aujourd'hui, j'étais passé pour qu'il me vérifie la tension et pour voir s'il n'y a pas de problème… » (Ablaye)

3.1.5. D'autres troubles qui peuvent se cumuler

D'autres personnes se plaignent de troubles plus difficiles à identifier d'un point de vue médical :

« Mais concernant les effets secondaires, je pense que les problèmes que j'ai au niveau de ma poitrine sont dus à ça. J'ai mal à la poitrine. Ce sont des choses qui ne m'arrivaient pas d'habitude. En plus, ça affecte le cœur. Tout ça, je n'en ressentais pas avant. Je ne sais pas si mon infertilité est dûe aussi aux effets du traitement. » (elle n'a eu qu'un enfant) (Alima)[6]

Quelques personnes font état de plaintes à plusieurs niveaux, qui correspondent à des effets secondaires intriqués. Ainsi Omar rapporte qu'il pouvait gérer un

(4) *Un avis médical indique qu'un diabète préexistant a pu être révélé par le Kaletra pour ce patient.*
(5) *De fait c'est l'indinavir et non le videx qui peut provoquer un diabète.*
(6) *Un avis médical indique que l'infertilité n'est pas liée au médicament.*

des effets indésirables, jusqu'à l'apparition d'un second effet qui l'empêche de lutter contre le premier :

« Je faisais du sport et cela permettait à la graisse de fondre, mais je ne le peux plus à cause de mes pieds. J'ai la neuropathie et c'est un effet du médicament. Si jamais je cours, mes pieds commencent à enfler. Ce qui fait que je n'arrive plus à faire d'activités physiques ». (Abdou)[7]

En résumé, certains patients rapportent des troubles plus ou moins anciens, souvent transitoires, qui peuvent être peu spécifiques (fatigue), identifiés par la médecine comme des effets indésirables des antirétroviraux (neuropathies, troubles psychiatriques…), relever de syndromes ou pathologies liés au VIH (diabète, hypertension), ou moins caractérisés. Dans le continuum des symptômes, entre des effets caractéristiques et connus en thérapeutique qui ont conduit à un changement de traitement, et des signes non spécifiques, les patients « gèrent » leurs plaintes avec le médecin ou le pharmacien, à l'exception de plaintes perçues comme trop triviales ou intimes pour être mentionnées, ou trop complexes (notamment du fait d'un cumul de troubles) pour être endiguées par l'intervention des soignants.

3.2. Les perceptions du traitement antirétroviral au long cours

L'expérience des effets des traitements antirétroviraux et leur expression sous la forme de plaintes sont modulées par le rapport au médicament. Les travaux en anthropologie du médicament ont montré que ses caractéristiques matérielles, ses dimensions symboliques (représentations des produits et significations associées) et ses dimensions sociales (modalités de gestion et de circulation, support d'échanges, de commmunication et de rôles sociaux) –que nous incluons dans la notion de « rapport » au médicament- peuvent amplifier, modérer ou réorienter les perceptions des effets des traitements (Nichter et Vuckovic 1994). Nous considérerons ces dimensions au travers de trois aspects: les désignations des médicaments, les discours généraux sur les effets du traitement (au-delà des plaintes), et les discours sur le mode d'action des antirétroviraux.

3.2.1. Désignations et distinctions entre médicaments

Seule une minorité de personnes désignent les médicaments par leur nom (soit DCI -dénomination commune internationale- soit nom commercial). Ainsi dans l'enquête auprès des veuves où ce thème a été exploré de manière systématique, seulement trois personnes sur 31 utilisent un nom spécifique pour chaque produit : il s'agit de deux personnes médiatrices de santé et membres associatifs et d'une personne ayant un niveau d'éducation élevé. Quelques personnes mentionnent des appellations dérivées du nom du médicament (par exemple 'estocrin' pour stocrin) qui peuvent être ou pas des dérivés usuels (tels que 'éfa' pour efavirenz). Les autres personnes expliquent qu'elles connaissent néanmoins leurs médicaments, même si elles ne peuvent pas les nommer, et les reconnaissent de deux façons : par leurs caractéristiques de forme, de taille et de couleur, et par la forme galénique (comprimés effervescents, gélules) ou parce qu'elles reconnaissent l'emballage.

Conventions d'écriture

Les ARV sont habituellement désignés sous les formes suivantes :
- **DCI** (exemple : névirapine)
- **DCI abrégée** (exemple : NVP)
- **Nom commercial** (exempe : Viramune ®)

Les définitions suivantes sont utilisées dans cet article :
- **Molécule :** désigne un médicament contenant un principe actif, quel que soit l'excipient
- **Schéma thérapeutique :** désigne une combinaison de molécules prescrites simultanément

Il s'agit surtout de reconnaître les médicaments que l'on prend soi-même et de les distinguer entre eux, parfois en faisant jouer simultanément plusieurs principes de caractérisation, comme cette femme qui dit : « Il en a un qui est rose clair, un autre assez blanc et un troisième qui est fin ». Ce mode de reconnaissance n'est pas spécifique d'une molécule, car le même produit peut être distribué sous des formes commerciales différentes à diverses périodes, selon les fournisseurs ; dans ce cas la forme et la couleur peuvent changer. En effet, depuis 2005, les approvisionnements ont évolué, du fait des changements de fournisseurs au gré des appels d'offres. L'analyse rétrospective des prescriptions concernant 20 patients montre que le nombre de changements de traitement peut être élevé : une personne (Fanta) a eu 13 changements de traitement qui correspondent à cinq changements de molécule (remplacement d'un médicament par un autre) et 8 changements de combinaisons entre les produits ou de formes commerciales en 12 ans de traitement. Ainsi l'on comprend que retenir les noms n'est pas aisé, d'autant plus que la trithérapie est délivrée sous 2 ou 3 formulations prises simultanément (selon le schéma thérapeutique). Cette personne a utilisé simultanément ou successivement 13 formes commerciales.[8]

(7) Ce patient souffre de neuropathies périphériques provoquées par D4T-DDI.

(8) Cette situation et ses conséquences en termes d'éducation thérapeutique ont été analysées dans une communication : Les changements de formes commerciales des médicaments antirétroviraux et leur impact sur la dispensation dans un pays à ressources limitées: l'exemple du Centre Régional de Recherche et de Formation de Fann (CRCF), Dakar, Sénégal. M.B. Koita Fall, A. Desclaux, M. Maynart, M. Basse, B. Ndiaye, PS. Sow, Crcf Group. Conférence AFRAVIH, Genève, 25 au 28 mars 2012

TABLEAU 1 **CHANGEMENTS DE PRODUITS (MOLÉCULES, FORMES GALÉNIQUES, SCHÉMAS THÉRAPEUTIQUES, FORMES COMMERCIALES) DEPUIS LA MISE SOUS ARV CHEZ TROIS PATIENTS**

PATIENT	DATE	TRAITEMENTS	
		SCHÉMA THERAPEUTIQUE (DCI) Nom abrégé le cas écheant	FORME COMMERCIALE
FANTA	21/09/98	DDI/D4T	VIDEX/ZERIT
	30/05/02*	3TC/DDI/EFV	EPIVIR/VIDEX/STOCRIN
	20/07/02*	NVP/3TC/DDI	VIRAMUNE/EPIVIR/VIDEX
	14/11/02*	3TC/DDI/EFV	EPIVIR/VIDEX/STOCRIN
	12/12/02	NVP/3TC/DDI	VIRAMUNE/EPIVIR/VIDEX
	03/09/04		EPIVIR/VIDEX/NEVIRAPINE
	29/08/06*	LPV.R/DDI/TDF	KALETRA/VIDEX.VIREAD
	23/08/07		KALETRA/TENOFOVIR/VIDEX
	27/03/08		ALUVIA/VIREAD/VIDEX
	19/06/08		ALUVIA/TENOFOVIR/VIDEX
	18/09/08*	LPV.R/TDF/3TC	ALUVIA/TENOFOVIR/EPIVIR
	17/12/09		TENOFOVIR/LAMIVUDINE/KALETRA
	11/02/10		ALUVIA/TENOFOVIR/EPIVIR
LENA	28/01/00	D4T/DDI	ZERIT/VIDEX
	29/05/00*	IDV/D4T/DDI	CRIXIVAN/ZERIT/VIDEX
	13/06/06*	3TC+AZT/EFV	COMBIVIR/STOCRIN
	06/11/08		EFAVIRENZ/COMBIVIR
	01/04/10*	LPV.R/TDF/3TC	ALUVIA/TENOFOVIR/EPIVIR
	07/10/10*	ATAZANAVIR+RITONAVIR/TDF/3TC	ATAZOR-R KIT/ TENOFOVIR /3TC
	07/07/04	3TC/DDI/EFV	EPIVIR/VIDEX/AVIRANZ
	11/07/06		EPIVIR/VIDEX/EFAVIRENZ
	22/07/10*	3TC+AZT/EFV	COMBIVIR/EFAVIRENZ
ARAME	14/12/98	D4T/DDI /IDV	ZERIT/VIDEX/CRIXIVAN
	23/06/05*	D4T/DDI / EFV	ZERIT/VIDEX/STOCRIN
	14/04/08	3TC/DDI / EFV	EPIVIR/VIDEX/STOCRIN
	15/02/10*	DDI/ABC/LOPINAVIR	DIDANOSINE/ABACAVIR/LOPINAVIR
	17/03/10*	ABC / LPV.R	ABACAVIR /ALUVIA
	17/06/10*	TDF/FTC/ LPV.R	TRUVADA/KALETRA
	19/07/10		TRUVADA/ALUVIA
	06/02/09 *	3TC+AZT/ EFV	COMBIVIR/EFAVIRENZ

Dans le TABLEAU 1, l'astérisque signifie un changement de schéma thérapeutique ou de molécule. Des médicaments portent la DCI comme nom commercial: ce sont des génériques. Ils peuvent être vendus par plusieurs firmes qui les présentent sous des formes différentes. C'est le cas des produits suivants :

DCI et NOM	FIRMES
Abacavir	Cipla, Matrix
Tenofovir	Matrix, Hetero Drugs
Efavirenz	Matrix, Hetero Drugs
Lopinavir	Matrix, Aurobindo
Didanosine	Aurobindo

Les changements de forme commerciale, de molécule et de schéma théraeutique, peuvent être a priori déroutants pour les patients. En effet, les firmes ne cherchent pas à maintenir une similitude de forme pour des médicaments correspondant à la même DCI, d'autant plus qu'elles peuvent être en situation de concurrence. Ainsi, la névirapine, qui fut longtemps présentée sous la forme d'un petit comprimé rond et blanc bien identifiable, est en août 2011 fournie sous la forme commerciale Nevivir®, de la firme GenX, qui se présente comme un comprimé blanc oblong. Ceci peut générer de nouvelles similitudes sources de confusion : le comprimé oblong et jaune d'Abacavir est désormais tout-à-fait similaire à un générique du Kaletra®, alors que celui de la spécialité Kaletra® est très différent. Pour la pharmacienne, ceci nécessite une explication à chaque changement, ce qui la conduit à montrer au patient la forme antérieure et la forme nouvelle du médicament.

Les personnes interrogées ne font pas de remarques qui distingueraient les génériques, qu'elles ne mentionnent pas de manière spécifique ; on ne retrouve pas de propos témoignant de réticences équivalentes à celles observées au moment de la mise en circulation des génériques, en 2005[9]. Pour les personnes qui gardent les boîtes avec elles (contrairement à celles qui préfèrent changer de boîte à la pharmacie pour ne pas risquer de faire l'objet de remarques par des tiers), les pharmaciens aident l'identification en mettant des marques ou en indiquant les posologies sur les boites.

La majorité des personnes désignent les ARV par le terme garabyi ou médicament. De l'avis de membres associatifs, les personnes qui n'ont pas un niveau d'éducation élevé et qui n'ont pas participé à des formations dans les associations ne font pas la différence entre divers médicaments et ne savent pas toujours à quoi correspond le terme « ARV ».

Certaines personnes ont pris l'habitude d'utiliser le terme guërtégui (arachide) en public. Selon une médiatrice :

« C'est parce qu'ils ressemblent à de l'arachide, surtout le combivir et la névirapine ressemblent beaucoup à de l'arachide. Estocrin (stocrin) ressemble à un œuf. En plus, la plupart des patients prennent du combivir et du névirapine, c'est pourquoi on appelle les ARV guërtégui ».

Cette stratégie est promue et conseillée en particulier dans une association. Une de ses membres explique :

« Ce n'est pas seulement à cause de la ressemblance qu'on l'appelle guërtégui, mais cela nous permet d'en parler sans que les autres comprennent. C'est une sorte de code. Parfois on peut être dans un transport en commun et dire 'bilay, guërtégui yégne ko diaféné' (ce n'est pas facile de croquer cette arachide) par exemple. Ainsi, les autres ne vont pas comprendre mais nous, nous allons nous comprendre. »

Enfin une personne, imprégnée du souci de ne pas permettre l'identification d'un antirétroviral, désigne son médicament par un terme euphémisant :

« Moi je ne prononce même pas leurs noms. Je ne fais que les prendre… J'avais des problèmes de nerfs, je les considère comme des médicaments pour les nerfs. Chaque fois que j'oublie de les prendre, mes enfants me disent « Maman, tu ne prends pas tes médicaments, tu risques de te réveiller avec des problèmes de nerfs » (Sofiatou).

Les termes de « première ligne » et « deuxième ligne » sont également utilisés par des personnes qui ne connaissent pas toujours le nom (DCI ou commercial) spécifique des antirétroviraux, notamment lorsqu'elles--mêmes ont dû changer de régime thérapeutique. Le terme Bactrim est largement connu, cité par des personnes qui ne connaissent aucun nom d'antirétroviral.

3.2.2. Les discours sur un traitement toujours salvateur

La quasi-totalité des personnes qui se sont exprimées commentent le traitement de manière très positive. Cette appréciation se décline de diverses manières. Certaines manifestent un rapport souvent assez direct au médicament, qui ne semble plus soulever de question :

« Je ne sais pas (autre chose), mais je sais que les médicaments sont efficaces » (Coumba).

[9] cf. Fanget, D., 2005

« C'est facile de parler des effets positifs puisqu'on est encore en vie (rires). Ça fait 13 ans que je suis là. Le traitement a allongé ma durée de vie. » (Fanta)

« Moi je sais que les médicaments sont bons parce que lorsque j'ai commencé le traitement, les gens me disaient que je n'allais pas vivre plus de 3 mois... Grâce aux médicaments, j'ai vécu… D'ailleurs, tous ceux qui avaient des soupçons au début ont fini par croire que je n'ai pas le VIH grâce à la façon dont mon état s'est amélioré. Même son frère qui devait m'épouser (lévirat) après le décès de mon mari n'y croit plus. Il dit que je n'ai pas le VIH. » (Karimatou)

« Je n'ai remarqué que de bonnes choses. Comme je te l'avais dit, je tiens beaucoup à mon traitement et je respecte toujours mes RV. D'ailleurs, je viens toujours la veille du RV fixé. Même tu vois, je fais toujours attention à mon traitement. Je tiens beaucoup à mon traitement… J'ai souvent la forme au point que les gens en parlent. » (Bousso)

« Sans ces médicaments, peut-être qu'en ce moment, je ne serais pas là ». (Aïda)

Les personnes sollicitées pour expliquer les effets des antirétroviraux le font souvent en mettant en contraste la vie « avant le traitement » et celle « après » :

« Je trouve que c'est bien. Depuis que j'ai commencé à prendre les médicaments, je rends grâce à Dieu. Maintenant, je parviens à travailler. Toi-même tu l'as constaté, je ne me repose pas. Avant de commencer le traitement, je ne faisais rien, j'avais épuisé toutes mes économies. Mais maintenant, je remercie le bon Dieu. Je trouve que le médicament est très bon. » (Bigué)

« Avant le traitement, j'étais dans la misère, j'avais peur. Mais quand j'ai commencé à prendre les médicaments, je suis devenue confiante. J'ai grossi, mes habits étaient devenus serrés. J'avais de l'appétit. Je mangeais beaucoup car j'avais tout le temps faim. La première fois que j'ai pris les médicaments, j'avais des vertiges et j'ai eu sommeil. Mais je n'ai pas senti de déformation sur mon corps. » (Bousso)

« Au début de ma maladie, je n'arrivais même pas à travailler. Mais maintenant, je fais tout, je pile, je cultive, bref, je parviens à faire tous mes travaux domestiques. Peut-être, au début du traitement, j'avais juste des vertiges, mais ça va, je rends grâce à Dieu. Les médicaments sont vraiment efficaces… » (Coumba)

Ces descriptions d'états antérieurs marqués par la fatigue, les « petites maladies », la maigreur, et parfois un état clinique préoccupant, tiennent au fait que la majorité des personnes de la cohorte étaient symptomatiques au moment de leur mise sous ARV. Ces souvenirs sont rapportés avec précision bien qu'ils datent d'environ dix ans (respectivement 9, 10 et 12 ans pour les personnes qui s'expriment ci-dessus).

La dimension psychologique est aussi souvent mentionnée, attestant d'un sentiment de sécurité apporté par les traitements qui transparait dans de très nombreux entretiens, explicite dans les extraits suivants :

« Je pense que les gens ont réalisé l'utilité des médicaments. Ils nous permettent de nous maintenir en vie. L'espoir naît avec les médicaments. Psychologiquement, on tient le coup parce qu'on sait qu'avec les médicaments, la maladie ne va pas gagner du terrain. » (Bassirou)

« Moi pour revenir aux effets des médicaments, je dirais que grâce à eux, je ne suis plus maladive comme avant. J'étais tout le temps malade. J'ai repris ma forme grâce aux médicaments. Lorsque je prends les médicaments je me sens bien parce que psychologiquement je suis rassurée. C'est comme si j'étais guérie. » (Mariama)

D'ailleurs on peut se demander au vu de certains entretiens si cet effet globalement positif ne conduit pas certaines personnes à attribuer des troubles concomitants à des causes non liées au VIH ou au traitement, ou à les minorer :

« Mais parfois je maigris, pas à cause de la maladie, mais juste à cause des soucis (…) Je sens juste un zona. J'en ai même parlé au médecin. Ça brûle de temps en temps. Il m'avait prescrit une pommade. Mais ça ne me fatigue pas. » (Bousso)

Le constat empirique de l'efficacité des traitements au vu de ce que sont devenues des personnes proches -qui ont ou n'ont pas utilisé les antirétroviraux- renforce ce sentiment de sécurité et d'efficacité des traitements :

« Je pense qu'on est tous des croyants, qu'on soit musulman ou chrétien. Nul ne peut échapper à la mort… avant on disait qu'on ne pourrait pas vivre au-delà de 10 ans avec le VIH et pourtant beaucoup de personnes sont mortes avant nous. Si je prends exemple sur mon fils, je n'avais aucun espoir quant à sa survie et pourtant il vit encore. Donc je me dis qu'il n'y a pas lieu de s'alarmer, Dieu est Grand. » (Maïmouna)

« Moi par exemple, ma fille fait sa licence cette année et pourtant elle est née avec le VIH. Seul Dieu sait les effets à long terme et on espère qu'on trouvera le médi-

cament curatif avant que les médicaments ne fassent d'autres effets » (Soukeye)

Certaines personnes évoquent le contexte favorable de la prise en charge par l'équipe du CHU de Fann qu'elles associent au traitement, ce qui montre que le sentiment de sécurité qu'apporte le traitement est en grande partie construit par le suivi médical associé :

« Ah, je suis encore là, donc c'est efficace. Ce sont les effets secondaires seulement qui posent problème mais sinon, c'est efficace. C'est réconfortant de savoir que si on prend ça on peut encore aller de l'avant. Et puis il y a les médecins qui sont là, qui nous suivent pas à pas, qui supportent nos caprices (…) parfois c'est dur pour eux hein. Tu as ton malade qui ne prend pas ses médicaments et qui dit qu'il les prend… » (Fanta)

D'autres personnes expriment aussi leur sentiment d'avoir été « élues » en recevant ce traitement :

« Si je devais parler des effets du traitement de façon objective, je dirais que le traitement est bon. Je rends grâce à Dieu parce qu'il y a des gens qui en souffraient et qui n'ont pas bénéficié du traitement. Donc il y a de quoi se réjouir. En plus, je ne peux pas dire que ceci ou cela a été causé par le traitement. En tout cas, de mon côté. Chacun a sa façon de voir et de sentir les choses. Mais moi, je n'ai pas de problème. Je considère les médicaments (antirétroviraux) comme tout autre médicament. Comme l'aspirine, la vitamine C, le paracétamol. D'ailleurs, j'ai mis mes médicaments dans des boîtes de vitamine C. Je n'ai vraiment aucun problème. » (Laffia)

Ce sont surtout les personnes atteintes de lipodystrophies sévères qui disent que leur traitement est « trop fort » (Karimatou) ou difficile à supporter :

« Xana metti rék, mettina dé mom (c'est très dur). Le médicament est problématique. Tu dois l'emporter là où tu vas. Ça déjà, c'est des problèmes. En plus ils m'ont causé des effets secondaires, mon corps n'était pas comme ça. » (Tabara)

C'est aussi le cas d'une personne qui souffre beaucoup de son état clinique marqué par une obésité et des lipodystrophies dans le contexte social d'une jeune femme qui ne parvient pas à se marier. Elle discute les perceptions très favorables des antirétroviraux exprimées par les autres patients :

« A part le médecin, est-ce que vous avez discuté avec d'autres personnes ?
-Non, vous avez l'impression que les gens se suffisent de peu. Le fait d'avoir les ARV gratuitement, pour eux c'est, c'est le ciel en cadeau. Mais, moi, ça ne me suffit pas… » (Aïda)

3.2.3. Les perceptions du mode d'action du traitement

Pour toutes les personnes qui se sont exprimées à ce sujet, le traitement va dans le sang, car c'est là qu'est le virus.

« Les médicaments vont dans le sang et endorment le virus » (Ndella)

« … d'autant plus que c'est toujours dans le sang qu'on vérifie l'état de la maladie » (Codou)

« Ils atténuent le virus et le mettent en quarantaine. Ainsi, il ne pourra pas se multiplier. Le médicament ne tue pas le virus, mais il l'endort à tel point qu'il ne puisse plus bouger. C'est comme un somnifère » (Sofiatou)

On reconnaît ici deux métaphores biomédicales, utilisées dans les séances d'information pour les patients, qui se télescopent : celle de la « mise en sommeil » permet d'expliquer que le traitement ne fait pas disparaître le virus, et d'évoquer les risques liés à l'inobservance ; celle de la « guerre entre virus et médicaments » est utilisée pour expliquer le rôle des CD4. La contradiction ne paraît pas gênante, les personnes disent rapporter ce que les médecins et les associations leur ont expliqué.

« Bon, d'après ce que le médecin a dit, si tu continues à prendre correctement les médicaments, ils finiront par gagner le combat avec la maladie. C'est d'ailleurs pourquoi on nous demande de respecter le traitement sinon le virus risque d'être puissant » (Dibor).

Une personne rapporte de manière détaillée un propos dont des éléments sont exprimés par plusieurs répondants :

« J'ai une fois rencontré une dame qui essayait de me convaincre d'aller voir un médecin traditionnel mais je lui ai dit 'Laisse-moi suivre le traitement là, puisqu'on m'a donné un « somnifère » car, si jamais tu ne prends pas tes médicaments, en une fraction de seconde le virus peut se multiplier…' Si jamais tu restes des moments sans prendre ses médicaments, c'est comme la tuberculose, si tu reprends le traitement, la dose habituelle ne te suffira pas, on sera obligé de te donner un autre traitement et il y a des risques. Alors cela ne sert à rien de ne pas respecter son traitement.

Moi je suis toujours sur la première ligne, je n'ai pas changé de médicament » (Sofiatou)

Ces propos sont tenus sous des formes différentes, qui reflètent les mêmes notions de base concernant le mécanisme et le lieu d'action des médicaments. D'autres notions font l'objet de propos apparemment contradictoires, ou qui semblent être utilisés de manière parfois erronée et assez subjective, notamment autour de la notion complexe d'amélioration sans guérison. Ainsi, ces explications d'une médiatrice :

« L'organisme humain est composé de charge virale et de CD4. Les analyses qu'on fait sont destinées à vérifier la charge virale qui est la défenseure de l'organisme. Parfois tu peux avoir un taux de CD4 élevé et une charge virale qui n'est pas normale, et cela prouve que tu ne respectes pas les prises des médicaments. Si la charge virale est indétectable comme c'est le cas avec mon fils, cela veut dire que le traitement est bon. Il y a des patients qui étaient partis se faire soigner chez Yaya Djame président de la Gambie, lorsqu'ils sont revenus, leur charge virale était indétectable. Ils ont pensé qu'ils étaient guéris, mais ils se trompent parce qu'avoir une charge virale indétectable ne veut pas dire qu'on est guéri. Beaucoup de patients se leurrent sur ça… » (Maïmouna)

La quasi-totalité des personnes interrogées ont participé au moins une fois à un groupe de parole –qui est en fait souvent une séance d'information. Cependant, la plupart d'entre elles n'ont suivi qu'une seule ou quelques séances pour une durée moyenne de traitement de près de dix ans. Les notions transmises pendant ces séances peuvent donc être réinterprétées et subir des glissements de sens sans que de nouvelles discussions avec des professionnels de santé permettent de les corriger. Les propos des patients montrent aussi que les discours tenus sur la physiologie, très superficiels, restent marqués par leur finalité qu'est l'incitation à l'observance.

En résumé, les patients doivent mettre en place des tactiques de reconnaissance de médicaments antrétroviraux qui leur parviennent sous des formes très diverses, et ils doivent s'adapter aux changements des produits fournis. Les traitements sont toujours perçus de manière très favorable, malgré les plaintes décrites plus haut, car les représentations de l'infection à VIH en l'absence d'antirétroviraux sont marquées par l'image de la mort. L'efficacité des antirétroviraux n'est pas argumentée par des discours évoquant leur mode d'action pharmacologique mais s'appuie sur des histoires de cas aboutissant soit à un décès, soit à une vie « normale » en fonction de l'observance de ces traitements. Ces propos reviennent souvent à l'expérience des premières années du programme d'accès aux ARV. A un autre niveau, les perceptions de notions clé concernant la physiologie du VIH et le mode d'action des ARV apparaissent très labiles, hétérogènes, en partie contradictoires, ce qui appelle des études complémentaires pour mieux connaître les modalités et effets sémantiques de la circulation de l'information scientifique entre professionnels de santé, intervenants sociaux, associations, média et patients.

3.3. La temporalité des effets du traitement

A l'exception des personnes atteintes de lipodystrophies dont l'histoire est marquée par le rapport au médicament qui a provoqué la lipodystrophie –et par la date de fin de la prise de ce traitement-, la narration de l'expérience du traitement par les personnes que nous avons interrogées distingue trois périodes : la période du début présentée comme une phase d'adaptation, une période « de croisière » pendant laquelle le traitement ne pose pas de problèmes particuliers, et une période où le traitement va cesser de faire son effet favorable du fait de l'apparition d'une résistance. Pendant la période « de croisière » des changements de traitement peuvent avoir lieu pour des raisons diverses, qui introduisent un quatrième type de période, transitoire. Ces catégories temporelles sont émiques, et exprimées de manière assez homogène par les répondants.

3.3.1. La phase d'adaptation

La phase d'adaptation initiale, déjà analysée dans l'enquête de 2001 (Desclaux et al. 2002) et conceptualisée par Janine Pierret (Pierret et groupe d'études APROCO ANRS EP11 2001), est rapportée de plusieurs manières. Les personnes interrogées décrivent des effets indésirables des médicaments, souvent immédiats après les prises, tels que des diarrhées, des vomissements ou des vertiges, qui se sont espacés et amenuisés au bout de quelques jours ou quelques semaines.

« C'est vrai que tout médicament a des effets indésirables, mais moi, je rends grâce à Dieu, je n'ai pas eu de problème. Peut-être une diarrhée et c'était juste au début parce que mon organisme n'y était pas encore habitué. » (Laffia)

« Au début, je sentais quelques effets à cause des médicaments, surtout ceux que je prenais le soir. Ça me faisait comme des brûlures à la bouche, un goût amer. C'était très fort. Mais c'était quand même bon. » (Bousso)

Cette phase a coï` cidé pour les perso` ` es i` terrogées avec les débuts de l'ISAARV, lorsque la forme galé` ique, le volume des comprimés, les co` trai` tes et les régimes étaie` t plus difficiles à supporter, ce que rapporte` t plusieurs perso` ` es :

« Ah, le traitement, avant, c'était les comprimés blancs et trop gros. Je pense qu'on en prenait deux fois ou trois fois. Mais je n'ai jamais eu de problèmes. (…) C'est après qu'on les a changés. Les nouveaux sont plus faciles à avaler. C'est comme de l'aspirine. Tu en prends matin et soir. C'est plus pratique en plus ça ne t'empêche pas de jeûner. » (Laffia)

La phase i` itiale est co` sidérée comme surmo` tée grâce à l'adaptatio` du corps au médicame` t. Plusieurs perso` ` es prése` te` t cela de ma` ière assez explicite, ce qui co` duit à co` sidérer les effets i` désirables du traiteme` t pe` da` t cette période comme « ` ormaux », sa` s co` séque` ce.

« Moi aussi, au début du traitement j'ai noté quelques difficultés. Les médicaments que je prenais la nuit me donnaient des vertiges. Lorsque j'en ai parlé à mon médecin, il m'a demandé de continuer et m'a dit que je finirais par m'y habituer. Maintenant j'y suis habituée et je n'ai aucun problème. Ni problème dermato, ni rien sauf que cela me fait beaucoup uriner. » (Nafi)

« C'est vrai qu'au début du traitement, les médicaments peuvent te perturber parce que l'organisme n'y est pas encore habitué. Mais dès que la personne s'y habitue c'est fini. Moi-même au début j'ai été perturbée, j'ai aussi vu quelqu'un qui a eu le corps enflé au début de son traitement. » (Soukeye)

D'ailleurs les médeci` s peuve` t co` tribuer à u` e telle i` terprétatio` :

« C'est vrai qu'au début j'avais de petits boutons, des abcès, mais lorsque je suis partie voir Dr N., il m'avait dit que c'est la maladie qui descendait. » (Tokoselle)

U` des symptômes est cepe` da` t décrypté comme pathologique par la perso` ` e qui l'a éprouvé, ce qui peut être lié d'u` e part à so` caractère ` euro-psychiatrique, d'autre part au fait que le médeci` a cha` gé le traiteme` t, attesta` t bie` du rapport avec le médicame` t :

« Moi au début, lorsque j'ai commencé à prendre les médicaments bleus, j'ai déliré un soir. J'ai eu l'impression que c'est ma tête qui tournait, j'étais sous la moustiquaire, mais je l'ai déchirée, j'ai enlevé mes boucles d'oreilles, j'ai déchiré mes habits… Mes petits-fils pleuraient, ils croyaient que j'étais devenue folle… » (Tokoselle)

L'e` semble des e` tretie` s mo` tre que cette phase d'adaptatio` est perçue comme u` e période pe` da` t laquelle le corps appre` d à métaboliser le traiteme` t, l'adaptatio` éta` t prése` tée sous u` e dime` sio` dava` tage physiologique que comporteme` tale : l'i` tégratio` des co` trai` tes des prises ou les difficultés pour i` gérer des comprimés alors volumi` eux et ` ombreux ` e so` t pas mises e` ava` t, ` i même me` - tio` ` ées par la plupart des perso` ` es i` terrogées. Cette adaptatio` corporelle est souve` t décrite de ma` ière directe, ` o` problématique :

« Au début, j'avais des nausées, mais après ça s'est arrêté. » (Néné)

3.3.2. La phase « de croisière »

La majorité des perso` ` es i` terrogées explique` t que la prise des médicame` ts ` e pose pas de problèmes et que l'habitude a pu s'i` staller. Cette habitude repose ` éa` moi` s sur quelques précautio` s co` cer- ` a` t le mome` t de la prise pour éviter les effets corporels, et co` cer` a` t la gestio` du secret.

Si certai` es perso` ` es dise` t ` e rie` éprouver lorsqu'elles pre` ` e` t leur traiteme` t, d'autres co` trôle` t le mome` t de la prise par rapport à leur repas ou à leur activité :

« Si tu prends les médicaments sans t'allonger ou sans avoir bien mangé, tu risques d'avoir des vertiges. » (Dibor)

« Moi si je ne me couche pas aussitôt les médicaments avalés, je risque de tomber. Surtout quand il s'agit du dernier médicament que je prends les soirs. C'est pourquoi je fais tout ce que j'avais à faire avant de les prendre. Je n'arrive même plus à regarder la télé après les avoir pris. Si jamais je m'aventure à me lever du lit avant que le médicament ne finisse de faire son effet, je peux avoir des vertiges et tomber. Mon fils lui, les prend sans problème, mais pas moi. Lorsque je les prends, c'est comme si ils montaient dans ma tête, je ressens des vertiges et des maux de tête. Surtout le dernier médicament que je prends, le rose » (Tabara)

« Après la prise j'ai des vertiges. Je sens la nécessité de me reposer juste après la prise. D'ailleurs, moi je prends mes médicaments la nuit. Si ce n'était pas le cas, ce serait difficile. » (Karimatou)

« Dés que je prends les médicaments, je me sens troublée. Une sensation bizarre. C'est comme si j'étais ivre. Mais, après repos et sommeil, au réveil je ne ressens plus rien ». (Karimatou)

A tel point que cette personne a adapté ses horaires en fonction de l'heure de prise du traitement :

« Moi je fais toujours mes prières avant de les prendre ». (Karimatou)

Une personne se plaint des effets corporels continus du traitement :

« Hum…, j'essaie de supporter, mais ce n'est pas facile. Parce que j'ai l'impression que je sens les médicaments. Parce que, quand je vais dans les toilettes, je sens les médicaments, quand j'urine, je sens les médicaments, même quand je fais sortir du gaz, je sens les médicaments. Les gens autour ne peuvent pas savoir que c'est les médicaments, mais moi je le sais. » (Aïda)

3.3.3. La phase de saturation ou résistance

Un point sur lequel les avis divergent est celui des effets du traitement à long terme. Pour certaines personnes, tout traitement perd de son efficacité avec le temps. Les personnes qui s'expriment ne pensent pas avoir atteint cette phase de saturation, qui est plutôt de l'ordre de l'hypothèse.

« Moi, j'ai une inquiétude, on sait tous que même à force de prendre des aspirines, elles finiront par être inefficaces donc je m'inquiète parce que ça fait 11 ans que je prends mes médicaments, je me demande si ces médicaments continueront à être efficaces. Je pense qu'il faut que les chercheurs fassent des efforts pour trouver le médicament curatif. » (Madior)

Cette évolution est un motif de préoccupation partagé par plusieurs personnes, qui extrapolent à partir de ce qu'elles connaissent à propos d'autres médicaments :

« Si, je le pense, c'est vrai que ça ne m'est pas encore arrivé, mais, indépendamment du VIH, toute accumulation de médicament peut être nocive pour l'organisme. Par exemple, si vous avez l'habitude de prendre du paracétamol, il arrivera un moment où il ne fera plus d'effet sur le corps, il ne va plus vous servir à grand-chose. C'est pourquoi je m'inquiète pour moi » (Aby)

Quelques personnes mettent cela en lien avec la notion d'accumulation du médicament dans le corps, comme cette personne qui considère par ailleurs qu'à cause de leurs caracétristiques organoleptiques les ARV échappent à ce risque, ce qui peut renvoyer à des représentations de la toxicité.

« Tant que les médicaments ne laissent pas de dépôt, ils sont sans danger. Si c'était le cas, ils peuvent l'être car à force de les prendre, ils peuvent te causer des problèmes de constipation ou d'estomac. C'est ce qui était arrivé à mon défunt mari. Il prenait de l'aspirine, mais il a fini par avoir des problèmes de constipation et d'estomac. Je pense que ce n'est pas le cas pour nos comprimés puisqu'ils ne sont ni amers ni acides, ils ne doivent pas poser de problème en principe » (Tokoselle)

La personne qui s'exprime ci-dessous est médiatrice. Elle reprend les mêmes notions en utilisant de manière particulière (retrouvée chez deux autres personnes) le terme résistance :

« Ça dépend des personnes. Il y a des gens qui, à force de prendre, leur organisme finit par développer des résistances. Du coup, le traitement ne sera plus efficace pour eux et on sera obligé de donner à la personne des traitements de 2ème ligne. Il y a même des gens qui ont développé des résistances en 2ème ligne et il n'y a pas encore de traitement pour la 3ème ligne. Parfois aussi, le fait de prendre tout le temps les médicaments peut diminuer la charge virale du patient. Il y a des gens qui ont même des charges virales indétectables et souvent on te dit que tu peux te marier. Surtout les veuves. Il y a des gens en revanche qui finissent par développer des résistances à force de prendre régulièrement les médicaments. » (Mariama)

On comprend qu'ici la notion biomédicale de résistance virologique a été réinterprétée comme une résistance de l'organisme, dans le contexte d'un modèle interprétatif préexistant qui considère qu'il existe une tolérance aux médicaments, variable selon les personnes. Ce dernier propos traduit peut-être aussi la notion d'échappement thérapeutique, qui fut un temps utilisée par les soignants pour évoquer les résistances virales non expliquées par des facteurs virologiques ou comportementaux.

3.3.4. Les changements de traitement

Les changements de traitement sont évoqués dans plusieurs circonstances :

• en lien avec le patient (réduction de l'efficacité ou apparition d'un effet indésirable) :
« Moi, c'est le Crixivan qu'on m'avait changé car il me donnait des nausées ». (Mame Awa)

• en lien avec l'approvisionnement (rupture de stock, disponibilité d'une nouvelle formule plus intéressante, ou changement de fournisseur) :
« Oui, le Combivir mais on l'a changé. Mais moi d'habitude on ne me change pas de médicament, c'est parce qu'il y avait une rupture que Dr G. a combinéles

prises. Au lieu de prendre trois comprimés, je n'en prends que deux. » (Karimatou)

La confrontation des discours à l'historique des régimes thérapeutiques suivis par 20 personnes montre assez peu de commentaires à propos de ces changements. Cependant le changement introduit une nouvelle phase d'adaptation, parfois marquée par des effets indésirables. D'autre part les nouveaux traitements sont jugés par comparaison avec les premiers :

« Moi lorsque j'ai commencé mon traitement de deuxième ligne, j'ai eu la diarrhée durant deux jours. Ils sont plus forts que les premiers. » (Yaye Ndeye)

La notion de menace d'un passage en deuxième ligne n'est évoquée que par un petit nombre de personnes, soit mieux informées du fait de leur niveau d'éducation ou de leur proximité avec le système de soins (des médiatrices par exemple), soit ayant déjà éprouvé elles-mêmes le changement de ligne. Pour les autres, la confiance dans le traitement et dans les médecins pour obtenir un traitement efficace domine les propos.

En résumé, les patients rapportent leur expérience comme « traversant » trois périodes au cours desquelles les effets secondaires sont vécus de manières différentes : une phase « d'adaptation » (où les symptômes sont minimisés) ; une phase « de croisière » qui suppose des ajustements comportementaux et qui peut aussi comporter des changements nécessitant de nouvelles phases d'adaptation ; et enfin une phase de saturation du corps ou de résistance, imaginée ou anticipée par les patients sur le modèle de l'échappement thérapeutique.

3.4. L'attribution causale des troubles

Nous avons décrit les plaintes des patients, et certains aspects de leur rapport aux médicaments. Les entretiens ont permis d'obtenir des informations complémentaires sur la manière dont les personnes définissent les causes de leurs plaintes.

Quelques patients éprouvent des troubles dont ils ne peuvent dire s'ils sont dûs aux complications de l'infection à VIH, aux antirétroviraux ou à des pathologies intercurrentes. Ainsi cette femme, 57 ans, dit :

« On m'a changé deux fois de médicament. Au début, c'était très dur de prendre le traitement avec les diarrhées… de petites maladies… Mais là, maintenant, je le supporte. Mais j'ai toujours des maux de tête, je ne sais pas si c'est dû à la maladie. C'est ça qui me fatigue. Je ne sais pas si c'est dû à ça, comme je suis diabétique, drépanocytaire, diabétique et tout ça. » (Fanta)

Pour elle, *« c'est vrai qu'on ne peut pas guérir, mais on est confiant parce qu'on prend des médicaments qui peuvent peut-être allonger les années de vie. Il s'agit de savoir ça et c'est encourageant. C'est ça le problème, le fait de savoir qu'on ne peut pas guérir. Mais quand on a les médicaments, on fait avec. Moi j'ai eu beaucoup de problèmes pour supporter cela... Moi, il y a eu des moments où j'ai craqué, je me disais pourquoi prendre les médicaments si on sait qu'on va mourir. Mais il y a toujours des effets positifs dans les médicaments. »*

Ainsi, bien qu'elle considère que son traitement a provoqué l'amaigrissement de ses hanches et de son visage, ainsi que ses vertiges et son diabète, elle avance que cela en vaut la peine. D'ailleurs, après une période pendant laquelle elle explique n'avoir pas pris son traitement tout en prétendant le faire, elle est désormais observante.

D'autres personnes ne font pas la distinction entre la maladie et le traitement comme cause des symptômes qu'elles éprouvent :

« Je l'ai pensé depuis le début. Que c'est dû à la fois à la maladie aux ARV et aux soucis. » (Tabara)

Quelques-unes raisonnent par déduction sur la base de la disparition des symptômes sous traitement :

« Avant de prendre le traitement, je constatais constamment des chutes de cheveux et je ne comprenais pas. C'est après que j'ai compris que c'était dû au VIH. » (Yaye Ndeye)

La majorité des personnes considèrent le traitement comme cause de leurs symptômes, surtout lorsque leurs troubles correspondent à des effets secondaires des antirétroviraux identifiés par la médecine, selon les informations délivrées par l'équipe soignante :

« Parce que c'est le premier médicament (les gros comprimés) qui a causé mon diabète. Parce qu'il parait que ces médicaments ont du sucre il faut qu'on les change. Parce que, un jour, lorsqu'on faisait un groupe de parole Dr. nous avait parlé des médicaments, depuis lors, je n'en vois plus. On les a changés parce qu'ils causent le diabète. » (Bigué)

C'est aussi le cas pour ceux, très peu nombreux parmi les personnes que nous avons interrogées, qui ont recherché ailleurs l'information sur les traitements :

« J'ai peur que les médicaments nous causent d'autres maladies comme des cancers.

- L'avez-vous lu quelque part où c'est juste une crainte ?
- Je l'ai lu quelque part. Ils ont dit que les médicaments pourraient causer des cancers, des problèmes cardiaques, en tout cas selon ce que j'ai lu. » (Mame Awa)

Les perceptions concernant la cause des troubles semblent être élaborées essentiellement à partir des informations obtenues auprès du médecin et au cours des groupes de parole, moins fréquemment auprès des médias, et à partir de l'expérience personnelle. Assez souvent l'intrication des symptômes et la coexistence d'autres pathologies identifiées en tant que telles par la biomédecine, comme le diabète, réduisent la possibilité de distinguer les troubles ; dans ce cas les personnes ne mettent pas en avant une cause plutôt que l'autre. Mais les propos sont aussi marqués par le fait que les personnes ont reçu des informations précises sur les traitements antirétroviraux et leurs effets, ce qui conduit certaines d'entre elles à évoquer explicitement des effets secondaires ou indésirables, même lorsqu'elles ne les ont pas éprouvés elles-mêmes. De manière plus générale, les troubles éprouvés sont assez souvent attribués au traitement, même lorsqu'ils pourraient objectivement être provoqués par des pathologies intercurrentes.

La question du rôle du vieillissement dans la survenue de leurs troubles a été posée aux personnes du groupe atteint de lipodystrophies, auxquelles il a aussi été demandé si elles avaient le sentiment qu'elles vieillissaient plus rapidement que la normale. Les réponses ont été très diverses. Quelques exemples :

« Je ne sais pas si c'est par rapport au comportement, mais, je ne le sens pas. J'ai 43 ans, je pense que mon physique correspond à mon âge. En tout cas, je ne le sens pas. » (Abdou)

« Oui, bien sûr que j'ai vieilli.
- A cause du VIH ou des ARV ?
- Les deux à la fois. Peut-être que je manque un peu d'hygiène de vie parce que je fume. J'ai envie de laisser, mais ce n'est pas facile. Il ne me reste que le tabac. J'ai cessé de prendre de l'alcool, je n'ai plus de femme… » (Bassirou)

« Avez-vous l'impression d'avoir vieilli plus vite… ?
- Oui, parce que, tu as vu, même ma tante qui a 73 ans est plus jeune que moi.
- Pensez-vous que c'est dû aux ARV ou à la maladie ?
- Je crois que c'est dû à la maladie, parce que, quand je viens au groupe de parole. Je vois des malades qui ont les mêmes choses... Ça vieillit vite. » (Léna)

« Avez-vous l'impression d'avoir vieilli très vite ?
- Non, mais lorsque j'avais maigri au début du traitement, j'avais l'impression d'avoir vieilli, mais depuis que j'ai repris mes forces, j'ai rajeuni. » (Ama)

Ces extraits d'entretiens, comme les autres propos recueillis, montrent la place de la subjectivité dans l'appréciation du vieillissement : pour l'éprouver ou le mesurer, certains se comparent physiquement à des proches (soeurs et frères, personnes dont l'âge est connu), ou se basent sur l'apparence appréhendée au travers du regard de tiers. D'autres personnes mettent en avant une appréciation fonctionnelle de leurs capacités ; d'autres enfin comparent leur apparence au moment de l'entretien avec une photo antérieure. Les propos rapportent des appréciations très hétérogènes sur le vieillissement, perçu tantôt comme une cause et tantôt comme une conséquence de l'état de santé. Le thème mériterait une investigation plus poussée pour appréhender les représentations d'une éventuelle distinction entre vieillissement « normal » et « pathologique » de manière suffisamment solide. Ces données permettent déjà de dire que la notion de « vieillissement accéléré dû au VIH » n'a pas (encore ?) été introduite par les agents de santé ou au travers de sources d'information médicale, et n'apparaît qu'au second plan, derrière les effets indésirables des antirétroviraux, dans les propos des patients.

En résumé, les démarches d'interprétation et d'attribution causale des troubles semblent assez tâtonnantes, peu affirmées et trop liées à des situations individuelles pour que se dégagent des tendances collectives nettes. Néanmoins l'enquête, bien que limitée sur ce thème, a recueilli des éléments d'interprétation qui assemblent diversement le VIH, les ARV et le vieillissement.

4. DISCUSSION ET CONCLUSION

« Le traitement ça va ? » « Je pense que c'est bien. C'est normal. » (Bintou)

De manière générale, les personnes que nous avons interrogées, qui sont âgées en moyenne de près de 50 ans et qui sont sous traitement antirétroviral depuis environ 10 ans, ont construit une forme d'expérience de la maladie et du traitement qui leur permet pour la plupart d'entre elles de « gérer » leurs troubles. Les plaintes que les entretiens ont recueillies sont pour la plupart de ces personnes contrebalancées par un discours favorable au traitement.

Certes, une enquête auprès de cette population –parmi lesquelles des personnes expriment toujours le sentiment d'avoir été très favorisées en accédant au

programme à son début il y a plus de dix ans- risquait d'encourager l'expression d'une satisfaction visant à maintenir une bonne interaction avec le service de soins et l'équipe de recherche « en général ». Néanmoins, les conditions de l'enquête, qui ont tenté de faciliter le caractère spontané et indépendant des témoignages et des commentaires, et le fait que certaines personnes n'ont pas hésité à formuler des doléances et critiques, laissent penser que les plaintes, en particulier somatiques, ont bien été exprimées.

Les personnes que nous avons interrogées ont éprouvé des difficultés et des troubles somatiques – de natures et à des degrés assez divers- qu'elles attribuent essentiellement aux traitements. Ces troubles sont interprétés de manières différentes en fonction du moment de leur survenue : juste après la prise du traitement, ils sont considérés comme une réaction de l'organisme, et dans la période qui suit le passage à un nouveau médicament ils sont souvent considérés comme une manifestation de son travail d'adaptation. Dans les deux cas les symptômes relèvent du « normal » et ne suscitent pas de recherche de soins, mais la personne met en oeuvre des « stratégies du quotidien » pour en limiter l'impact. Dans les cas où ces troubles correspondent à des effets secondaires spécifiques et associés à un antirétroviral, ils sont alors identifiés par les médecins et les patients adhèrent à l'explication qui en est donnée. Cette attitude collective que rapportent toutes les personnes interrogées pourrait être considérée comme relevant de ce que les sociologues qualifient de « travail de normalisation » dans l'expérience de la maladie chronique, ce qui met bien en relief l'idée que les personnes apprennent de manière plus ou moins inconsciente à construire activement le symptôme comme un non-événement –en dehors des cas où le médecin le traite comme un problème.

Néanmoins une autre hypothèse peut être discutée : ces effets des traitements sont peut-être peu rapportés parce qu'en dehors de l'ISAARV la possibilité de décrire à un médecin les effets indésirables d'un traitement est relativement exceptionnelle dans un contexte où les recours aux soins relèvent le plus souvent d'une prise en charge « aiguë » et ponctuelle, qui donne peu l'opportunité de discuter du traitement a posteriori. Cette dimension ne concerne pas les personnes qui ont des troubles assez invalidants –polypathologies, atteintes neurologiques ou lipodystrophies, dont l'expérience est davantage analysée dans le chapitre sur les lipodystrophies que dans ce chapitre.

L'attribution des troubles aux médicaments par les personnes qui les éprouvent atteste de la prééminence du modèle interprétatif biomédical. Les séances d'éducation thérapeutique qui informent à l'avance sur les effets secondaires, en complément de l'information donnée par les médecins pour permettre de mieux gérer des effets indésirables en les anticipant, contribuent à cette biomédicalisation en favorisant l'expression des plaintes selon des idiomes de détresse prédéterminés. Ceci est patent lorsque les personnes emploient des termes français pour parler de leurs troubles au cours d'un entretien réalisé en wolof (exemple : ballonnement).

Les explications données par les personnes sur le mode d'action des antirétroviraux portent aussi la marque du discours biomédical, avec son lexique, ses métaphores et son argumentation. Le discours biomédical diffusé dans cet espace de communication entre patients, médiateurs, membres associatifs et équipe soignante, correspond cependant à une sélection parmi les connaissances scientifiques et les discours en circulation dans le monde médical. L'infection à VIH reste dans les discours locaux une « maladie du sang », quelles que soient les informations données à cet égard, alors que les signes éprouvés par certains patients, les informations sur les « sanctuaires » ou les messages de prévention mentionnant le sperme, les sécrétions vaginales et le lait, auraient pu populariser la notion de diffusion du VIH dans les tissus, les organes et d'autres fluides corporels. Les examens biologiques régulièrement pratiqués sur les échantillons sanguins alimentent probablement des représentations anciennes centrées sur le sang, véhiculées et renforcées par le caractère simplificateur des messages sanitaires diffusés dans l'espace de communication local (groupes de parole, consultations médicales, échanges avec les médiateurs et entre patients).

Nous n'avons pas recueilli de discours très critique sur les médicaments, alors que les multiples changements de formes médicamenteuses par exemple auraient pu être le sujet de protestations. Outre le fait que les personnes qui se sont exprimées considèrent en majorité qu'elles « vont bien » grâce au traitement, ceci tient peut-être au fait que ces personnes ont suivi les avancées en matière de traitement, passant de régimes très contraignants à des formes combinées nécessitant moins de prises et moins de précautions. Les propos des personnes rejoignent l'appréciation de la pharmacienne du CRCF : les craintes et protestations apparues lorsque les génériques sont arrivés en 2005 ne sont plus de mise. D'autre part l'origine des médicaments, souvent fabriqués en Asie (Inde, Malaisie) n'est pas un motif d'inquiétude explicite ; c'est aussi ce qui a été observé en Zambie, où les ARV ont changé l'appréciation des médicaments produits en Inde autrefois considérés comme moins puissants que

ceux d'autres origines (Schumaker et Bond 2008). Par ailleurs l'adaptation des personnes aux changements des caractéristiques des médicaments qui leur sont prescrits ajoute un degré d'information à ce que décrit la littérature qui, partant du constat de représentations spécifiques attribuées aux formes ou couleurs des médicaments, recommandent de prendre en compte ces codes locaux sous-jacents aux attentes des patients (Schumaker et Bond 2008) ; notre enquête montre que lorsque les changements sont accompagnés d'explications par l'équipe soignante et de tactiques facilitant la mémorisation des distinctions entre médicaments, la transition peut être gérée sans difficulté majeure. L'enquête n'a pas abordé les pratiques de prise de traitements « de complément » tels que les immunostimulants, rapportées dans d'autres contextes (Schumaker et Bond 2008) ; ceci ne permet pas de dire que ces pratiques n'existent pas, mais les révéler aurait probablement nécessité une autre méthodologie et des enquêtes plus « à distance » des services de soins. Le souhait qu'expriment les personnes interrogées à propos des traitements antirétroviraux est le même chez tous : qu'un traitement ou un vaccin qui guérisse l'infection et fasse disparaître le virus une fois pour toutes puisse venir remplacer les antirétroviraux actuels.

Les quelques propos qui évoquent l'observance, recueillis au décours d'expressions sur d'autres sujets comme le fonctionnement du corps ou le recours à d'autres formes de thérapies, laissent entendre que les personnes qui ont interrompu le traitement à un moment ou à un autre l'ont repris par elles-mêmes, au vu des conséquences sur leurs résultats biologiques. Les notions de charge virale ou de CD4 sont rapportées de manière plus ou moins exacte, mais toutes les personnes interrogées argumentent dans leurs propres termes l'intérêt et la nécessité de prendre le traitement régulièrement. La population des « survivants à 10 ans de traitement » que nous avons pu interroger a plusieurs caractéristiques déjà décrites comme favorables à l'adhésion au traitement : la majorité de ces personnes ont commencé les antirétroviraux alors qu'elles étaient symptomatiques et ont pu en éprouver personnellement les effets ; elles ont été témoins d'interruptions de traitements suivies de décès ; les traitements sont relativement bien supportés ; elles se sentent en sécurité grâce à un suivi médical de qualité. D'autre part les non-observants ont peut-être disparu de la file active. Le modèle théorique qui stipule que la mise à disposition des ARV crée les conditions d'une intervention autoritaire des soignants pour imposer une bonne observance, décrit dans d'autres contextes est-africains (Mattes 2011), ne semble pas être le plus approprié. Nos données appellent plutôt une interprétation mettant en relief l'auto-contrôle par les patients et l'intégration, voire l'incorporation d'une discipline concernant les rythmes de vie, les actes et les discours autour du médicament, qui pourrait être associée aux notions foucaldiennes de biopouvoir ou de médicalisation. Cet auto-contrôle peut être résulter de la communication des soignants pendant plusieurs années sur les règles de prise des traitements ; dans ce cas il reflête une avancée dans la médicalisation de la vie des personnes vVIH.

Les propos des patients montrent que le traitement antirétroviral est au premier plan de leurs représentations de la gestion de la maladie ; néanmoins les soignants sont aussi très souvent mentionnés de manière positive, notamment pour leur écoute et leur capacité à faire face à des difficultés liées au traitement. En « toile de fond » des perceptions des effets indésirables et des plaintes des patients, les traitements antirétroviraux sont présentés à la fois comme salvateurs et comme insuffisants (pour n'être pas « curatifs »). Souvent les propos associent le traitement au fait qu'il a fait l'objet d'une prescription, d'une adaptation, d'un changement de posologie, de conseils par un médecin avec lequel la relation est marquée par la confiance. Cette dimension relationnelle du traitement est sans doute favorisée par le contexte d'un suivi de cohorte attentif, dans un centre de recherche et dans un centre de traitement ambulatoire qui peuvent être considérés comme des sites où la qualité des soins est exceptionnelle dans le contexte sénégalais, au vu de critères objectifs et d'autres critères appréciés par les patients, que Mathilde Couderc a explicités dans son étude du CRCF (Couderc 2011). Les traitements suivis dans le cadre d'un projet ont davantage de chances d'être appréciés et « observés » que ceux délivrés dans un site de soins au fonctionnement sub-optimal. Sur ce thème nos observations ne peuvent être d'emblée généralisées à l'ensemble des patients sénégalais sous ARV.

Les propos laissent aussi penser que les changements de traitements qu'ont vécus les patients, voire les épreuves –périodes d'inobservance, phases difficiles- ont pu renforcer cette confiance, alors que les modèles théoriques existants évoquent plutôt la stabilité et le maintien à l'identique du régime thérapeutique comme un élément favorable pour le maintien du rapport des patients avec les soignants et les traitements.

5. REFERENCES

Couderc, Mathilde. 2011. « Enjeux de la pratique de la recherche médicale transationale en Afrique. Analyse anthropologique d'un centre de recherche clinique sur le VIH à Dakar (Sénégal) ». Thèse de Doctorat en Anthropologie, Aix-en-Provence: Université Paul Cézanne d'Aix-Marseille.

Desclaux, Alice, Isabelle Lanièce, Ibra Ndoye, et Bernard Taverne. 2002. L'initiative sénégalaise d'accès aux médicaments antirétroviraux. Analyses économiques, sociales, comportementales et médicales. Paris: ANRS.

Escoffier, Claire, Alain Kambale, Faustin Paluku, Jean-Pierre Kabuayi, et François Boillot. 2010. « Perceptions des douleurs chez les patients traités par antirétroviraux au Nord-Kivu (RD Congo) ». Cahiers d'études et de recherches francophones / Santé 20(4).

Fanget, D., 2005. Les perceptions des antirétroviraux génériques à Dakar. Rapport d'enquête, UR 36, IRD, Dakar, 46p.
Helman, Dr Cecil. 2007. Culture, Health and Illness. 5e éd. Hodder Arnold.

Kyajja, Rogers, Joshua Kanaabi Muliira, et Elizabeth Ayebare. 2010. « Personal coping strategies for managing the side effects of antiretroviraltherapy among patients at an HIV/AIDS clinic in Uganda ». African Journal of AIDS Research 9(3):205-211.

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, Cyriaque Yapo Ako, Pascal Niamba, Aliou Sylla, et Issoufou Tiendrébéogo. 2007. « Adherence as therapeutic citizenship: impact of thehistory of access to antiretroviral drugs onadherence to treatment ». AIDS 21:S1-S5.

Nichter, Mark, et Nancy Vuckovic. 1994. « Agenda for an anthropology of pharmaceutical practice ». Social Science & Medicine 39(11):1509-1525. Consulté août 3, 2011.

Pierret, Jeanine, et groupe d' études APROCO (ANRS EP11). 2001. « Une approche dynamique du traitement chez des personnes infectées par le VIH : la notion d'intégration ». P. 67-78 dans L'observance aux traitements contre le VIH/sida : mesures, déterminants, évolution. Paris: ANRS.

Russell, Steven, et Janet Seeley. 2010. « The transition to living with HIV as a chronic condition in rural Uganda: Workingto create order and control when on antiretroviral therapy ». Social Science & Medicine 70:375–382.
Schumaker, Lynette Louise, et Virginia A. Bond. 2008. « Antiretroviral therapy in Zambia: Colours, [`]spoiling', [`]talk' and the meaning of antiretrovirals ». Social Science & Medicine 67(12):2126-2134.

ANNEXE 1 CARACTÉRISTIQUES DES PATIENTS QUI ONT FAIT L'OBJET D'ENTRETIENS DANS LE CADRE DE LA SOUS-ÉTUDE SUR LES PLAINTES ET LES MÉDICAMENTS

Pseudonyme	Sexe	Age	Situation matrimoniale	Niveau d'études	Nombre de formes ARV depuis le début du traitement
Abdou	M	38	marié mono	supérieur	12
Ablaye	M	49	marié mono	primaire	11
Aby	F	53	veuve	secondaire	09
Adama	M	49	marié mono	sans niveau	10
Aïda	F	36	célibat	supérieur	9
Alima	F	39	marié mono	primaire	12
Ama	F	48	veuve	sans niveau	9
Anta	F	63	mariée poly	sans niveau	10
Arame	F	63	veuve	primaire	10
Assietou	F	56	veuve	primaire	11
Awa	F	36	veuve	sans niveau	10
Bassirou	M	56	veuf	secondaire	11
Bigué	F	47	mariée mono	primaire	9
Binta	F	38	veuve	sans niveau	10
Bintou	F	34	célibat	secondaire	10
Bousso	F	43	séparé	secondaire	10
Codou	F	47	veuve	sans niveau	10
Coumba	F	39	mariée mono	sans niveau	12
Coura	F	43	veuve	sans niveau	08
Dewel	F	56	veuve	primaire	07
Dibor	F	45	veuve	primaire	06
Djébou	F	46	veuve	primaire	07
Djeynaba	F	40	veuve	sans niveau	06
Fabala	F	56	veuve	primaire	00
Fanta	F	53	veuve	secondaire	11
Karimatou	F	57	veuve	secondaire	12
Laffia	F	53	mariée poly	sans niveau	12
Léna	F	54	divorcée	primaire	10
Madior	F	46	veuve	supérieur	11
Maguette	F	58	veuve	sans niveau	11
Maïmouna	F	36	veuve	secondaire	10
Mame Awa	F	50	veuve	secondaire	10
Mariama	F	42	veuve	secondaire	08
Mingue	F	28	veuve	primaire	03
Nafi	F	62	veuve	sans niveau	05
Ndella	F	56	veuve	primaire	10
Néné	F	52	célibat	primaire	11
Oumy	F	36	veuve	primaire	01
Penda	F	38	veuve	primaire	03
Salimata	F	43	veuve	sans niveau	10
Sarratou	F	49	veuve	sans niveau	03
Sofiatou	F	58	veuve	secondaire	10
Soukeye	F	47	veuve	secondaire	08
Tabara	F	40	veuve	sans niveau	09
Tiné	F	42	veuve	secondaire	01
Tokoselle	F	62	veuve	primaire	07
Yaye Ndeye	F	43	veuve	primaire	01

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

Agence nationale de recherches sur le sida et les hépatites virales
Agence autonome de l'Inserm

Sommaire

INTRODUCTION 1
Ibra Ndoye, Bernard Taverne, Alice Desclaux, Papa Salif Sow, Eric Delaporte

CHAPITRE I - ASPECTS BIOLOGIQUES ET ÉPIDÉMIOLOGIQUES 5

I-1 Mortalité : incidence, causes et facteurs de risque 7
Assane Diouf, Kouro Bousso Niang, Pierre De Beaudrap
I-2 Echec thérapeutique et résistances virales 21
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-3 Evénements indésirables graves comme critères de morbidité et de mortalité 31
Maryvonne Maynart, 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-4 Vieillissement accéléré et VIH. Syndrome de fragilité et vieillissement osseux 37
Amandine Cournil, Sabrina Eymard-Duvernay, Assane Diouf, Claire Moquet, Julie Coutherut, Ndeye Fatou Ngom Gueye, Cécile Cames, Kirsten Bork, Eric Delaporte

CHAPITRE II - ASPECTS BIOCLINIQUES ET COMPORTEMENTAUX 55

II-1 Diabète et hypertension artérielle : prévalence et facteurs associés 57
Assane Diouf, Amandine Cournil
II-2 Lipodystrophies : prévalence, présentations cliniques et facteurs associés 69
Assane Diouf, Amandine Cournil
II-3 Santé sexuelle : étude exploratoire 81
Jeanne Diaw, Bernard Taverne, Julie Coutherut
II-4 L'observance au traitement, tendance à long terme 93
Mathieu Bastard, Mame Basty Koita Fall, Isabelle Lanièce, René Ecochard, Papa Salif Sow, Eric Delaporte, Jean-François Etard

CHAPITRE III - L'EXPÉRIENCE INDIVIDUELLE ET COLLECTIVE 103

III-1 De l'expérience des PVVIH à des carrières de malades chroniques 105
Tidiane Ndoye
III-2 Lipodystrophies : perceptions et souffrance des personnes atteintes, réponses collectives 117
Alice Desclaux, Sokhna Boye
III-3 Perception du risque de transmission et sexualité 145
Khoudia Sow, Bernard Taverne, Alice Desclaux
III-4 Les plaintes et leur interprétation : effets des antirétroviraux, du VIH ou du vieillissement ? 153
Alice Desclaux, Sokhna Boye
III-5 Typologie de l'expérience du VIH et des ARV au temps de la normalisation 171
Alice Desclaux, Sokhna Boye, Khoudia Sow, Tidiane Ndoye

CHAPITRE IV - ASPECTS SOCIAUX 181

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

CHAPITRE V - DE LA COHORTE AU SYSTÈME DE SOINS 295

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

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)