



HAL
open science

Lipodystrophies : perceptions et souffrance des personnes atteintes, réponses collectives

Alice Desclaux, Sokhna Boye

► **To cite this version:**

Alice Desclaux, Sokhna Boye. Lipodystrophies : perceptions et souffrance des personnes atteintes, réponses collectives : Tavernier 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, mai 2012. Dakar. CNLS, CRCF, IRD, ANRS, 2012, 415 p. + annexes.. 2012. ird-00711245

HAL Id: ird-00711245

<https://ird.hal.science/ird-00711245>

Submitted on 22 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.

Lipodystrophies : perceptions et souffrance des personnes atteintes, réponses collectives

Alice Desclaux, Sokhna Boye

1. INTRODUCTION

Les lipodystrophies sont définies par la médecine comme des « anomalies de la répartition des graisses ». Dans l'infection à VIH, elles apparaissent comme un symptôme secondaire à la prise d'un traitement antirétroviral, ce dont atteste leur fréquence : touchant moins de 2% de la population générale, elles atteignent 50% des personnes sous antirétroviraux en France (1). Leurs caractéristiques cliniques induisent des perceptions variées et labiles, car elles peuvent combiner des signes apparemment opposés d'atrophie et d'hypertrophie localisées. De plus, ces troubles peuvent, aux stades initiaux, être interprétés comme des signes de l'infection à VIH (en cas de lipoatrophie prolongeant un amaigrissement plus général) ou comme des signes de restauration de l'état de santé (en cas de lipohypertrophie dans le contexte d'une prise de poids). Cette complexité sémiologique soulève la question de l'interprétation de ces signes par les personnes qui en sont atteintes.

Par ailleurs il existe actuellement un débat sur la prévalence des lipodystrophies dans les pays du Sud. Elles semblent en effet moins fréquentes en Afrique que dans les pays développés : elles y toucheraient environ 30% des patients sous antirétroviraux (2) (3). Cette différence pourrait être due à des facteurs génétiques ou environnementaux liés aux équilibres métaboliques, ou aux régimes thérapeutiques utilisés et à l'ancienneté des mises sous traitements : en effet, de nombreux patients n'ont eu accès aux antirétroviraux en Afrique qu'après que les traitements provoquant le plus fréquemment des lipodystrophies aient été éliminés des régimes thérapeutiques recommandés par l'OMS. Cependant les connaissances épidémiologiques concernant la fréquence et les facteurs de risque associés aux lipodystrophies en Afrique sont encore insuffisantes et une revue de la littérature parue depuis celle de Womack (2) serait utile ; à ce propos, voir le chapitre de A. Diouf.

Un troisième trait concernant les lipodystrophies, qui en détermine le traitement social, est lié aux limites des stratégies préventives et des propositions thérapeutiques accessibles en Afrique. La prise en charge

est basée dans les pays développés sur les changements de combinaison thérapeutique antirétrovirale, la diététique, les interventions réparatrices en chirurgie, les techniques médicales d'injection de produits de comblement pour les lipoatrophies, et la chirurgie plastique (lipoaspiration notamment). La plupart des méthodes de réparation ne sont pas disponibles dans les pays du Sud. Outre leurs conséquences esthétiques, les lipodystrophies sont souvent associées à des troubles métaboliques et certaines hyperlipidémies qu'elles manifestent peuvent avoir des conséquences cardiovasculaires dont la prise en compte ne fait pas l'objet d'un protocole particulier dans le contexte du VIH en Afrique.

Dans ce contexte il est important de préciser l'expérience qu'ont des lipodystrophies les personnes qui en sont atteintes en Afrique, et les réponses qu'elles trouvent dans le système de soin biomédical. Cette analyse pourrait apporter des éléments de réflexion sur l'opportunité de définir des modes de diagnostic précoce – facilitant l'identification des patients à risque d'hyperlipidémie – de prévention et de prise en charge, dans le cadre du suivi au long cours des patients sous traitement antirétroviral.

1.1 Précisions médicales préalables

Quelques précisions médicales sont nécessaires avant d'aborder les dimensions sociales des lipodystrophies. Le rapport Yéni (1 : p. 120 et suivantes) décrit le tableau clinique et les circonstances de leur apparition et de leur diagnostic. Elles sont « généralement diagnostiquées cliniquement de façon consensuelle par le médecin et le patient. Elles se présentent comme des transformations morphologiques concernant le tissu adipeux et non la masse musculaire, observées sous traitement antirétroviral en général ». Elles « peuvent être soit de type atrophique, soit de type hypertrophique, soit associées. Deux présentations cliniques sont à distinguer :

- une fonte adipeuse ou lipoatrophie située plus volontiers au niveau du visage (aspect émacié caractéristique, perte des boules de Bichat), des fesses et des membres avec visualisation anormale des veines ;
- une accumulation du tissu adipeux ou lipohypertrophie, localisée, essentiellement au niveau du tronc avec

une augmentation du tissu adipeux sous-cutané et/ou intraabdominal, une augmentation du volume des seins, du cou et de la région cervicale (bosse de bison).

Les deux formes coexistent fréquemment chez un même patient (forme mixte). Ces anomalies de répartition du tissu adipeux sont souvent la manifestation d'anomalies lipidiques et glucidiques ». Les lipodystrophies touchent autant les hommes et les femmes.

La lipodystrophie ou modification de la répartition du tissu adipeux corporel représente une complication qui reste fréquente au cours de l'infection par le VIH sous traitement antirétroviral. Si la forme lipoatrophique est devenue moins fréquente actuellement, un nombre croissant de patients présentent une lipohypertrophie. Ces modifications de distribution du tissu adipeux sont aggravées par l'âge qui favorise une redistribution centrale du tissu adipeux ». L'âge accroît également la vulnérabilité aux troubles du métabolisme des glucides (pouvant évoluer vers un diabète) et des lipides (pouvant avoir des conséquences cardiovasculaires) auxquels les lipodystrophies sont associées.

1.2 Les réponses au niveau international

Les recommandations de l'OMS à propos de la prise en charge par les antirétroviraux accordent peu d'importance aux lipodystrophies. Signalées sous les termes de « lipoatrophie et lipodystrophie » comme des effets indésirables de tous les INTI (notamment le D4T), elles font l'objet de recommandations limitées à l'indication : « Remplacer de façon précoce l'ARV suspecté (ex. remplacer le d4T par du TDF ou de l'AZT) »⁽⁴⁾.

Les lipodystrophies ont été décrites dans les pays du Nord assez rapidement après la généralisation des trithérapies, en 1998-1999, comme un effet secondaire gênant. La fonte de la graisse des joues pouvait être reconnue parmi les personnes informées, dans le public, comme un signe de la prise de traitement antirétroviral, et donc avoir une valeur de stigmata. En France, les associations de personnes vivant avec le VIH ont été les premières à réagir, de plusieurs manières : elles ont œuvré pour diffuser des informations diététiques afin de prévenir les troubles des lipides favorisant la survenue des lipodystrophies, diffusé des informations à ce propos parmi les personnes sous ARV pour qu'ils reconnaissent ce trouble précocement, mené des enquêtes dans la population des patients pour en décrire l'ampleur, et milité pour que des méthodes de traitement des lipodystrophies soient mises au point et que ces traitements soient pris en charge par les

systèmes d'assurance maladie. Aussi les patients ont-ils été informés à propos de cet effet secondaire, et informés des possibilités préventives limitées et des thérapeutiques, en grande partie par les associations. Un discours collectif de revendication s'est développé, revendiquant l'amélioration des traitements. Au Québec par exemple, un comité dénommé « Lipo-Action » a été constitué pour sensibiliser et lutter contre les lipodystrophies. En France, les revendications de Act-Up et AIDES ont notamment permis la prise en charge financière par la sécurité sociale des injections de New Fill pour le remodelage des joues.

Les institutions sanitaires ont également mis en place des consultations spécifiques, comme en Suisse, où les Hôpitaux Universitaires de Genève ont créé le « Groupe Lipo », équipe multi-disciplinaire ayant des compétences en « VIH/sida, dermatologie, nutrition, psychologie, chirurgie plastique reconstructive et esthétique, endocrinologie, soins esthétiques ». Ce groupe annonce l'objectif « de soutenir et d'aider chaque patient VIH+ qui présente des problèmes de distribution des graisses et/ou de test sanguins perturbés suite à la prise de médicaments anti-VIH (antirétroviraux) ». La variété des spécialités médicales engagées dans cette équipe vise à gérer la dimension multifactorielle de l'impact des lipodystrophies.

Les « réponses » des systèmes de soins face aux lipodystrophies ont les caractéristiques d'interventions face à des pathologies chroniques : caractère multi-disciplinaire de la prise en charge ; imbrication entre santé, soin, et intervention visant à améliorer la qualité de vie ; importance du rôle des associations.

1.3 Un thème peu exploré en Afrique

Au Sénégal, une enquête réalisée en 2006 auprès des patients de la cohorte ANRS 1215 montrait que 31,1% des personnes sous traitement étaient atteintes de lipodystrophies de formes modérées et sévères, sous forme de lipoatrophies (13,3%), lipohypertrophie (14,5%) et formes mixtes (3,3%)⁽⁵⁾. 65% des patients avaient une forme de lipodystrophie mineure à sévère. Les femmes tendaient à être davantage atteintes que les hommes (34,2 vs 25,8%), mais la forme (hypo ou hyper) n'était pas associée au genre. Les enquêtes qui ont porté en Afrique sur l'expérience de l'infection à VIH et du traitement ont rarement abordé de manière qualitative approfondie l'expérience des effets secondaires en général, et des lipodystrophies en particulier. En Ouganda, Russell et al. étudient auprès de 70 patients la « transition » vers le modèle de malade chronique que représente

l'expérience du traitement antirétroviral, mais ne fait pas état de lipodystrophies (6). Toujours en Ouganda l'analyse de Kyajja et al. sur les effets secondaires et stratégies de réponse de 166 personnes sous ARV n'enregistre pas de plainte à propos des lipodystrophies, probablement parce que les personnes ont rapporté les effets immédiatement perceptibles après les prises des traitements (7). Au Cameroun, Sophie Djetcha a interrogé des personnes qui avaient une expérience de quelques mois à quelques années d'un traitement par Triomune, une combinaison thérapeutique qui peut avoir cet effet secondaire(8). Ses résultats montrent que les patientes se plaignent essentiellement des lipo-atrophies, comme si les lipo-hypertrophies pouvaient plus facilement « se fondre » dans une perception de l'embonpoint ; cependant ces résultats sont à considérer avec prudence compte tenu du faible nombre des personnes interrogées et de l'absence d'informations disponibles sur leur atteinte objective et sur le contexte de leur expérience.

2. OBJECTIFS DE L'ETUDE

Nous proposons donc dans cette étude focalisée de répondre à quatre questions principales :

Les lipodystrophies cliniques (diagnostiquées par le médecin) sont-elles perçues par les personnes qui en sont atteintes, et de quelle manière ?

Dans quelles circonstances les lipodystrophies sont-elles sources de souffrance ?

Quelle est l'expérience des personnes atteintes, incluant leurs stratégies pour faire face à leurs troubles et quels éléments biologiques, psychologiques et sociaux, ou relatifs aux services de soin la déterminent ?

Quel rôle jouent les associations ? Les personnes atteintes considèrent-elles les lipodystrophies comme une question médicale relevant de l'expertise des médecins et pharmaciens, ou comme un enjeu de santé publique susceptible de faire l'objet d'une revendication pour l'amélioration des traitements ?

3. METHODE ET POPULATION D'ENQUETE

L'étude, d'approche qualitative, a été menée à Dakar, au Centre de Recherche et de Formation à la prise en charge du VIH et des maladies associées (CRCF) de

Fann, essentiellement auprès de patients de la cohorte ANRS 1215, et secondairement auprès d'autres acteurs sociaux dans un objectif de contextualisation.

Les patients ont été contactés par l'intermédiaire de leurs médecins traitants qui ont proposé un entretien avec la sociologue (SB) à des personnes atteintes de lipodystrophie clinique, c'est-à-dire ayant des symptômes visibles par le médecin. La sélection a été faite sur la base d'un choix raisonné, pour représenter une variété de situations sociales, économiques, de sexe et d'âge.

Les entretiens étaient semi-directifs. La chercheuse annonçait à son interlocuteur le thème de l'entretien, mais ensuite s'abstenait de questions trop directives ou insistantes pour ne pas induire une réinterprétation de l'expérience des personnes rencontrées. Elle a fait en sorte que l'entretien se déroule le plus naturellement possible en évitant la standardisation de la forme et de l'ordre des questions, tout en abordant l'ensemble des sujets fixés au départ. Le choix de cette technique s'inscrit dans le souci de recueillir autant d'informations que possible tout en mettant la personne interviewée à l'aise. Les entretiens abordaient les thèmes suivants : les perceptions de troubles de la forme corporelle (en évitant d'introduire la notion de symptôme concernant la morphologie ou la répartition des graisses), les perceptions et l'expérience des recours thérapeutiques et de leurs effets (en évitant d'introduire a priori la distinction entre effets principaux et secondaires), les attitudes destinées à gérer (ou cacher) les lipodystrophies. Des entretiens, uniques pour chaque personne, ont été réalisés avec 16 femmes et 4 hommes. La répartition par sexe des personnes auprès desquelles l'enquête a été réalisée n'a pas respecté la proportion initialement prévue pour notre population d'étude, car les médecins ont orienté davantage de femmes que d'hommes vers l'enquêtrice et les femmes étaient plus disponibles que les hommes pour répondre.

Des responsables associatifs et des médecins ont été également interviewés comme personnes ressources. Un focus-group a été organisé pour explorer notamment cette question ; il a rassemblé 11 personnes du Réseau Communautaire pour l'Ethique de la Recherche et des Soins, représentant 9 associations d'appui aux personnes vivant avec le VIH. Les propos tenus sur la connaissance, l'expérience des lipodystrophies et leur traitement social par les associations ont été notés et en partie enregistrés. Une immersion au CRCF a permis de relever les mentions de la question des lipodystrophies faites au cours des réunions (staff, réunions des travailleurs

sociaux et entre équipe du CRCF et associations) de manière non systématique sur une période d'un an. D'un point de vue méthodologique, le sujet abordé soulevait la difficile question de l'articulation entre catégories étiques et émiques lors de l'enquête. Que l'objet soit la description de représentations d'entités nosologiques relevant d'une culture différente de la culture occidentale dont sont issues les catégories biomédicales, ou la description de représentations dans des sous-cultures profanes distinctes de celle professionnelle médicale, le chercheur ne peut pas utiliser de catégories étiques -c'est-à-dire définies médicalement- avec les personnes interviewées s'il veut éviter une approche restrictive et limitée⁽⁹⁾. C'est donc en utilisant des notions a priori plus vastes et générales (modifications de la forme du corps, gros-seur, maigreur, effets des médicaments ou effets du virus) que le sujet a été discuté pour permettre de comprendre les catégories de perception des personnes enquêtées. Plusieurs précautions en ont découlé : le terme lipodystrophies n'était introduit par l'enquê-trice qu'en fin d'entretien ; le terme symptôme, qui renvoie au pathologique et implique l'existence d'une entité nosologique sous-jacente, a été écarté au profit de celui plus neutre et imprécis de trouble.

Les données nettoyées ont constitué un corpus d'environ 125 000 caractères. L'analyse des données, successivement inductive et déductive, a été faite par étapes de la manière suivante. Un premier codage réalisé suivant les catégories initiales de la grille d'entretien a permis de mener une analyse thématique horizontale. L'application de ce codage aux données a fait apparaître de manière inductive des sous-catégo-ries ; les données ont été intégralement relues et classifiées selon ces sous-catégories. Une troisième lecture des données a fait apparaître des catégories d'analyse de second niveau, qui permettent de répon-dre aux questions de recherche initiales. Les données ont été classifiées selon ces catégories, dans un processus itératif entre catégories de niveau 1 et de niveau 2 destiné à améliorer progressivement la perti-nence des catégories d'analyse finales. Une analyse synthétique déductive a été rédigée au vu de l'intégralité des données classifiées par catégorie, appuyée sur la comparaison des réponses en fonction des caractéristiques des locuteurs. Puis une analyse verticale a été appliquée pour permettre la rédaction de vignettes biographiques. Les cas faisant l'objet de vignettes ont été sélectionnés en fonction de leur valeur illustrative des thèmes traités.

Les caractéristiques sociales et les principales obser-vations cliniques concernant les personnes interro-gées figurent dans le TABLEAU 1. Les noms utilisés

sont des pseudonymes qui permettent de retrouver les caractéristiques des locuteurs cités dans l'article sans mettre la confidentialité en danger.

La population d'enquête comprend des personnes ayant entre 34 et 63 ans, 47 ans en moyenne. Leur situation matrimoniale est par ordre de fréquence en premier lieu le veuvage (7), puis le mariage monogame (6), le célibat (3), la séparation ou le divorce (2) et le mariage polygame (2) : au total, 12 personnes vivent seules et 8 sont mariées. Les niveaux d'étude se répar-tissent comme suit : 7 personnes n'ont pas été scolaris-ées, 6 l'ont été dans le primaire, 4 dans le secondaire et 3 dans l'enseignement supérieur. La durée de traite-ment antirétroviral s'échelonne de 9 à 16 ans. 12 personnes sont atteintes de lipoatrophies visibles, 3 de formes hypertrophiques et 4 de formes mixtes.

La totalité des personnes rencontrées ont pris des traitements susceptibles de provoquer des lipodys-trophies, qui ont été remplacés par des combinaisons moins génératrices de troubles métaboliques et lipodystrophies avant la date de l'entretien (avec un intervalle de plusieurs mois à plusieurs années).

4. RESULTATS/ANALYSE

Les données recueillies concernant les lipodystro-phies mettent en lumière la diversité des perceptions des troubles et de leur retentissement pour les personnes qui en sont atteintes. Leur présentation abordera successivement les perceptions, les aspects sources de souffrance pour les personnes atteintes, et les démarches ou itinéraires de celles-ci, et leur traitement dans le secteur associatif.

4.1 Les perceptions des troubles

Les entretiens montrent une variété de perceptions par les personnes affectées par des lipodystrophies cliniques, que deux études de cas permettent d'illustrer car elles correspondent à des situations « extrêmes ».

Abdel, une lipoatrophie « inaperçue »

Abdel a 50 ans. Marié, 3 enfants, il est bijoutier dans un quartier populaire de la banlieue de Dakar. Il n'a jamais été scolarisé et l'entretien a lieu en wolof. Cet homme présente une atrophie des joues visible même pour quelqu'un non informé, d'aspect caracté-ristique des lipodystrophies, mais il ne s'en plaint pas et ne semble à aucun moment de l'entretien évoquer un effet du traitement antirétroviral. Il est par ailleurs très mince et ne se plaint pas d'avoir maigri.

Sous traitement depuis 11 ans au moment de l'entretien, il ne rapporte pas d'effets particuliers, hormis une fatigue qui l'handicape pour son travail et qu'il n'attribue pas très précisément au traitement. Les questions de relance indirecte ne parviennent pas à lui faire exprimer la perception d'un trouble ou d'un symptôme, même de manière aussi peu spécifique qu'un amaigrissement ou un « changement sur le corps ».

Aïcha, une lipodystrophie « obsédante »

Aïcha a 40 ans. Veuve, 5 enfants dont 3 vivants, elle est gérante d'un petit restaurant de rue (vente de petit déjeuner) à Dakar. Elle n'a jamais été scolarisée et l'entretien a lieu en wolof.

Elle a une lipoatrophie visible au niveau du visage, et se présente comme si elle faisait tout pour la cacher. D'autre part elle se plaint d'une atrophie au niveau des « hanches » et des membres, et d'une masse graisseuse au niveau du ventre. Elle se dit d'emblée très affectée par son physique.

Aïcha est sous traitement depuis 10 ans, mais elle a remarqué ces symptômes, qui se sont installés progressivement, environ trois ans avant la date de l'entretien. Elle a recours à des stratégies pour cacher la maigreur de ses mollets –comme par exemple porter des pagnes longs, abandonner les vêtements près du corps et « taille basse », ou éviter des postures qui découvrent les jambes.

Pour elle, ces symptômes sont les marques les plus visibles des effets du VIH et du traitement : « *Ah, xana fébarbi ak garabyi* » ; elle considère que « *les soucis* » contribuent également à provoquer ces troubles. « *C'est comme si mon corps s'effondrait alors que je ne ressens aucune douleur* ». Cette explication ne l'aide pas à les supporter : au cours de l'entretien, après avoir raconté les interrogations que suscite son changement morphologique lorsqu'elle assiste à des cérémonies familiales, elle dit qu'elle renonce désormais à sortir pour éviter les commentaires sur ses lipodystrophies.

Entre ces deux personnes atteintes du même symptôme de fonte musculaire des joues –signe caractéristique et spécifique des lipodystrophies–, la différence est importante : l'une ne perçoit pas le trouble comme pathologique –et peut-être ne le perçoit pas comme « trouble » ; l'autre le perçoit comme pathologique et l'identifie spécifiquement comme un effet secondaire des antirétroviraux. Les propos recueillis auprès d'autres personnes se situent entre ces deux extrêmes

et présentent des nuances qui peuvent être appréhendées en considérant cinq aspects : la perception des troubles comme spécifiques ; leur perception comme un stigmate de l'infection à VIH ; le rapport entre perception des troubles et caractéristiques physiques des individus ; la description des troubles comme une entité pathologique ; les causes attribuées aux troubles évocateurs de lipodystrophies.

Les troubles sont-ils perçus de manière spécifique ?

En premier lieu il s'agit de préciser comment les personnes interviewées décrivent les troubles et de comprendre si elles les considèrent comme des symptômes –c'est-à-dire comme des signes pathologiques. Rappelons que l'identification de lipodystrophies par les médecins constituait notre critère de sélection des personnes interviewées. Le cas échéant, il faudra préciser si ces personnes interprètent ces troubles comme spécifiques ou si elles associent ces symptômes à d'autres troubles qui seraient liés ou pas au VIH et indépendants du traitement.

Pour désigner les signes touchant le visage, notamment la fonte des boules de Bichat, les termes utilisés sont variés et non spécifiques : « *J'ai le visage grimacé* » (Lamine). « *J'avais des joues avant mais il n'y en a plus* » (Fatou). « *Quand je regarde dans un miroir je ne me reconnais plus* » (Adiara). « *J'ai senti des déformations au niveau des hanches et du visage* » (Amina). « *Mon visage a commencé à partir* » (Anita). « *Je continue à être défigurée* » (Adiara).

Lorsque l'atrophie touche d'autres parties du corps, elle est qualifiée d'affaissement, d'amaigrissement (notamment pour les hanches et les fesses). La perte de graisse à l'extrémité distale des membres est évoquée par le biais des détails anatomiques qu'elle révèle, plus souvent qu'elle n'est décrite comme une déformation : « *les nerfs sortent* », « *les veines sont apparues* », « *les nerfs sur les mains* ».

« *Il y a des gens qui me posent des questions : 'Qu'est-ce qu'il y a, qu'est-ce qui ne va pas ? Avant tu étais grosse, mais maintenant tu es devenue maigre, il y a tes veines qui sont sorties, qu'est-ce qui se passe ?'* » (Fatou)

Concernant les déformations dans le sens d'une hypertrophie, l'apparition d'une masse graisseuse sur la nuque n'est mentionnée que par deux ou trois personnes, qui utilisent des termes non spécifiques :

« gonflements », « masse », « boule de graisse », pour qualifier la « bosse de bison ». L'accumulation de graisse abdominale est décrite dans les termes suivants : « ventre ballonné », « gonflements », « des grosseurs », « on dirait une femme enceinte ». « niuginé bam, léxi né bam (ils sont gros, les joues gonflées...) ».

Une personne mentionne qu'une prise de poids globale associée à une lipodystrophie peut être distinguée par contraste avec une prise de poids modérée et progressive :

« A première vue, tu sauras que ce n'est pas une grosseur normale. Qu'elle est occasionnée. Je préfère une grosseur naturelle ». (Bineta)

Une seule personne parmi les 20 interrogées utilise le terme lipodystrophie :

« Je ne l'ai pas bien supporté (le traitement)... Cela veut dire que je les prends, mais cela me cause toujours des maux de ventre, des effets secondaires quoi.

- Quel genre d'effets secondaires ?

- Des diarrhées, des nausées, des problèmes de lipodystrophie... » (Omar).

Ce vocabulaire est lié au statut d'Omar : responsable associatif intervenant à l'hôpital, Omar connaît les termes médicaux qui lui permettent de préciser la nature et la localisation de ses troubles : « la gynécomastie et la graisse au niveau du ventre ».

A l'autre extrême, plusieurs personnes ne trouvent pas de terme ou de métaphore pour désigner leurs troubles et montrent du doigt les parties du corps concernées :

« Si c'est les hanches (qui ont beaucoup maigri), ça ne me dérange pas. Mais ça (montrant ses avant-bras amaigris aux vaisseaux et tendons visibles), vous voyez ? Je ne sais pas si ça va passer mais ça me gêne énormément » (Fatou).

D'autre part des personnes évoquent seulement le changement de la forme de leur visage, une perte ou un gain de poids, sans plus de précision ni sur la localisation du trouble ni sur sa description.

Les troubles ne sont pas décrits par comparaison avec une autre pathologie. Sans ouvrir une discussion sur la construction des perceptions et leur rapport avec le lexique, on peut avancer qu'il n'existe pas de représentations de troubles ou d'entités

pathologiques préexistantes, inscrites dans le lexique profane local, qui pourraient servir de socle à la perception des lipodystrophies.

D'autre part ces troubles sont décrits comme purement morphologiques, sans conséquence fonctionnelle : les personnes atteintes n'expriment pas de douleur ni de limitation de leurs mouvements. La dimension cognitive est donc essentielle dans la perception du trouble, qui, pour être identifié par une personne ou par un tiers, doit être vu (et doit donc être visible malgré les vêtements) et reconnu (ce qui suppose que les personnes qui l'observent disposent déjà de connaissances concernant ces troubles).

Aucune personne interrogée ne rapporte que des tiers, en dehors des personnels soignants et des membres associatifs, ont reconnu leurs troubles comme étant des lipodystrophies. Il semble donc que l'absence « d'existence sociale » préalable des lipodystrophies (autrement dit de notions accessibles aux patients et à la population qui les côtoie) limite leur reconnaissance et leur perception. Ceci peut expliquer au moins partiellement l'absence apparente de perception de la fonte de ses joues par Abdel, comme celle d'autres formes de lipodystrophies par sept personnes parmi les 20 que nous avons rencontrées.

Les troubles sont-ils perçus comme un stigmaté ?

Les troubles sont-ils perçus par les personnes atteintes comme liés au VIH ? Semblent-ils évocateurs de l'infection à VIH pour des tiers ; du moins des personnes atteintes rapportent-elles avoir été suspectées d'infection à VIH du fait de lipodystrophies ?

« Pensez-vous que les gens y font attention ?

Oui, je le pense, car souvent, les gens me disent que j'ai changé. Et chaque fois qu'on me fait cette remarque, une fois dans ma chambre, je me déshabille et je me mets devant ma coiffeuse pour me mirer... Voilà, ça me perturbe. Oui, je me dis, plus tard, les gens risquent de soupçonner ma maladie. C'est ce qui me fatigue ». Aicha

Le propos d'Aicha est illustratif de la manière assez indirecte dont une lipodystrophie et la suspicion d'infection à VIH peuvent être associées. Aucune personne interrogée ne rapporte que la « déformation » (hyper ou hypotrophie) ait été évoquée par un tiers (en dehors du personnel soignant) comme un symptôme de l'infection à VIH ou comme un effet de la prise de traitements antirétroviraux –à l'exception d'un membre associatif venu de l'étranger qui a parlé

à Anita de son visage marqué par une fonte des joues très visible.

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

Par contre, lorsque d'autres éléments significatifs de l'infection à VIH sont associés, la lipodystrophie est un « élément d'appel », comme dans la situation que rapporte Bineta :

« Parce que mo` mari était e` Côte d'Ivoire, e` plus, là où j'habitais ava` t de pre` dre les ARV, les ge`s co` stataie` t que mo` mari et moi étaie` t tout le temps malades, malades, malades et o` habite toujours da`s le même quartier, o` a juste emmé-` agé da`s u` e autre maiso`. Je suis très active aussi da`s les mouve` ts associatifs, les gars vie` ` e` t, ta` tôt o` voit des ge`s d'u` e telle maigreur, ta` tôt des perso` ` es d'u` état qui éveille les soupço` s ».

On retrouve là quelques éléments de représentations sociales qui conduisent à un « diagnostic profane » d'infection à VIH –séjour dans un pays de haute prévalence, antécédent de « longue maladie », lien avec des personnes atteintes ou des associations-vis-à-vis desquels la lipodystrophie prend valeur de signe d'orientation.

La perception des troubles dépend-elle des caractéristiques physiques des personnes ?

La perception des troubles dépend de leur intensité objective. Ainsi pour Ilam, qui n'a pas de signe visible pour un profane en situation de contact public, qui déclare maigrir par période mais ne perçoit pas de déformations de son corps –une question que son médecin traitant lui pose fréquemment-, la lipodystrophie –qu'elle ne perçoit pas comme un trouble particulier- ne pose pas de problème spécifique. Elle met son amaigrissement temporaire sur le compte de ses soucis : « Parfois je maigris mais pas à cause de la maladie, juste à cause des soucis ».

On pourrait attendre que la perception des troubles dépende de leur localisation, ceux concernant des parties du corps exposées au regard dans la vie courante étant plus fréquemment perçus que ceux qui ne sont observés que dans l'espace intime. L'analyse des entretiens montre que cet aspect n'est pas le premier déterminant de la perception du

trouble comme un symptôme : plusieurs personnes atteintes d'atrophie des joues ne s'en plaignent pas. Par contre, pour les personnes qui se plaignent de lipodystrophies et les perçoivent comme des signes pathologiques, l'atrophie des joues prend un importance de premier plan.

La perception des lipodystrophies dépend aussi de la morphologie de la personne et de son évolution sur le long cours. Pour Abdel, la fonte des joues n'est pas immédiatement évidente parce qu'il est maigre. Chez Aïcha, qui avait été en surpoids, puis avait beaucoup maigri, puis a eu une corpulence « moyenne » avant de revenir en surpoids, les disproportions ont été plus facilement perceptibles.

Mais cet aspect n'est pas le seul déterminant. Ainsi, Binta, qui a retrouvé un poids de 70 kg alors que la maladie l'avait fait chuter à 45 kg, quelle que soit la manière dont on évoque le sujet, déclare qu'elle ne souffre pas de « déformations » de son corps, alors que la lipoatrophie de ses joues est visible même pour un profane. Elle perçoit peut-être cette atrophie comme une séquelle de la période où elle était d'une maigreur extrême.

D'autres personnes mettent la lipohypertrophie sur le compte de l'embonpoint. Ainsi Binta commente ainsi sa « bosse » : « No`, ça ce `est rie`, c'est à cause du poids. Qua` d je grossis, ça apparaît. Si tu `e fais pas atte` tio`, tu va pe` ser que j'ai u` goitre. Mais c'est juste à cause de la grosseur. »

Ainsi, les dystrophies qui vont dans le même sens que la corpulence globale (c'est-à-dire les atrophies chez les personnes maigres et les hypertrophies chez les personnes en surpoids) sont-elles moins perçues comme des troubles et probablement interprétées comme un simple trait morphologique ou comme une variante localisée du changement de corpulence.

Les personnes atteintes décrivent-elles une "entité nosologique" ?

Les personnes souffrant de lipodystrophies décrivent-elles leurs troubles comme un signe morphologique isolé ou comme un ensemble de signes ? Leur description correspond-elle aux définitions biomédicales ? La variété des troubles décrits sur le plan biomédical (atrophie, hypertrophie, combinaison) et de leurs localisations (fesses, visage, nuque, extrémités des membres, abdomen) permet l'expression de tableaux assez divers. Comment ces signes sont-ils assemblés ou hiérarchisés dans les percep-

tions des patients ? Sont-ils associés à d'autres signes ne concernant pas la morphologie ?

Certaines personnes ne décrivent qu'une déformation localisée sur une partie du corps. D'autres, comme Amina, associent des troubles localisés survenus au même moment dans diverses parties du corps :

« C'est lorsque j'ai commencé mon traitement que j'ai senti des déformations au niveau du visage, des hanches ».

De même, Adiara décrit ses troubles comme un symptôme touchant plusieurs localisations :

« ... au niveau des hanches et du visage, j'ai changé. Au niveau des membres supérieurs, je sens un petit changement mais ce n'est pas trop visible. »

Aicha, elle, décrit une forme de lipodystrophie « combinée ». Tous les signes, bien qu'apparemment non homogènes, sont présentés comme relevant du même processus :

« J'ai maigri, surtout au niveau du visage et des mollets. C'est avec la maladie que j'ai commencé à peser 68, 69 kg. Mais j'ai pesé 100 kg. J'étais grosse quand même. Je sens les effets sur les hanches, les mollets, les joues, le ventre. Le ventre a grossi. Elle insiste sur la description... Les gens me demandent ce qui est arrivé à mes mollets car ils deviennent de plus en plus minces. On voit apparaître les nerfs. Regarde mes mains... elles sont devenues minces. Il n'y a rien maintenant. C'est comme si mon corps s'effondrait alors que je ne ressens aucune douleur... On m'a fait la remarque deux fois que mes mollets sont devenus minces ».

Par contre certains ne semblent pas percevoir de manière homogène des signes concernant diverses localisations, ni de rapport direct entre eux, comme c'est le cas pour Youssou, atteint d'atrophie des joues puis des fesses. Il dit même à propos de ses joues : *« Le médecin m'en avait parlé, mais je n'ai rien senti ».*

Lamine est atteint d'une lipoatrophie visible d'emblée à la fonte de ses joues, qu'il perçoit de manière aiguë et dont il souffre. Il a la particularité de rapporter l'expérience d'une forme de lipodystrophie combinée, avec une hypertrophie au cours des premières années de traitement lorsqu'il avait « pris du ventre » selon ses termes, puis une atrophie qui prolonge un amaigrissement important. Son récit attire l'attention sur un point : il n'établit pas clairement de distinction

entre une dystrophie et une prise de poids en début de traitement, puis l'atrophie et la perte de poids qui a suivi. Il montre que les dystrophies peuvent être perçues comme des éléments du changement global du poids et peuvent « s'additionner » sans susciter de réinterprétation.

peuvent-elles avoir des perceptions diverses –d'un trouble localisé et unique à des symptômes touchant différentes parties du corps, qui peuvent être plus ou moins distincts d'un changement corporel lié à une variation du poids globale. La fonte des joues n'a pas valeur de signe spécifique plus significatif que les autres ou plus fréquemment reconnu. On ne voit pas émerger une représentation commune des lipodystrophies : les perceptions sont basées essentiellement sur l'expérience individuelle, et reflètent la variété des expressions cliniques.

Quelles causes sont attribuées à ces troubles ?

Parmi les 20 personnes interrogées et les 11 qui avancent qu'elles souffrent de lipodystrophies, plus de la moitié attribuent ces troubles aux médicaments antirétroviraux, comme l'évoque Amina.

« Au début, je croyais que c'était dû aux soucis et à mes activités. Mais, quand j'ai discuté avec le médecin, il m'a fait savoir qu'en plus de mon manque de repos, c'est dû aux médicaments, ceux qu'on prenait au début du traitement. Mais on ne donne plus ces médicaments, c'est pourquoi d'ailleurs, les jeunes n'ont pas ce genre de problème » (Amina)

Les personnes qui tiennent ce propos ont été informées par leur médecin, qui souvent a changé leur traitement au vu des symptômes. Aussi dans leur cas, le lien de causalité entre les troubles et la prise d'antirétroviraux est bien identifié.

« Au début du traitement, le médicament ne m'avait fait aucun effet secondaire, mais elles ont changé ma forme. C'est lorsque j'ai commencé mon traitement que j'ai senti des déformations au niveau du visage, des hanches. » (Amina)

Ainsi, les personnes atteintes de lipodystrophies Certains patients savent que ces traitements –qui ne sont désignés par le nom commercial que par deux personnes- ne sont plus utilisés, parce qu'ils en ont été informés, et/ou parce qu'ils le déduisent de l'observation que les personnes qui ont débuté leur traitement après eux n'ont pas les mêmes atteintes. Ceci n'empêche pas certains, incluant Amina, de mettre en cause aussi des étiologies profanes. Amina

attribuait initialement ses troubles aux soucis, à la pression familiale qui la faisaient maigrir. Ses parents étant décédés, c'est elle qui avait la responsabilité de toute la famille, et le médecin lui a dit qu'elle maigrissait parce qu'elle se fatiguait trop. « Les soucis » qui, par l'intermédiaire du stress, augmenteraient la dépense calorifique tout en diminuant l'appétit, constituent une explication que les médecins semblent mobiliser lorsqu'ils n'ont pas d'autre proposition préventive ou thérapeutique, pour encourager la personne à « se ménager ».

« C'est dû à la fois à la maladie, aux ARV et aux soucis » (Aïcha)

« Moi je pensais que c'était le début de la prise des médicaments et qu'il fallait que l'organisme s'y habitue (à propos des diarrhées perçues à la même période que l'apparition des lipodystrophies). C'est à cause des médicaments. Je crois qu'il y a un médicament qui en est la cause, je ne sais plus comment il s'appelle... Je ne retiens pas toujours les noms... Il (le médecin) m'a dit que c'est parce que je ne mange pas, que je pense trop à ma maladie. Ça moom c'est vrai, j'ai tout fait et jusqu'à présent je n'y arrive pas. » (Adiara, atteinte d'une lipoatrophie des joues très visible)

Les traitements antirétroviraux et les « soucis » concentrent la majorité des explications étiologiques. Quelques personnes, comme Fatou, n'ont aucune idée de la cause de leur atteinte. Seule une personne fait état d'une explication persécutive évoquée par ses voisins :

« Il y a des gens (mes voisins) qui disent 'Ah, ça c'est la Congolaise là qui était jolie, belle comme ça, qu'est ce qu'elle a ?' D'autres disent que c'est de la sorcellerie (rire)... ils disent que mon mari (elle parle de son ex-mari) est un sorcier... ». (Anita)

L'étiologie sociale est aussi convoquée. Les cas de Lamine et Ndeye montrent qu'une lipoatrophie peut conduire l'entourage à questionner l'attitude de la personne vis-à-vis de son conjoint, sur la base d'un écart vis-à-vis de ce que devrait être une vie de couple :

« Oui, vous savez au Sénégal, quand tu es maigre, les gens ne cessent de te faire des remarques ou de te demander ce qui ne va pas. Mais, dans mon cas, ils ne comprennent pas. Ils pensent que c'est parce que personne ne s'occupe de moi. Que je n'ai pas de femme pour s'occuper de moi. Et ils me proposent souvent des épouses. Ils ne savent pas ce que j'ai. Certains pensent que c'est moi qui ne veux pas me

marier et que je préfère faire la cour de gauche à droite. » (Lamine)

« Mes enfants, les plus âgés connaissent mon statut, mais pas mes petits frères car ils ne sont pas discrets. Ce sont eux qui me soutiennent financièrement parfois, mais ils ignorent mon statut. Ils pensent que c'est dû au fait que mon mari ne travaille plus, en plus de la fatigue. Ils me disent souvent 'pourquoi je ne retourne pas à Mbour pour me reposer ?' Mais je leur ai dit que ce n'était pas possible car mon mari m'avait toujours prise en charge lorsqu'il était dans de meilleures situations, je ne pourrai jamais le quitter avec tout le soutien qu'il m'a apporté (...) Ils me disent 'A cause de ton foyer, tu ne te reposes pas c'est pourquoi tu es en train de maigrir de la sorte'. Mais, moi je sais ce qui m'arrive et je ne veux pas leur révéler mon statut. S'ils étaient discrets, j'allais le leur dire, mais ce n'est pas le cas. Ils peuvent en parler à mon père et ce dernier risque de venir m'arracher de chez mon mari. » (Ndeye)

Une autre personne propose une interprétation qui échappe aux rationalités physique (naturaliste) et persécutive (personnaliste) sans considérer le symptôme comme la sanction d'une inconduite :

« Ah, le physique d'une personne dépend de la volonté divine. Même si c'est dû à la maladie, c'est toujours la volonté divine. Ça peut arriver à tout le monde. Toute personne qui vit ne peut pas échapper à la volonté divine. » (Joséphine)

D'ailleurs, Joséphine considère qu'au vu de son âge (50 ans), il est normal qu'elle ait maigri. Son interprétation relève d'un propos plus général sur les particularités individuelles morphologiques et concernant la santé.

On peut remarquer que les causes évoquées peuvent être mobilisées de manière additionnelle à propos de chaque cas. Les discours sur les causes ne paraissent pas particulièrement orientés par la localisation ou l'intensité des symptômes.

En résumé, l'analyse des propos des personnes atteintes décrit une grande variété de perceptions des troubles. Ils peuvent passer inaperçus ou être interprétés comme non significatifs, être perçus comme des symptômes isolés et localisés, ou être décrits comme un ensemble de troubles hétérogènes. Ces troubles semblent difficiles à définir et à distinguer d'une modification globale de la corpulence. Ils ne mobilisent pas de représentations d'entités nosologiques préexistantes auxquelles ils auraient pu être associées. Les localisations concernant

des parties du corps visibles dans les interactions de la vie courante paraissent les plus sensibles, mais plusieurs personnes atteintes d'une fonte des joues ne semblent pas avoir perçu ce trait comme un symptôme pathologique. Ces personnes qui n'expriment pas de plaintes sont essentiellement des hommes et des personnes assez maigres pour que l'atrophie ne contraste pas de manière évidente avec la forme du visage ou la corpulence générale. Les lipodystrophies ne semblent pas être perçues par des tiers comme directement liées au VIH ou au traitement antirétroviral. Les seules sources d'information des personnes interrogées à propos des lipodystrophies sont les professionnels de santé et dans quelques cas des membres associatifs. Néanmoins, quelques personnes diagnostiquées par les médecins comme atteintes de lipodystrophies cliniques (notre critère de sélection pour cette étude) ne semblent pas en avoir été informées. Enfin, l'absence de représentation très définie et commune des lipodystrophies évite une stigmatisation fondée sur ces troubles. Cependant, plusieurs personnes décrivent un état de souffrance psychologique trouvant son origine dans les lipodystrophies.

4.2 Les sources de la souffrance

Les lipodystrophies apparaissent comme des troubles perçus de manière assez subjective, n'entraînant ni douleur ni gêne fonctionnelle. Dans ce contexte, quels peuvent être les motifs de souffrance et, le cas échéant, les conséquences de cette souffrance chez les personnes atteintes ? Ces motifs semblent renvoyer à sept dimensions.

Les nerfs sortent : aux limites du pathologique et de l'esthétique

Même si les lipodystrophies ne semblent pas porter la signification sociale d'un stigmate dans la population générale à Dakar en 2010, les personnes atteintes rapportent qu'elles peuvent être gênantes. Ce trouble, au substrat objectif, n'apparaît comme porteur de souffrance que par la manière dont il est considéré par la personne et par les tiers. Sa tolérance dépend en premier lieu des représentations sociales qu'il mobilise selon chaque individu. Plus exactement, ces représentations collectives semblent faire l'objet de spéculations ou au moins d'interrogations de la part des personnes atteintes.

Ainsi, Ndeye ne se plaint pas de la gêne fonctionnelle ou des perceptions corporelles dues à son amaigrissement, mais de ce qu'en disent les gens et de ce qu'ils pourraient en penser. C'est elle qui rapporte les propos de tiers les plus explicites :

« Evidemment, ça me gêne beaucoup. Chaque fois que je croise mes parents, ils me disent : « danga diéx, danga diéx » (tu as maigri, tu as maigri) et cela me gêne beaucoup. Ils me disent 'ton visage a changé, il est déformé'. »

Plusieurs personnes décrivent leurs troubles comme à la limite entre normal et pathologique : « J'ai juste remarqué les changements et ça me perturbe. » dit Aïcha, qui dans son récit rapporte les moments où elle oublie et les moments où elle en souffre. Ces derniers moments sont tous déclenchés par une remarque d'un tiers ou par le fait qu'elle s'est observée et a comparé son corps avec ce qu'il était autrefois.

« Parfois, ça me coupe l'appétit, sinon, parfois je reste seule dans ma chambre à penser. Je ne dors pas la nuit. Au réveil, j'entre dans les toilettes, je me déshabille et j'observe mon corps, mes mollets. C'est pourquoi je n'étales même plus mes jambes. On m'a fait la remarque deux fois, soi-disant que mes mollets sont devenus minces, depuis lors, je les cache. » Aïcha

Comme pour Aïcha, les propos d'autres personnes interrogées montrent qu'elles n'ont pas été directement victimes de critiques ou de discrimination, d'étiquetage ou même de « othering »⁽¹⁰⁾. Ces propos ne renvoient pas non plus d'emblée à une appréciation esthétique qui mettrait en avant la déformation. Selon la plupart des personnes qui les mentionnent, les propos de tiers ne font que signaler un changement morphologique, qui devient le support d'interprétations par l'individu qui en souffre. Cette observation induit-elle que les lipodystrophies n'auraient d'importance qu'en fonction des interprétations des personnes et selon leurs attitudes relevant de dimensions psychologiques ? L'analyse des propos des personnes qui manifestent une souffrance révèle la dimension sociale de sa genèse.

Une maigreur évocatrice du sida malgré le traitement

« Mais lorsqu'on me pose tout le temps ces questions, je me mets en cause. Ça me perturbe beaucoup. C'est pourquoi parfois je n'arrive même pas à manger. Ça me fait des soucis. J'ai vraiment envie de me le sortir de la tête, mais je n'y arrive pas. Parfois je prie, je demande au Bon Dieu de me libérer de ces pensées. Parfois j'essaie d'oublier en discutant avec des gens, je rigole, j'essaie d'oublier. Mais je n'y arrive pas... » (Aïcha)

Il est évident qu'Aïcha souffre de sa morphologie, et ce depuis plusieurs années. Dans le tableau complexe qu'elle décrit, qui associe surtout un amaigris-

sement des extrémités des membres et un ventre qui grossit, c'est l'amaigrissement qui semble le plus significatif pour elle. Alors qu'elle a décrit avec beaucoup de détails ses symptômes et les éléments qui ravivent sa souffrance, elle n'insiste pas sur la dysharmonie touchant en particulier les extrémités de ses membres : la maigreur de ses mollets et de ses mains apparaissant comme une expression localisée et plus intense de la maigreur qui touche son corps – à l'exception de son abdomen. La maigreur est pourtant relative, puisqu'elle pèse environ 68 kg ; mais l'amaigrissement fut important pour elle qui, avant l'expression clinique de l'infection à VIH, a pesé jusqu'à 100 kg.

« *J'ai une amie, chaque fois que je lui dis que j'ai maigri et que les gens ne cessent de me le répéter, elle me dit 'N'écoute pas les gens, tu n'as pas maigri à ce point'... Elle ignore mon statut* ». (Aïcha)

Aïcha n'exprime pas de préoccupation esthétique à propos de sa corpulence ; elle ne souhaite d'ailleurs pas rechercher un conjoint, ce qui limite l'importance pour elle de ce type de préoccupation. C'est la maigreur qui inquiète Aïcha, et plus précisément l'amaigrissement qu'elle associe au sida, notamment à propos des parties du corps que le vêtement ne peut voiler.

« *Maintenant, je ne porte plus de taille basse, j'ai changé ma façon de m'habiller, sinon tout le monde va me demander ce qui se passe comme si j'avais changé de façon extraordinaire. Le médecin m'a pourtant dit que je n'ai pas changé aussi considérablement, les gens ne font que parler. 'C'est peut-être dû au fait que tu sois veuve, qu'ils doutent, etc.'* » (Aïcha)

L'hypothèse du médecin renvoie implicitement à l'infection à VIH et évoque deux éléments contextuels que sont le veuvage et l'absence de mention explicite d'une autre étiologie annoncée. Dans les propos d'Aïcha comme dans ceux d'autres personnes, une lipoatrophie même localisée apparaît comme la séquelle visible de l'amaigrissement associé à l'infection à VIH. L'évolutivité du signe semble en constituer un élément important, exposant progressivement davantage à un diagnostic profane d'infection à VIH par des tiers.

Lamine a lui aussi connu une évolution dans le temps de son poids qui infléchit sa perception : après une prise de poids abdominale excessive lorsqu'il a commencé son traitement antirétroviral, il a éprouvé cinq ans plus tard une perte de poids de 10 kg, qui l'a fait passer de 78 à 68 kg.

« *Avant, j'étais plus à l'aise. J'avais plus de courage d'affronter les gens parce que ça donnait bonne mine et je me sentais moins sidéen. Mais, squelettique comme ça, ce n'est pas bien* ».

Ce qui le gêne le plus n'est pas la fonte des joues pourtant très visible, mais l'amaigrissement global : « *Mes os sont devenus visibles* ».

D'autres cas montrent comme ceux d'Aïcha et Lamine que les lipodystrophies dans le sens d'une hypertrophie ne constituent pas une préoccupation immédiate car elles peuvent être mises sur le compte d'une restauration de l'état de santé en début de traitement, surtout chez des personnes qui avaient beaucoup maigri avant d'accéder aux antirétroviraux. La survenue de lipoatrophies quelques années plus tard ravive l'image de l'infection à VIH telle qu'elle a été largement diffusée dans les années 1990, celle de « sidéens squelettiques ». De plus l'évolutivité de ces lipodystrophies renforce l'inquiétude à propos de la découverte par des tiers d'une infection à VIH que la stabilisation du poids avait un temps écartée.

Etre trop gros parmi les personnes vivant avec le VIH **Awa, un surpoids ambigu**

Awa a 37 ans, elle est célibataire sans enfant. Elle est diola, habite à Dakar. Elle a une formation de niveau universitaire, avec un diplôme de maîtrise en sciences naturelles, mais elle est au chômage, et elle fait « du petit commerce » de bijoux et suit des cours d'anglais. Elle prend son traitement depuis 9 ans au moment de l'entretien. L'entretien a lieu en français.

Quand on la rencontre son surpoids est visible (elle pèse 104 kg), et elle paraît beaucoup plus âgée que son âge réel. Elle est atteinte de lipodystrophie de forme hypertrophique visible, bien qu'il soit difficile de distinguer cela des effets morphologiques du surpoids global. Elle se dit très gênée par son physique et s'exprime facilement à ce sujet. Elle dit ne pas parvenir à trouver un conjoint à cause de son poids.

Le fait de grossir n'est pas le seul effet indésirable qu'elle exprime : « Ça me fait prendre du poids, et je suis paresseuse aussi. Je sais pas pourquoi, mais, j'ai l'impression que je suis très fatiguée en ce moment... Quand je suis au lit, j'ai du mal à me lever le matin. Et ça, je pense que c'est les médicaments, parce que avant je n'étais pas comme ça. »

Elle décrit ainsi ses troubles : « Les effets secondaires... c'est que je grossis. J'ai surtout le ventre qui

grossit. Le ventre est gonflé, c'est comme si je suis enceinte alors que ce n'est pas le cas. J'ai aussi ici (elle montre la partie basse de sa nuque avec une « bosse de bison »), c'est comme si c'est une boule de graisse au niveau du dos ». Elle a grossi au cours des trois premières années de traitement, où elle a pris 25 kg, qui se sont ajoutés à un surpoids préexistant au traitement: elle pesait déjà 75 kg lorsque son infection à VIH a été diagnostiquée en 1999. « Avant, j'étais une personne quand même qui a toujours eu du poids, mais, avec le traitement, ça s'est aggravé ».

« Quand j'ai eu du mal à me marier, on m'a donné un site internet pour les personnes vivant avec le VIH, pour se rencontrer, des choses comme ça. Je me suis connectée, j'ai rencontré un Ivoirien. Il a été à Dakar pendant quelques années pour faire un master ici, mais maintenant, il est au Canada. On discutait, on discutait, un jour, il m'a demandé mon poids, ma taille. Mais, dès que je lui ai donné, c'est la catastrophe. Mais je ne sais pas mentir et je ne vais pas mentir. Il y a des gens qui me rejettent juste à cause du poids. C'est pourquoi j'ai dit que ça m'a pourri la vie. » Awa

Les propos d'Awa laissent penser que les troubles apparus pendant la période du traitement additionnent des lipodystrophies à un surpoids qui préexistait à l'infection à VIH et qui s'est aggravé sans qu'il y ait nécessairement de rapport avec l'infection à VIH. Son incrimination du traitement manifeste peut-être le fait qu'il concentre et focalise son anxiété –dans le cadre de l'entretien ou plus généralement.

Sans spéculer sur le retentissement psychologique de l'infection à VIH et celui de sa situation sociale sur un éventuel état dépressif que des signes tels que la tristesse et la fatigue permanente –et matinales– évoquent, on peut retrouver plusieurs éléments significatifs dans les interprétations multiples dont Awa fait état. Pour elle, qui a dépassé l'âge de se marier, la préoccupation esthétique manifestée par des conjoints potentiels est au premier plan. Le surpoids protège de la suspicion de l'infection à VIH qui fait souffrir Aïcha et Lamine, mais il ne protège pas d'appréciations induites par les normes esthétiques, notamment quand la question de l'infection à VIH n'est plus au premier plan –comme dans cette relation avec une personne elle-même séropositive.

D'autres personnes mentionnent la préoccupation du surpoids, sur un mode moins dramatique mais qui reflète l'intervalle borné par les normes sociales, qui imposent de ne pas être trop maigre pour éviter d'être stigmatisé ni trop gros car cela paraît « induit »

ou « artificiel » et peut également appeler la suspicion de la part de personnes averties :

« Mes petites sœurs ont toutes grossi. Même si je ne souhaiterais pas grossir comme elles, c'est trop. Il y a de ces patients aussi qui grossissent de manière considérable, moi je ne souhaiterais pas cela. Si tu les vois niuguiné bam, léxi né bam (ils sont gros, les joues gonflées...) à première vue, tu sauras que ce n'est pas une grosseur normale. Qu'elle est occasionnée. Je préfère une grosseur naturelle. » Bineta

Une gynécomastie masculine Omar, un trouble spécifique

Omar a 43 ans, il est wolof et vit en périphérie de Dakar. Il est marié (monogame), a fait des études supérieures et il est travailleur social dans le domaine de la santé. Au moment de l'enquête, il est sous traitement depuis 12 ans. Il a une gynécomastie visible même habillé, si on y prête attention.

Il estime supporter mal le traitement ARV, et considère qu'il provoque chez lui des maux de ventre, des troubles intestinaux, des nausées et des lipodystrophies : une gynécomastie et l'accumulation de graisse sur le ventre. Ces effets seraient apparus en 2002, environ quatre ans après la mise sous traitement, et le traitement a été changé ensuite. Puis il a souffert de neuropathies, qui l'empêchent de faire du sport à cause des douleurs dans les pieds : le sport était pour lui le moyen de lutter contre la prise de poids.

C'est surtout la gynécomastie qui le gêne, et Omar centre l'entretien sur ce point. Il n'a pas fait l'objet de remarques désobligeantes mais pense que des personnes ont pu le remarquer. Cependant il n'a pas changé sa manière de s'habiller. Il explique qu'il est surtout gêné pour la sexualité, et l'explique très clairement : « Si ma femme me touche au niveau des seins, je me décourage. Surtout lorsque j'ai envie d'avoir des rapports avec elle, il suffit qu'elle m'y touche pour que j'en aie plus envie... ».

Dans ses explications il évoque aussi le fait que son couple n'ait pas encore d'enfant, ce qu'il considère comme une conséquence possible de l'infection à VIH ou du traitement. Lorsque la conversation se poursuit, il insiste de nouveau sur la gynécomastie, qui lui semble être l'effet secondaire le plus gênant : « C'est vrai que tout médicament a des effets secondaires, mais pas trop sévères quand même. Les gynécomasties, c'est vraiment le top, surtout pour un homme, si c'était une femme, ce n'est pas grave ».

L'histoire de cas d'Omar peut éclairer deux formes de souffrance induites ou amplifiées par des déterminants sociaux : celle liée à la difficulté de prévenir ou traiter les lipodystrophies par des mesures comportementales du fait de leur entrecroisement avec des symptômes multiples – effets collatéraux des traitements ou symptômes de l'infection à VIH ; et celle que représente une gynécomastie chez un homme.

Les questions relatives à la complexité de la prévention et du traitement sont traitées dans la partie suivante. La souffrance liée à la gynécomastie ne résulte pas de préoccupations esthétiques car Omar estime que peu de personnes peuvent la remarquer. Elle manifeste plutôt un trouble psychologique imputable à la mise en cause de l'identité sexuée, qui, pour n'être éprouvée que dans l'intimité des relations conjugales, est assez lourde. Dans le cas particulier d'Omar, cette gêne est probablement amplifiée par la stérilité du couple ; son cas attire l'attention sur la souffrance que peut occasionner, plus généralement, toute gynécomastie masculine.

Se sentir vieillir prématurément Fatou, vieillir avant l'âge (ou pas)

Fatou a 35 ans, elle est femme de ménage et vit en périphérie de Dakar. Elle a une lipoatrophie visible au niveau du visage et des hanches, pas très importante, et pèse autour de 60 kg. Elle parle de ses « nerfs qui sont sortis ». L'extrait d'entretien suivant est explicite: « *Franchement, je ressemble à une vieille. A chaque fois, je me mets devant un miroir, je me regarde, je ressens vraiment que je commence à vieillir. Et franchement ça me gêne énormément. Parfois ça me fait mal. Je n'arrive plus à porter des habits que je portais avant. Il y a des habits que j'ai gardés dans l'armoire que je ne peux plus porter. Parce que j'ai maigri tellement que je ne peux plus porter ces habits là.* » (Fatou)

D'autres personnes expriment la même préoccupation, sans qu'elle paraisse autant génératrice de souffrance. « *Même ma tante qui a 73 ans est plus jeune que moi* » (Anita, 55 ans). Par exemple Joséphine ne se plaint pas car elle considère qu'il est « normal » de paraître âgé à 40 ans. La perception d'un vieillissement prématuré paraît éminemment subjective, les signes évoqués pouvant être variés, parfois contradictoires, ou extrêmement vagues, et ne permettant pas de distinguer un vieillissement que la personne considère comme « normal » de ce qu'elle perçoit comme « prématuré ». Ainsi Ndeye déclare « *Evidemment j'ai vieilli car lorsque je regarde mon visage, je me rends compte que je ne suis plus la même* » ; rien ne semble évident dans son

propos. Sur ce thème apparu comme pertinent dans l'analyse, la performance de notre grille d'entretien est à mettre en cause, en plus de la difficulté objective à apprécier les signes morphologiques du vieillissement.

Les propos d'Awa sont cependant assez détaillés pour qu'on comprenne qu'elle souffre surtout d'être considérée comme une femme âgée du fait de son surpoids. Elle mentionne ce décalage entre son âge apparent et son âge biographique de manière très explicite quand on lui demande comment elle vit sa lipodystrophie :

« *Je la vis très mal. Parce que, pas plus tard que ce matin, en venant, une femme qui, je suis sûre, est beaucoup plus âgée que moi, m'appelle 'Tata'... et quand je me suis retournée, ça m'a fait très mal... J'entends 'Tata', j'entends 'Maman', j'entends 'Mère' à tout bout de champ. Je ne suis pas vieille. Je ne suis pas vieille, je ne suis pas encore mariée, je n'ai pas encore d'enfant, c'est parce que c'est le poids. Et ça me fait mal.* »

Ses propos reflètent son interprétation dépressive : « *Mais, vous savez avec les médicaments et la maladie, c'est un peu... on n'est pas assez joyeuse...* ».

Ne plus se reconnaître Adiara, qui se perçoit défigurée

Adiara, 53 ans, a une lipoatrophie des joues très visible et elle est assez maigre, ayant beaucoup maigri lors d'un épisode diarrhéique plusieurs années auparavant sans avoir pu depuis lors retrouver son poids initial. Secrétaire de direction, elle s'occupe d'enfants dans un établissement éducatif. Elle est veuve et vit avec ses trois filles. Elle est sous traitement antirétroviral depuis 12 ans mais a dû changer deux fois de régime thérapeutique, notamment quand sa lipodystrophie est apparue. Elle est aussi diabétique et drépanocytaire.

Son propos témoigne clairement de sa souffrance : « *Ma question principale c'est : pourquoi je continue à être défigurée ? Parce que je crois que mon visage là vraiment, s'il était normal je serais plus contente.* » ... « *(Ce qui me gêne le plus c'est...) mon visage, j'ai changé. Chaque fois que je me regarde dans un miroir, je ne me reconnais plus. Mes enfants me disent : 'Mais, maman, tu n'as pas changé, tu es toujours belle...'. Mais je sais qu'elles me disent cela juste pour me rassurer, me faire plaisir...* » ... « *Oui, tout le temps (les gens m'interpellent sur ça), 'Oh mais toi pourquoi tu es maigre comme ça...' Surtout si c'est des amies, des promotionnaires, ils disent 'mais toi là, où sont tes formes là ?' Je leur dis : 'Je les ai mangées...'* »

Quelques personnes comme Adiara expriment une souffrance similaire d'avoir l'impression de ne pouvoir être reconnues ou de s'entendre fréquemment rappeler qu'elles ne semblent plus les mêmes.

C'est aussi le cas d'Anita :

« Je lui ai montré ma photo (à son médecin) et Je lui ai dit : 'Regarde ma photo : mon visage a changé'. Mon visage commençait à partir. Lorsque je me regardais dans le miroir, c'est comme si ce n'était pas moi, mon visage a changé. » « Même quand j'étais partie au Congo, ma mère a dit qu'on m'a changé le visage... ».

Ndeye exprime la même préoccupation :

« Chaque fois que je vois les médecins, je ne cesse de leur en parler. Mais ils me disent que ce n'est rien. Mais cela me travaille beaucoup. Parfois, lorsque je me mets devant mon armoire et je me regarde, je ne me reconnais plus. Je me compare à mes photos... tout cela me travaille... J'ai beaucoup changé... mais je n'ai pas de solution. »

Un signe d'impuissance à surmonter la maladie Anita, les effets de la pauvreté

Anita, 55 ans, est d'origine congolaise. Elle a eu 11 enfants puis son mari a divorcé ; elle précise que c'était pour épouser une jeune femme. Lorsqu'elle a commencé le traitement, au début de l'ISAARV, environ 12 ans avant l'entretien, elle a eu quelques difficultés à supporter le régime thérapeutique prescrit (crixivan, zérit, videx) à cause de vomissements. Elle a maigri progressivement, ce qui ne la gênait pas, jusqu'à ce que son visage soit atteint. Malgré le changement de traitement prescrit par le médecin, son visage est resté déformé. Au moment de l'entretien, la fonte des joues est très visible.

Le changement de morphologie de son visage est d'ailleurs remarqué par son entourage proche et moins proche. « Quand mes enfants me regardent... ou si je regarde mes enfants, je fais comme ça (elle baisse la tête). Ils me disent : « Maman qu'est-ce qui a fait comme ça ton visage ? » L'autre me dit : « Maman, le médicament que tu bois chaque jour là, il faut l'arrêter ce médicament... c'est mon enfant cadet, il a 18 ans, il était au Congo... » « Il y a des gens (mes voisins) qui disent 'Ah, ça c'est la Congolaise là qui était jolie, belle comme ça, qu'est-ce qu'elle a ?' D'autres disent que c'est de la sorcellerie (rire)... ils disent que mon mari (elle parle de son ex-mari) est un sorcier... ». Quand elle est repartie au Congo, sa mère aussi « a dit qu'on m'a changé de visage, que c'était de la sorcellerie. Elle m'a proposé d'aller voir un marabout, comme ça je vais acheter un mouton et on va aller prier pour moi. » Après le décès

de sa mère, sa tante lui a suggéré de rester au Congo puisqu'elle avait divorcé, ce qu'elle n'a pas fait car le traitement antirétroviral n'y était pas gratuit comme au Sénégal.

Anita exprime son incapacité à appliquer la seule prescription que lui ait faite son médecin, également indiquée pour son diabète, une autre complication de son infection à VIH et/ou son traitement, et son hypertension artérielle : un régime diabétique et sans sel. « Je dois changer mais je n'ai pas les moyens. Si je vais chez le docteur, il me dit : 'Ah, toi tu es toujours diabétique, il faut que tu manges beaucoup de viande'. Même si tu regardes sur l'ordonnance là, tu vois 'régime diabétique', mais, moi je ne me fatigue pas. Je prépare ce que j'ai. Parce que je n'ai pas les moyens pour acheter chaque jour pour le diabète. Je n'ai pas de famille ici. Mes enfants là, j'ai trois garçons qui font l'école en français, c'est le Fond Mondial qui les prend en charge pour l'école. Moi je n'ai pas les moyens. C'est ça, mon poids là ne monte pas, je ne sais pas si c'est à cause de l'alimentation que j'ai. Je ne peux pas suivre mon régime. Il faut manger bien. Je devais acheter beaucoup de poissons, mais, il faut de l'argent... je mange le riz matin, midi, soir, la nuit je me lève pour pisser jusqu'au matin, à cause du diabète et de la tension. On me dit 'Ne mange pas sel, ne mange pas sucre'. Comment je vais grossir ? c'est ça le problème. »

Seule et ne vivant que d'aides, Anita exprime la difficulté à appliquer des recommandations diététiques qui, telles que présentées par les soignants, exigent des moyens financiers et une certaine autonomie. « Ce que j'ai à dire, c'est de chercher des moyens pour m'aider à réparer le visage et manger aussi... C'est difficile, j'ai diabète, tension... trois maladies en même temps, c'est difficile... ». Plusieurs entretiens donnent la même impression d'une souffrance liée à l'incapacité de respecter les recommandations médicales, en particulier diététiques, essentiellement pour des raisons financières. Les propos d'Anita au cours de l'entretien montrent qu'elle souffre en premier lieu de son apparence physique, et plus particulièrement de l'incapacité à amender cette marque que constituent la maigreur et les lipodystrophies du visage.

Ainsi, les éléments qui favorisent la souffrance semblent appartenir à trois registres :

- des modifications morphologiques qui rappellent la maladie et peuvent avoir valeur de stigmate de l'infection à VIH (un amaigrissement persistant ou réapparu) ;
- d'autres qui, sans signification marquée dans le champ du VIH, exposent au risque de « ne pas

correspondre aux normes sociales » (obésité, gynécomastie masculine) ;

- d'autres enfin (des symptômes divers au vieillissement prématuré) que l'on pourrait qualifier de motifs biographiques car la souffrance provient du trouble introduit vis-à-vis de l'identité de la personne ou de sa perception de son âge et de la chronologie de sa vie.

4.3 Les stratégies de soin mobilisées

Quelles stratégies mobilisent l'ensemble des personnes atteintes de lipodystrophies, et plus particulièrement celles qui en souffrent ?

Amina, un itinéraire introductif

Amina a 47 ans et habite Dakar. Serer, elle tient un petit commerce et a des activités de travail social dans le secteur de la santé. Elle est veuve et a eu cinq enfants dont quatre sont vivants. L'entretien se passe en wolof.

A la date de l'entretien elle est sous ARV depuis 16 ans : pendant quatre ans elle achetait elle-même ses traitements avant d'entrer dans le programme national. Ses effets secondaires dominés par l'amaigrissement du visage et des hanches sont apparus dès le début, et elle les a mis sur le compte de ses soucis et responsabilités qui ont provoqué une perte de poids globale. Elle travaillait alors dans le secteur formel.

Le médecin a changé son traitement après lui avoir expliqué que le stress n'était pas seul en cause. A la même période elle a quitté le lieu d'habitation de sa famille élargie, ce qui lui a permis d'être moins angoissée. Son médecin lui a dit que la lipodystrophie était due à un régime thérapeutique qu'il a changé. Comme elle n'est pas corpulente la maigreur peut passer inaperçue, et elle s'en est accommodée notamment grâce aux explications de son médecin : « *Au début, mon visage m'avait inquiétée. Mais, grâce aux explications du médecin, je suis tranquille maintenant* ».

Elle a tenté de traiter sa maigreur « avec la pharmacopée, puisque médicalement... j'ai même demandé au médecin si on ne pouvait pas nous mettre en rapport avec des esthéticiens pour réparer nos visages... Si j'avais vraiment les moyens, j'allais réparer mes dents, mon visage... (rires)... » Tout en mentionnant qu'elle n'a pas les moyens de faire des traitements réparateurs plastiques ni même esthétiques, Amina explique que le physique est important. Elle intervient d'ailleurs dans une association auprès des jeunes femmes pour leur dire qu'il est essentiel de veiller à son apparence.

L'entretien avec Amina illustre les possibilités relevant du « soin » -compris dans son acception la plus générale- ouvertes à la plupart des personnes souffrant de lipodystrophies. Quatre dimensions peuvent être distinguées dans son itinéraire, qui correspondent à des stratégies « globales », dont il sera précisé pour chacune d'entre elles si elles sont envisagées par le médecin ou le patient :

- l'intervention sur la cause au plan pharmacologique
- le traitement curatif ou palliatif des lipodystrophies dans le secteur biomédical et dans le secteur profane
- l'intervention sur les comportements en vue de la prévention primaire et secondaire, au travers de - l'indication de précautions (diététique, exercice physique)
- le traitement esthétique.

Comme dans la plupart des cas de lipodystrophies, le médecin traitant d'Amina a changé son régime thérapeutique antirétroviral pour supprimer l'agent causal. L'entretien laisse penser que le changement de comportement alimentaire résulte moins d'une information et d'une prescription du médecin que de représentations profanes du rapport entre « stress » et alimentation. Il montre de plus le caractère limité des possibilités de traitement curatif ou palliatif dans le secteur biomédical et dans le secteur profane (tels qu'un traitement plastique), et l'absence d'informations disponibles à ce sujet pour Amina. La tentative de traitement esthétique soulève également des problèmes de disponibilité et d'accès en l'absence d'indication médicale et d'orientation ou d'appui par le programme.

D'autres dimensions apparaissent dans cet itinéraire, qui ne visent pas l'existence objective des symptômes mais concernent leur perception par la personne atteinte ou par les personnes avec lesquelles elle est en interaction. Ces stratégies, qui peuvent être qualifiées de « psycho-sociales », comprennent :

- l'indifférence et/ou la banalisation
- la dissimulation
- la désocialisation
- l'entretien de l'apparence physique.

Une dernière stratégie n'apparaît pas dans l'histoire de cas d'Amina : l'interruption de la prise du traitement par la personne.

Les entretiens montrent que les personnes interrogées ont un rôle plus ou moins actif dans la mobilisation de ces stratégies, qui tient notamment à l'intensité de leurs troubles et à la manière dont elles les perçoivent. Ils révèlent aussi, de manière plus générale, que les possibilités de prise en charge des

aspects somatiques sont très limitées, ce qui conduit la plupart des personnes à accorder davantage plus d'importance aux aspects psychosociaux, qui d'autre part sont investis de la nécessité d'éviter ou de limiter la stigmatisation.

Le traitement curatif ou palliatif, biomédical ou profane

Un petit nombre de personnes ont déclaré avoir recherché un traitement curatif ou palliatif : la plupart des personnes interviewées s'en remettent à leur médecin habituel. Les propositions thérapeutiques des médecins rapportées par leurs patientes sont très limitées, consistant essentiellement en « vitamines » pour accroître l'appétit des plus maigres, comme l'illustre clairement le propos d'Aïcha :

« Est-ce qu'il vous a proposé quelque chose pour lutter contre ces effets secondaires ? Il m'avait prescrit des vitamines pour l'appétit. Parce que je n'avais pas d'appétit ». (Aïcha)

D'ailleurs les patientes semblent conscientes de l'existence de solutions curatives. Comme le dit encore Aïcha :

« Lui (le médecin) il ne m'a proposé que le sirop qui coûte 3000F, à part ça, il ne m'a rien donné d'autre. Mais je lui demandais de me prescrire du fer, mais il ne l'a pas fait. Moi aussi je me contente de ce qu'il m'a proposé. Même si ça finit et que je manque d'appétit, je me l'achète. A part cela, je ne prends rien d'autre. »

Elle rapporte aussi sa tentative avec un traitement complémentaire :

« J'ai une fois été tentée lorsque j'étais en Gambie, ma belle-sœur me disait que j'ai maigri et que, si je le désirais, elle pourrait me chercher des médicaments pour ça... mais puisque j'avais entendu que ce genre de médicament pourrait causer un cancer. Je me suis dit que je souffre déjà d'une maladie et si je prends le médicament, ça pourrait me causer des problèmes. ... Je l'ai accepté, mais lorsque je suis revenue, je l'ai jeté à la poubelle... J'ai vu une personne qui l'avait prise et qui a eu des problèmes par la suite. J'ai réfléchi et je me suis dit ah, moi je souffre d'une maladie plus grave au monde, si je prends le médicament et qu'il me cause un cancer je vais devenir... Depuis lors je n'ai rien essayé d'autre. Mais, si j'étais sûre de trouver quelque chose qui pourrait me donner du poids sans pour autant qu'elle présente des dangers pour ma santé, je n'hésiterais pas à le prendre »

D'autres atteintes déclarent que le médecin leur propose quelque chose. « Et vous, vous n'avez rien essayé... par rapport à votre visage ? Non, je me dis que c'est normal, c'est tout, puisque je prends des médicaments. Et je me dis qu'un jour, il y aura peut-être quelque chose qui pourrait remédier à ça. » (Adiara) Une seule personne évoque des traitements de confort, inaccessibles financièrement : « Mon frère m'avait demandé de me renseigner pour le massage, mais c'est très cher (60 000f cfa par semaine)... » (Ndeye). Personne n'évoque les traitements d'esthétique ou les interventions plastiques disponibles au Nord.

Les précautions diététiques et d'hygiène de vie

Les propos des médecins rapportés par les patientes concernent à la fois la diététique et l'hygiène de vie sont très variés, couvrant tout le spectre qui va de l'absence de propositions à des recommandations détaillées. Certaines rapportent que le médecin n'a jamais abordé ce sujet ou qu'il s'est limité à quelques conseils en début de traitement : « Le médecin a juste conseillé de ne pas prendre de piment ni de poivre ». (Amina). D'autres indiquent qu'une « bonne alimentation » leur a été recommandée pour lutter contre les effets secondaires. Elle est définie plus ou moins dans les termes suivants : « des choses propres, de bonne qualité et sans piment ».

Les personnes qui disent être atteintes de diabète – le terme était peut-être employé pour qualifier toute hyperglycémie – rapportent avoir reçu davantage de conseils, mais ces conseils semblent eux aussi plus ou moins détaillés. Ainsi Charlotte dit que « le docteur me dit souvent 'Mange ce que tu veux sauf les sucreries, riz, etc.' »

D'autres rapportent leur difficulté à adopter le régime qui leur a été prescrit, pour des raisons financières : « Je dois changer, mais je n'ai pas les moyens. Si je vais chez le docteur, il me dit 'Ah, toi tu es toujours diabétique, il faut que tu manges beaucoup de viande'. Même si tu regardes sur l'ordonnance là, tu vois régime diabétique, mais moi je ne me fatigue pas. Je prépare ce que j'ai. Parce que je n'ai pas les moyens pour acheter chaque jour pour le diabète. Je n'ai pas de famille ici ... C'est ça, mon poids là ne monte pas, je ne sais pas si c'est à cause de l'alimentation que j'ai. Je ne peux pas suivre mon régime. Il faut manger bien. Je devais acheter beaucoup de poissons, mais, il faut de l'argent... je mange le riz matin, midi, soir, la nuit je me lève pour pisser jusqu'au matin, à cause du diabète et de la tension. »

On me dit 'ne mange pas sel, ne mange pas sucre', comment je vais grossir ? c'est ça le problème. » (Anita)... « Parfois, je passe toute la nuit à boire pour calmer la faim. Je ne dîne pas parce que je n'ai pas les moyens de m'acheter quelque chose de léger à manger. Mais, si j'avais des moyens, j'allais m'acheter de la salade, braiser le poisson etc., mais je n'ai pas de moyens... » (Ndeye)

Awa, elle, a reçu la prescription par son médecin de faire un régime amaigrissant et il lui a conseillé de faire du sport. Awa a d'abord perdu 9 kg en deux mois, mais elle n'a pas continué parce qu'elle trouvait cela difficile sans revenus. Elle explique que manger autre chose que le plat familial a un coût, comme faire du sport dans de bonnes conditions.

Les associations ne répondent pas davantage aux besoins des personnes atteintes de lipodystrophies, surtout celles qui ont des hypertrophies ou sont en surpoids : *« Vous n'avez jamais reçu de conseil d'un nutritionniste ? Ici, les conseils que les gens donnent c'est dans les repas communautaires. Et, c'est du genre... comme si c'était des conseils pour fortifier les gens. Comment les gens doivent s'alimenter pour prendre du poids. Mais à écouter le type d'aliment ou le type d'alimentation qu'ils donnent, c'est comme pour faire du poids, pour prendre du poids, mais, ce n'est pas pour faire perdre du poids. » (Awa)*

Sans rapporter ici le détail des régimes évoqués, ils conduisent à s'interroger sur leur pertinence d'un point de vue diététique, notamment en cas de diabète ; il est possible que ce questionnement soit aussi pertinent à propos des hyperlipidémies, mais les personnes rencontrées évoquent moins cet aspect. Plusieurs personnes interrogées demandent d'ailleurs à l'enquêtrice si elles pourraient avoir un entretien avec un diététicien. L'obstacle financier au régime semble difficilement abordé avec les médecins, qui ne paraissent pas faire de suggestions à ce propos.

Le traitement esthétique

Les personnes atteintes de lipodystrophies du visage ne rapportent pas de pratique de réparation plastique ou de traitement esthétique. Une d'entre elle dit l'avoir recherché :

« Est-ce que vous avez tenté de faire quelque chose pour réparer ces effets... ? Oui, avec la pharmacopée, puisque médicalement... (sous-entendu : rien n'est proposé). J'ai même demandé au médecin si on ne pouvait pas nous mettre en rapport avec des esthéticiens pour réparer nos visages. » (Amina)

Mais l'obstacle financier est toujours mentionné, qui limite les recours aux services d'esthétique courants : *« Avant d'aller voir un esthéticien, il faudrait que j'assure d'abord quoi manger (la nourriture) pour « tes frères » (ses enfants). Si j'avais vraiment les moyens, j'allais réparer mes dents, mon visage... (rires)... Si tu es dans certaines conditions, personne ne pourra douter de ta sérologie. » (Amina)*

L'Indifférence et/ou la banalisation

L'indifférence vis-à-vis des lipodystrophies ou leur banalisation est une stratégie conseillée et pratiquée par les soignants. Elle est le substrat d'une forme de counseling rapportée par les personnes interrogées qui consiste à discuter des meilleurs moyens pour que la personne atteinte et son entourage n'accordent pas d'importance aux lipodystrophies.

Joséphine n'accorde pas d'importance à sa maigreur, elle *« ne fait rien pour cacher son physique »*. Mais il ne s'agit pas de sa part d'une stratégie active qu'elle aurait consciemment mise en œuvre. Car pour elle : *« le physique d'une personne dépend de la volonté divine. Même si c'est dû à la maladie, c'est toujours la volonté divine. Ça peut arriver à tout le monde. Toute personne qui vit ne peut pas échapper à la volonté divine »*. Il faut préciser que son amaigrissement n'est pas dysharmonieux, et ne la gêne pas pour *« vaquer à ses activités »*, ce qui facilite une certaine banalisation de sa part. Aussi, quand des personnes l'interrogent sur son amaigrissement, elle répond qu'elle n'en connaît pas la cause, qui peut être liée à la fatigue et imputable à son activité de mère de cinq enfants et s'occupant de son foyer : *« qu'elle soit chauffeur ou autre (une personne) peut maigrir »*.

Cette indifférence s'installe aussi progressivement chez les personnes les moins angoissées : *« Et les transformations au niveau du visage ? Elles ne me fatiguent plus. Est-ce que vous étiez inquiète au début ? Oui, au début, mon visage m'avait inquiétée. Mais, grâce aux explications du médecin, je suis tranquille maintenant. » (Amina)*

Les médecins jouent parfois, dans le counseling, sur une forme d'externalisation de l'angoisse sous la notion de « souci », qui inclut à la fois l'attention accordée à la lipodystrophie et des préoccupations ayant d'autres motifs (familiales, financières, etc) :

« Il (le médecin) m'a conseillé de diminuer les soucis. De prendre des médicaments et surtout de ne pas écouter les discours populaires. Il m'a aussi dit que si les médicaments sont bons ils peuvent causer ces genres d'effets... »

Est-ce que les explications qu'il vous a données vous ont satisfaites ?

Oui, d'ailleurs, il ne cesse de m'appeler pour m'encourager, me disant d'éviter les soucis, de bien manger, il ne cesse de me le répéter. Même si j'étais fâchée avant d'entrer dans son bureau, au sortir, je me sens mieux. Moi aussi, chaque fois, je lui parle de mes problèmes. Que ce soit lors des RV ou au téléphone. Je l'appelle pour lui expliquer, mes problèmes. Il me dit que je me fais trop de souci : 'Tu penses trop à tes problèmes' ». (Aïcha)

Cette stratégie palliative qui vise à changer la représentation du trouble (faute de pouvoir le traiter) semble être mobilisée de manière très variable selon les médecins, au travers de ce qu'en rapportent les personnes interrogées.

La dissimulation

Les lipodystrophies localisées à certaines parties du corps ont l'avantage de pouvoir être cachées. C'est ce que raconte Rokya :

« Avant, je portais des tailles basses pour laisser apparaître ma forme, mais maintenant, je n'en porte plus. Je porte des grands boubous, des habits très amples ». Outre le changement vestimentaire, cette dissimulation implique un changement dans les attitudes corporelles : « Je mets le pagne jusqu'en bas. Si je suis avec des personnes, j'évite que mes mollets apparaissent. Tu sais, parfois on peut s'asseoir et soulever le pagne, moi je ne le fais plus... Maintenant, je ne porte plus de taille basse, j'ai changé ma façon de m'habiller. » (Aïcha)

Les stratégies énoncées pour cacher le corps aux moments où les lipodystrophies pourraient être visibles révèlent les espaces sociaux où le corps est dévoilé dans la société sénégalaise, assez limités. Elles montrent aussi toute une série de précautions, relativement faciles à mettre en œuvre de manière exceptionnelle et en dehors de l'espace privé familial –par exemple porter des manches longues «s'il y a un événement ou quelque chose comme ça » (Fatou). Elles laissent aussi augurer de la difficulté à dissimuler des lipodystrophies dans la vie quotidienne lorsque les proches ne sont pas au courant de la séropositivité.

Plus difficiles à dissimuler sont les lipodystrophies touchant les joues, qui justifient le port d'un voile auquel seules les femmes peuvent recourir, ou des postures –comme se tenir la tête baissée en présence de ses enfants, que pratique Anita. Pour d'autres, certaines localisations de la lipodystrophie

sont particulièrement significatives, ce qui oriente les stratégies de dissimulation. « Pour ça par exemple (elle montre sa bosse de bison), si je me coiffe d'une certaine façon, ça peut ne pas se voir. Même si en général, j'attache mes cheveux, les greffages, ce n'est pas trop mon affaire. Mais mon ventre qui gonfle, ça me dérange trop ». (Awa)

La dissimulation peut être non seulement physique mais discursive, lorsque les personnes jouent d'alibis médicaux, sans mentir au sens de « créer activement l'illusion » mais en pratiquant un mensonge par non-dissipation de notions confuses. Ainsi deux personnes rapportent :

« Beaucoup disent que je suis petite de taille, je suis malade... et cela me gêne énormément. Mais, puisque je suis asthmatique, ils croient que c'est à cause de l'asthme. C'est d'ailleurs ce qui couvre mon statut. Même lorsque j'étais hospitalisée, ils croyaient que c'était à cause de l'asthme. J'étais asthmatique avant même que je me sois mariée. Mais, parfois quand même, les gens de mon quartier doutent de moi... » (Bineta)

« Est-ce que les gens de votre entourage ont remarqué votre amaigrissement ? Oui, mais ils pensent que c'est à cause du diabète ». (Charlotte)

La désocialisation

Parmi les personnes qui ont rapporté être gênées par leur apparence et faire l'objet de questions, plusieurs avancent qu'elles ont limité les opportunités de rencontre de personnes qui pourraient les reconnaître et commenter leur physique. Ainsi Aïcha ne va plus aux cérémonies par crainte d'être questionnée par des personnes qui la connaissent suffisamment pour se rappeler son visage et ne l'ont pas vue depuis longtemps : « J'ai décidé de ne plus jamais sortir. Je n'irai plus à des cérémonies familiales. Je ne vais plus sortir ».

Adiara, qui a eu la même attitude de dé-socialisation, rapporte les complications induites dans les relations familiales :

« Au début ils trouvaient que c'était quelque chose d'anormal, mais ils commencent à comprendre, s'ils ne me voient pas ils se disent 'Ah elle est malade, c'est pourquoi elle ne vient pas'. Au début c'était difficile dans ma famille car s'il y avait des fêtes je n'y allais pas. » Elle a aussi sélectionné les cérémonies auxquelles elle assiste pour ne garder de relations qu'avec les personnes qui se sont accoutumées à son atteinte : « Quand c'est pas dans ma famille et à Dakar, dans les villages, je n'y vais plus du tout du tout du tout ».

Cette dé-socialisatioⁿ est sélective, même pour les persoⁿes qui sembleⁿt le plus souffrir de leurs lipodystrophies. Aiⁿsi Aïcha iⁿdique que cela ⁿ'affecte pas ses relatioⁿs daⁿs sa vie professioⁿnelle, car :

« là où je vends le petit déjeuner, les gens ne me connaissaient pas, peut-être qu'ils vont penser que j'ai toujours été comme ça. Ils ne pourront pas sentir le changement. Ce sont ceux qui me connaissaient qui me font ce genre de remarque. »

Aïcha a aussi sélectioⁿné ses relatioⁿs eⁿ fo^rctioⁿ des discours des persoⁿes sur la lipodystrophie :

« Mais j'ai une amie, chaque fois que je lui dis que j'ai maigri et que les gens ne cessaient de me le répéter, elle me dit 'N'écoute pas les gens, tu n'as pas maigri à ce point...' Elle ignore mon statut. Elle me dit que c'est normal avec l'âge et ce n'est pas très visible... »

La sélectioⁿ daⁿs les relatioⁿs sociales que les lipodystrophies coⁿduiseⁿt à opérer est particulière : elle dépeⁿd de la proximité sociale et de la fréqueⁿce des relatioⁿs avec les tiers.

« Je viens de Kaolack avant-hier, j'étais partie pour un mariage, mais lorsque je suis arrivée, ceux qui me connaissaient et qui ne m'ont pas vue depuis longtemps me demandaient ce qui n'allait pas, les gens disaient « hé dom luladiot ? » « Oh ma fille qu'est-ce que tu as ? » (Aïcha).

Oⁿ se méfie d'eux particulièremeⁿt lorsque les relatioⁿs soⁿt peu fréqueⁿtes mais la proximité est importaⁿte, car ces persoⁿes soⁿt plus susceptibles de percevoir et d'exprimer saⁿs gêⁿe le chaⁿgement lié à la maladie ou au traitemeⁿt ; oⁿ s'éloigⁿe aussi de ceux avec lesquels la proximité sociale est moiⁿs graⁿde, parce que les lieⁿs préexistaⁿts soiⁿt moiⁿs étroits et ⁿ'eⁿ fo^rt pas le poids » daⁿs la mise eⁿ balaⁿce avec la voloⁿté d'éviter tout risque de com^mtaire ; daⁿs certaiⁿs cas, comme celui d'Aïcha la craiⁿte de la stigmatisatioⁿ coⁿduit à uⁿ repli de la persoⁿe sur soⁿ foyer.

L'entretien de l'apparence physique

Amiⁿa explique que le physique est importaⁿt. Elle iⁿtervieⁿt d'ailleurs daⁿs uⁿe associatioⁿ auprès des jeuⁿes femmes pour leur dire qu'il est esseⁿtiel de veiller à soⁿ appareⁿce. *« Si j'avais vraiment les moyens, j'allais réparer mes dents, mon visage... (rires)... Si tu es dans certaines conditions, personne ne pourra douter de ta sérologie. C'est pourquoi nous insistons beaucoup sur une hygiène de vie des*

patients. C'est-ce que nous leur répétons chaque fois. Nous leur demandons d'être coquettes. De ne pas se négliger à cause de la maladie. C'est pourquoi, lorsque tu les vois, tu ne doutes même pas d'eux... »

Comme elle, d'autres persoⁿes évoqueⁿt la ⁿécessité de soigⁿer soⁿ appareⁿce, comme si uⁿe persoⁿe bieⁿ habillée et au physique impeccable ⁿ pouvait être perçue comme malade et était à l'abri du « doute ». Cette observatioⁿ pourrait être le reflêt d'uⁿe préoccupatioⁿ de premier plaⁿ daⁿs la société séⁿégalaise où celui qui « dépeⁿse pour sa toilette » est coⁿsidéⁿré comme uⁿe persoⁿe qui « se respecte », sait maiⁿteⁿir uⁿe image eⁿ phase avec des valeurs. Elle moⁿtre aussi, eⁿ ⁿégatif, que l'image d'uⁿe persoⁿe malade comme ayaⁿt déchu de soⁿ statut social est eⁿ core sous-jaceⁿte aux représeⁿtatioⁿs des persoⁿes iⁿterrogées.

L'interruption du traitement par le patient

« En fait, moi je suis resté presque six mois sans prendre les médicaments. » L'uⁿe des persoⁿes iⁿterviewées explique qu'eⁿ l'abseⁿce de répoⁿse de soⁿ médeciⁿ ou de solutioⁿ médicale, elle a iⁿterrompu la prise de soⁿ traitemeⁿt peⁿdaⁿt six mois pour empêcher l'aggravatioⁿ de sa lipodystrophie. Ceci ⁿ'est pas sa seule plaiⁿte : *« Quand je prends les médicaments, je suis plus stressé, en plus je manque d'appétit. Lors de la dernière enquête, j'avais demandé à ce qu'on me mette en rapport avec la psychologue, mais jusqu'à présent rien n'a été déjà fait... »*

Outre les besoiⁿs eⁿ soutieⁿ psychologique, ses propos illustreⁿt la maⁿière doⁿt se coⁿstruiseⁿt les représeⁿtatioⁿs du traitemeⁿt et de ses effets secoⁿdaires, ⁿotammeⁿt par l'iⁿterprétatioⁿ de l'évolutioⁿ cliⁿique des autres persoⁿes traitées simultaⁿémeⁿt : *« C'est vrai que j'avais voulu prendre les médicaments, mais depuis que j'ai vu un copain qui les prend, ça m'a découragé. Il était gros, gonflé à cause des médicaments. C'est ce qui m'a découragé. Je n'ai pas envie de grossir à ce point... quand je l'ai vu, j'ai même eu peur... »*

Les soigⁿàts additioⁿnels eⁿt les précautioⁿs. Aïcha résume eⁿ quelques mots la maⁿière doⁿt uⁿ médeciⁿ de l'ISAARV combiⁿe plusieurs stratégies pour simultaⁿémeⁿt limiter l'aggravatioⁿ de la lipodystrophie et traiter sa perceptioⁿ par la persoⁿe qui eⁿ est atteiⁿte :

« Il m'a conseillé de diminuer les soucis. De prendre des médicaments et surtout de ne pas écouter ce que disent les gens. »

4.4 Les représentations collectives d'un trouble iatrogène

Les entretiens font état des échanges à propos des lipodystrophies entre les personnes atteintes et leur médecin (ou la pharmacienne). Les associations sont-elles aussi un lieu d'information et de discussion à propos des lipodystrophies ?

Une circulation de l'information limitée dans les associations

Les échanges qui ont eu lieu dans le cadre du focus group organisé avec des représentants d'associations montrent qu'ils ont eux-mêmes des niveaux de connaissances très hétérogènes à ce propos, plusieurs d'entre eux ne connaissant pas le terme lipodystrophie. De l'avis de leurs responsables, les associations informent les membres et bénéficiaires sur les effets secondaires des traitements mais ne diffusent pas systématiquement d'informations sur la prise en charge des lipodystrophies et n'ont pas de discours collectif commun sur ce sujet.

Les entretiens avec les personnes atteintes montrent que lorsqu'elles abordent le sujet dans le cadre associatif, elles trouvent une écoute mais les réponses à leurs questions sont extrêmement limitées et les renvoient aux médecins.

« Je m'e` plai`s tout le temps da`s les groupes de paroles. Parce qu'o` `ous dema` de de parler de `os i` quiétudes par rapport au traiteme`t. O` m'a dit que c'est dû aux médicame`ts ». Aicha

Les conseillers associatifs ont d'ailleurs pu acquérir leurs connaissances sur les lipodystrophies essentiellement en tant que patients, étant eux-mêmes sous traitement antirétroviral. Ce mode d'acquisition de connaissances n'est pas exceptionnel, et relève des modalités de constitution d'un « savoir profane » à propos de l'effet des ARV, caractérisé par son ancrage dans l'expérience, sa finalité utilitaire et son articulation avec les représentations populaires du corps et de la maladie. C'est ce que montre le propos d'une conseillère :

« U`e patie`te est ve`ue me dire que chaque fois qu'elle oublie de pre`dre ses ARV, elle a des bouto`s et des déma`geaiso`s au `iveau du sexe. C'est à ce mome`t que j'ai fait le rapprocheme`t avec ce qui m'est arrivé. Chaque fois que je tarde à pre`dre mes médicame`ts, j'ai des i`fectio`s, surtout lorsque je reste deux jours sa`s e` pre`dre. J'ai vu quelqu'u` qui disait que chaque fois qu'il oublie de pre`dre ses ARV, il a le torticolis... c'est pourquoi c'est importa`t de discuter e`tre patie`ts... »

Même si cet extrait ne concerne pas directement les lipodystrophies, il met au jour le processus de constitution du « savoir profane » dans les associations sénégalaises, qui peut ne pas être fondé sur des informations spécialisées ou validées. Un autre entretien évoque ce processus d'élaboration des représentations dans les associations, à propos de la perception du trouble :

« E` suite, le garço` qui était ve`u, il était à l'associatio` à Bujumbura, il le regarde et me dit, 'Ah, moi je `e reco` `ais pas, il faut dema`der à to` médeci` de te cha`ger de médicame`t, ce so`t les effets seco`daires qui te fo`t le visage comme ça' » (A`ita)

Ainsi, si les associations ne semblent pas pour le moment participer à la diffusion de connaissances biomédicales sur les lipodystrophies au-delà des personnes elles-mêmes déjà atteintes et/ou informées par leur médecin ou pharmacien, elles sont aussi des lieux de contacts avec des personnes plus informées. Celles-ci peuvent avoir des connaissances issues du savoir biomédical et des perceptions en partie élaborées « sur le tas » sur la base de représentations profanes. Dans ce contexte où les notions en circulation ont un statut « flou », les données d'entretiens avec les patients sont corroborées par les propos des responsables associatifs, qui estiment, à l'unanimité de ceux qui ont participé à l'entretien de groupe, que : « les leaders associatifs `e so`t pas très bie` i` formés, il faudrait le faire ». D'autre part le second extrait d'entretien montre que la valeur spécifique de la fonte des joues en fait un signe particulièrement susceptible de faire l'objet d'un changement de perceptions au travers de la diffusion de connaissances dans le milieu associatif.

Le rôle des associations

Les responsables associatifs qui se sont exprimés sur le sujet avancent tous que le rôle des associations est très limité face aux lipodystrophies. C'est d'ailleurs souvent en tant que patients que plusieurs d'entre eux s'expriment en premier lieu.

Les associations revendiquent d'abord leur rôle usuel dans d'autres domaines de diffusion d'informations médicales (relai des informations délivrées par les médecins, information préventive à propos des règles hygiéno-diététiques), même si leurs membres estiment que leurs connaissances devraient être plus informées sur le sujet spécifique des lipodystrophies. Ceci suscite une remarque générale de la part d'un leader associatif qui considère que les conseillers associatifs « ont été coachés pour adhérer mais pas formés », comme si n'avaient été transmises aux conseillers que des informations susceptibles de favoriser l'observance.

L'analyse des entretiens montre que d'autres aspects entrent en jeu. Certains membres associatifs rapportent avoir, en tant que conseillers, sensibilisé des patients à leurs troubles. Ainsi, un conseiller qui est en contact régulier avec un leader associatif français, rapporte avoir discuté les possibilités thérapeutiques avec lui. Deux autres conseillères rapportent leur rôle dans les années 2006 à 2008, lorsqu'elles encourageaient des patients de l'ISAARV à se plaindre de leur lipodystrophie auprès de leur médecin qui ne l'avait pas remarquée, et à demander un changement de régime thérapeutique. Un membre associatif rapporte avoir transmis les coordonnées d'un spécialiste à un médecin pour qu'il améliore ses connaissances à propos des lipodystrophies. Les interventions semblent avoir été limitées au niveau individuel, à quelques leaders disposant d'un capital de connaissances et d'un capital relationnel qui leur a permis l'accès à l'information.

D'autres leaders font plutôt état d'une vulnérabilité vis-à-vis des lipodystrophies en partie due à leur statut de militants associatifs. Ainsi une personne, conseillère en nutrition, estime cependant qu'elle n'est pas assez suivie, parce que l'équipe médicale considère qu'étant bien informée, elle n'est pas susceptible d'avoir des problèmes.

« J'ai dit à ceux du CTA qu'ils sont en train de me négliger, ils ne m'enquêtent pas, ils ne me font rien...ils me disent 'toi tu es censé tout savoir, tu fais exprès...' Personne ne m'écoute. C'était pour moi, une façon de me faire écouter, mais, au niveau de la pharmacie aussi, malgré le fait que je ne suis pas passé prendre les médicaments, ils n'ont rien dit... Ceux du CTA me disent que je fais partie d'eux, du coup ils ne font pas attention à moi... Ce n'est pas parce que je le sais (j'ai des connaissances) qu'ils ne doivent pas me prendre au sérieux. J'ai besoin d'être écouté(e). Je leur dis toujours qu'il faut me parler, (ils répondent) hum, baxna (hum, bien). On nous néglige parce que nous militons dans les associations. Ils ne nous prennent pas trop au sérieux. »

Les propos de cette personne attirent l'attention sur une des questions complexes que pose l'intervention des associations dans la prise en charge des personnes vivant avec le VIH, à savoir la prise en compte des besoins des intervenants associatifs, souvent sous-estimés par eux-mêmes et/ou par les tiers.

Par ailleurs, les informations en matière de nutrition délivrées dans les associations ne sont pas pertinentes pour toutes les formes de lipodystrophies. Awa, qui a souvent exprimé avec acuité les préoccupations des personnes atteintes de lipodystrophies de forme hypertrophique ou mixte, souligne l'absence d'adaptation des

propositions des associations aux troubles dont elle souffre :

« Ici, je suis dans une association de personne vivant avec le VIH, ... Mais, là-bas aussi, si vous abordez ce genre de problème, c'est comme si vous cherchez des problèmes mais que ce n'est pas un problème. Il n'y a personne qui vous conseille ou qui vous..., rien que vous soulager, non. Elles vont tous trouver que ce n'est pas un problème. Elles trouvent que c'est une bonne chose et que personne ne va vous soupçonner de quoi que ce soit. C'est vrai que parfois, quelqu'un peut traiter quelqu'un d'autre de ressembler à un sidéen juste à côté de vous, parce qu'il ne peut pas vous soupçonner. Mais, ce n'est pas ça le plus important. Le plus important pour moi, ce n'est pas ce que les autres pensent, mais, ce que je vis dans ma chair. Mais, les gens, ils trouvent que vous cherchez des problèmes et que ce n'est pas un problème. Mais c'est un problème... même s'il n'y a qu'une personne qui ne se réjouit pas de ça, on devrait prendre en considération cela, écouter au moins, chercher à faire quelque chose » (Awa)

« Ici, les conseils que les gens donnent c'est dans les repas communautaires. Et, c'est du genre... comme si c'était des conseils pour fortifier les gens. Comment les gens doivent s'alimenter pour prendre du poids. Mais à écouter le type d'aliment ou le type d'alimentation qu'ils donnent, c'est comme pour faire du poids, pour prendre du poids, mais, ce n'est pas pour faire perdre du poids. » (Awa)

Enfin, les associations ne semblent pas être un lieu de revendication pour l'accès aux traitements disponibles au Nord, dont les personnes interrogées ne semblent pas connaître l'existence.

Ainsi le rôle des associations est-il limité à la diffusion d'informations similaires à celles délivrées par le médecin, centrées sur les régimes thérapeutiques en cause dans les lipodystrophies et sur les règles hygiéno-diététiques à promouvoir. Pendant la période où les combinaisons thérapeutiques provoquant des lipodystrophies étaient prescrites, les membres associatifs ont accompagné des patients pour qu'ils « aient le courage » de demander un changement de traitement, et des leaders ont joué un rôle au niveau individuel en facilitant l'accès à l'information. Les derniers entretiens montrent cependant que les besoins exprimés en matière de prévention et de prise en charge des lipodystrophies ne sont pas satisfaits. Enfin, ils montrent les limites des interventions associatives qui ne parviennent pas à répondre aux besoins de personnes en surpoids, que celui-ci soit la conséquence ou pas du traitement antirétroviral.

5 DISCUSSION

Cette enquête qualitative, menée auprès de 20 personnes atteintes de lipodystrophies cliniques et vivant au Sénégal, sur leurs perceptions et conduites thérapeutiques, semble être une des premières de ce type menées en Afrique. Elle est cependant méthodologiquement limitée : le faible effectif des hommes interrogés nous a empêché d'aborder notamment les différences de genre. Les résultats apportent néanmoins des informations à plusieurs niveaux concernant le rapport des patients à leur traitement, pour un effet indésirable pouvant être source de souffrance, jusqu'à remettre en cause l'intérêt du traitement ARV ou conduire les personnes à le suspendre. Cet aspect extrême en termes de conséquences médicales doit être situé dans le tableau complexe que représentent les perceptions des lipodystrophies et leur traitement social.

5.1 Les significations des lipodystrophies pour les personnes atteintes

Un effet secondaire souvent inaperçu

La place que prennent les lipodystrophies dans les rapports des patients à leur traitement dépend en premier lieu de leur perception et de leur interprétation par les personnes qui en sont atteintes. Cette perception est très variable selon les personnes pour plusieurs raisons qui influent sur l'intensité du trouble éprouvé : variété des signes cliniques objectifs, association ou pas avec une maigreur ou un surpoids qui peuvent « neutraliser » les signes objectifs, différences selon la morphologie de la personne, évolutivité du trouble et histoire personnelle de la forme corporelle. La perception du trouble dépend aussi d'autres aspects plus complexes relatifs d'une part à l'importance que les personnes accordent à leur image corporelle et d'autre part à l'interprétation du trouble.

Les troubles ne semblent pas relever d'un modèle profane spécifique (symptôme, syndrome ou entité nosologique), notamment parce que leur perception est soumise à un « effet seuil » diversement apprécié, traçant la limite entre un symptôme très fréquent qui fait partie des manifestations cliniques de l'infection à VIH (l'amaigrissement) et d'autres symptômes exceptionnels qui constituent un effet indésirable de son traitement (les lipoatrophies). Les termes utilisés pour les décrire sont multiples et assez vagues, et le terme lipodystrophie n'est utilisé que par deux personnes. La fonte des joues n'a pas de statut particulier, à l'inverse de ce que l'on observe désormais dans les pays où les traitements antirétroviraux sont utilisés depuis

longtemps et où le caractère pathognomonique de ce signe est connu même dans la population générale, dans une certaine mesure.

Les lipodystrophies ne semblent pas faire l'objet de perceptions élaborées de manière collective : les personnes qui en sont atteintes n'en parlent pas ensemble ou de manière très exceptionnelle ; on ne relève pas de discours communs spécifiques concernant leur étiologie ou leur traitement. Cependant elles sont perçues comme associées au traitement antirétroviral par la plupart des personnes qui s'en plaignent : le caractère « d'effet secondaire » ne fait pour elles pas de doute.

Une fatalité pharmacologique relevant de la médecine

Les personnes atteintes ne rapportent pas d'autre source d'information à propos des lipodystrophies que leur médecin et la pharmacienne du CRCF. Ceci explique qu'elles « endossent » le modèle étiologique qui leur a été donné par le médecin, et semblent considérer les lipodystrophies comme une fatalité pharmacologique associée à certains traitements – essentiellement ceux utilisés au cours des premières années de l'ISAARV.

« Crixivan, Zérit et Videx, maintenant on a changé ça, mais le visage est toujours le même ». (Anita)

Pour les personnes interrogées, les lipodystrophies relèvent des aspects médico-techniques du traitement. Elles ne revendiquent pas de connaissances et n'expriment pas de demande ou de critique à ce propos, même si certaines d'entre elles pensent que le médecin n'est peut-être pas allé jusqu'au bout des possibilités. Dans ces cas, c'est plutôt une demande d'attention plus soutenue ou d'une meilleure prise en charge financière qui est exprimée, qui peut prendre la forme d'une demande d'appui psychologique comme dans les cas de Omar et Awa.

Un effet révélateur et destructeur de l'image de soi

Les lipodystrophies constituent un symptôme ou un ensemble de symptômes objectifs qui ne provoquent ni douleur, ni gêne fonctionnelle ; le symptôme est interprété sur la base d'un critère : l'appréciation qu'en ont les « autres », le « regard social ». Son interprétation est donc soumise d'une part aux dimensions psychologiques qui conditionnent le « vécu » individuel, d'autre part à ce « regard social » qui correspond à un contexte culturel.

L'aspect psychologique explique la grande diversité inter-individuelle des expériences (correspondant à la dimension illness de la maladie) : certains ne perçoivent même pas le trouble comme un symptôme, alors que pour d'autres il est suffisamment significatif pour remettre en cause le sens de la vie. Ainsi l'expérience individuelle des lipodystrophies est-elle révélatrice d'un état de santé psychologique et des besoins de soins. C'est ce que montre, entre autres, l'entretien réalisé avec Aïcha :

« ... Lorsqu'on me pose tout le temps ces questions (à propos de questions sur son physique), je me remets en cause. Ça me perturbe beaucoup. C'est pourquoi parfois je n'arrive même pas à manger. Ça me fait des soucis. J'ai vraiment envie de me le sortir de la tête, mais je n'y arrive pas. Parfois je prie, je demande au Bon Dieu de me libérer de ces pensées. Parfois j'essaie d'oublier en discutant avec des gens, je rigole, j'essaie d'oublier. Mais, je n'y arrive pas... »... « Le médecin m'a pourtant dit que je n'ai pas changé aussi considérablement, les gens ne font que parler. »

Le propos objectivant et rassurant du médecin ne semble pas en mesure de résoudre la tristesse exprimée par Aïcha. D'autres entretiens montrent une demande d'aide et diverses formes de retentissement psychologique (tristesse, insomnie, difficultés à se lever, troubles de l'observance, retrait de la vie sociale). La stratégie d'évitement qui consiste à limiter sa sociabilité, comme l'évoque Fatou, pourrait entretenir ces réactions dépressives aux lipodystrophies :

« Est-ce que les effets des médicaments sur votre corps vous limitent... ? Oui, actuellement, j'ai un peu de complexe pour fréquenter les gens. »

Au niveau collectif, la dimension essentiellement visuelle des troubles, qui peut les faire considérer comme d'ordre purement esthétique, ne minore pas leur importance dans l'expérience des personnes sous traitement. Leurs propos associent d'ailleurs souvent la santé, l'esthétique et la présentation de soi, difficiles à dissocier comme si négliger son apparence était un signe de dépression ou de maladie. Ainsi Ilam déclare : « Je ne pense pas que les gens puissent soupçonner ma maladie. Je m'habille correctement. Dama beugueu sama bop (je suis coquette). En plus j'ai la forme... »

L'atteinte du visage est particulièrement difficile à vivre car elle semble remettre en question l'identité des personnes qui se plaignent de ne plus être reconnues ou de n'être vues que comme des malades. En atteste la sensibilité de ces personnes à

toute évocation d'un changement physique, et le fait qu'elles se réfèrent pour se définir à leur visage « d'avant la maladie », utilisant des photos pour faire valoir la différence avec leur visage actuel.

Aussi les lipodystrophies sont simultanément d'une part révélatrices de l'image que les personnes ont d'elles-mêmes, de la place qu'occupe leur physique dans la construction de cette image, et d'autre part destructrices de cette image pour les personnes qui n'acceptent pas le changement advenu.

Un élément perturbant la temporalité biographique et la place socialement assignée

Au-delà de l'aspect psychologique, les personnes semblent interpréter les lipodystrophies de manières différentes en fonction du moment de leur survenue dans leur parcours biographique. C'est déjà le cas pour le surpoids, dont Awa explique bien qu'il n'est pas dévalorisant dans la société sénégalaise... lorsqu'il survient à un âge mûr :

« ... les gens (...) ne me font pas trop de remarques parce que ma mère elle, elle a du poids, mais, elle a eu beaucoup d'enfants. Donc, prendre du poids pour une femme qui a fait des enfants, c'est tout à fait naturel. (...) Et vous savez, ici au Sénégal, une femme qui a du poids, ça ne pose pas de problème aux gens. Au contraire, ils te disent de remercier le Bon Dieu parce que c'est un signe de bonne santé, alors que... ça me gêne énormément. En tout cas, sur l'aspect social, moi, ça m'a pourri la vie. » (Aïcha)

Grossir fait paraître plus âgé, et dissimuler les lipodystrophies oblige à cacher son corps, et à « s'habiller vieux ». Ce vieillissement de l'apparence s'ajoute aux effets biologiques de l'infection à VIH et du traitement, comme le déplorent Aïcha et Awa :

« Même quand je prends le bus, en général, les gens se lèvent pour me céder la place parce qu'ils croient que je suis plus âgée qu'eux. » (Aïcha).

« Quand on prend du poids aussi, on est obligé d'avoir un certain type de vêtements à porter. Et, c'est des vêtements qui, en général vous rendent vieille. C'est vrai qu'avant, je ne m'habillais pas vraiment sexy, ce n'est pas mon genre. Mais quand même, je ne m'habillais pas vraiment dame comme ça. » (Awa)

C'est surtout lorsque l'âge biographique est rappelé ou lorsque l'apparence de deux personnes d'âges différents fait l'objet d'une comparaison que l'incongruence entre l'âge et l'apparence imputable

aux traitements occasionne une souffrance, comme dans le cas d'Awa :

« Pas plus tard que ce matin, en venant, une femme qui, je suis sûre, est beaucoup plus âgée que moi, m'appelle Tata... et quand je me suis retournée ça m'a fait très mal. Je ne peux pas être sa tante ».

Ces marques physiques ou sociales de l'âge constituent d'autant plus un problème que certaines obligations sociales n'ont pas été accomplies à l'âge auquel elles sont attendues. La maternité est au premier plan de ces obligations ; la lipodystrophie qui donne à Awa l'apparence d'une femme enceinte la perturbe beaucoup, dans sa condition de femme célibataire à 36 ans.

La lipodystrophie peut ainsi être vécue comme un trouble de la temporalité biographique ; elle peut aussi constituer un trouble de l'identité –comme c'est le cas pour Omar dont la gynécomastie semble perçue comme un trouble de l'identité de genre. Une lipodystrophie est parfois interprétée comme l'indice d'un trouble des relations de couple ou de la place socialement assignée.

Bien que mal identifiées dans les représentations collectives, les lipodystrophies sont donc le support d'interprétations concernant la vie des personnes atteintes dans plusieurs de ses dimensions essentielles : biologique, psychologique, sociale. On peut considérer sans risque de surinterprétation semble-t-il au vu des propos des personnes enquêtées, qu'elles touchent à l'identité (11), alors qu'elles ne sont pas –ou pas encore- le support de reconstructions identitaires « positives », comme l'a été l'infection à VIH dont le stigmata a été « renversé » par l'intervention associative.

5.2 Les significations des lipodystrophies dans le système de soins

La plupart des patients interrogés ont suivi un traitement par Crixivan, Videx ou Zerit, qui a été interrompu plusieurs années avant la réalisation des entretiens. L'étude explore donc l'expérience et les perceptions de lipodystrophies résiduelles, des séquelles ayant peu de chances de disparaître lorsqu'elles sont encore présentes plusieurs années après le changement de traitement et en l'absence de thérapeutique spécifique.

Les perceptions du trouble dans la relation de soins

La « sous-déclaration » des lipodystrophies par les médecins que révèle la comparaison entre les résultats de l'étude menée par des nutritionnistes et les

diagnostics cliniques est-elle un effet d'une tolérance du trouble par les personnes qui en sont atteintes ? L'enquête montre la grande variété des perceptions, qui peut, pour des tableaux cliniques similaires, conduire certains patients à un état dépressif alors que d'autres ne semblent pas avoir remarqué le caractère anormal de leur atteinte. Les déterminants de cette sensibilité ont cependant été identifiés (morphologie générale, localisation et forme du trouble, etc).

Le trouble n'est pas d'emblée aisément perceptible car il s'exprime par un changement graduel localisé de la forme du corps déjà altérée par l'infection à VIH. Les propos d'un certain nombre de patients interrogés sur les conseils reçus auprès de leur médecin montrent qu'ils rapportent des conseils probablement destinés à traiter ou prévenir un amaigrissement global. Les lipodystrophies n'étant pas très sensibles à des conseils hygiéno-diététiques usuels, les propos des patients reflètent une absence de distinction dans les réponses médicales entre gestion du poids et gestion des lipodystrophies –en dehors du changement de traitement antirétroviral- qui a peut-être pour substrat la volonté de la part de médecins de rassurer le patient en banalisant le trouble, en plus de l'impuissance à proposer une thérapeutique spécifique.

Les propos des personnes atteintes montrent que certaines d'entre elles éprouvent beaucoup de souffrance, du fait du risque d'identification de l'infection à VIH, mais plus souvent du fait de questionnements sur l'état de santé et de l'atteinte de l'image de soi. Ils semblent montrer un auto-stigmatisation plus souvent qu'une stigmatisation par les tiers, aussi invalidante. Aussi l'expérience des lipodystrophies est-elle largement dépendante de dimensions psychologiques : la manière dont elles sont éprouvées semble révélatrice d'états dépressifs qui ne sont pas tous réductibles à leur composante réactionnelle à l'atteinte morphologique. Simultanément facteur et marqueur de dépression, les lipodystrophies semblent constituer un signe d'appel qui, d'un point de vue médical et au vu des récits des personnes que nous avons interrogées, devrait orienter vers une exploration en santé mentale. Les réponses qui leur sont apportées sont limitées par les insuffisances du dispositif de prise en charge en matière de santé mentale.

La dynamique des représentations dans le « secteur communautaire »

A propos de l'image sociale du trouble (« sickness » selon la conceptualisation de Kleinman), les lipodys

trophies ne semblent pas encore faire l'objet de représentations spécifiques qui les associent au traitement antirétroviral dans la population générale, ni même parmi les personnes vivant avec le VIH encore assez peu informées à ce propos. Elles ne font pas non plus l'objet de représentations profanes qui se démarquent des représentations biomédicales et ne semblent pas traitées de manière spécifique dans les secteurs de soins traditionnel ou populaire. Néanmoins, les symptômes éprouvés (« les nerfs sortent », « les veines sortent », « les joues sont creusées ») sont inhabituels et suscitent la curiosité. Ils ne sont pas rattachés à d'autres entités nosologiques qui « fixeraient » leur perception. In fine ils peuvent être associés au vieillissement accéléré ou à la vieillesse, ce qui neutralise la marque sociale du symptôme ou à l'inverse peut être source de souffrance pour les personnes qui ne se sentent pas « en phase » avec les normes sociales, n'ayant pas accompli ce qu'elles pensent devoir l'être à leur âge. Les gynécomasties masculines posent un problème spécifique.

Jusqu'à présent il ne semble pas exister d'élaboration d'un discours collectif sur les lipodystrophies hors du système de soins biomédical, où les perceptions restent d'abord des constructions individuelles à partir d'informations reçues dans le cadre de la relation de soins. Ces représentations semblent peu évolutives, en l'absence de solution curative et alors que les médicaments en cause ont été supprimés. On ne relève aucune revendication pour l'accès en Afrique aux traitements curatifs des lipodystrophies disponibles au Nord.

Cette dynamique des perceptions et représentations des lipodystrophies doit être située dans l'histoire des effets secondaires des antirétroviraux. Les effets des traitements antirétroviraux sur le poids et l'appétit ont d'abord été perçus au niveau individuel et au niveau collectif comme très positifs. La récupération d'une apparence physique normale rassurait l'entourage et les enquêtes menées au début des années 2000 ont montré qu'elle renforçait l'adhésion du patient aux ARV ; on peut se demander si cela n'a pas favorisé un certain degré d'indifférence aux formes hypertrophiques. Les lipodystrophies sont toujours interprétées en partie comme un « prix à payer » pour l'accès au traitement du sida, comme le dit explicitement Awa : « Vous avez l'impression que les gens se suffisent du peu. Le fait d'avoir les ARV gratuitement, pour eux c'est, c'est le ciel en cadeau ». L'éviction des régimes thérapeutiques les plus susceptibles de générer des lipodystrophies a constitué la réponse de santé publique à ce trouble, désormais considéré par les soignants comme « résiduel ».

Significations pour les institutions internationales vs. les patients

Les lipodystrophies sont considérées par les institutions internationales comme un trouble clinique :

- secondaire (à l'utilisation de traitements efficaces et salvateurs)
- résiduel depuis l'éviction des combinaisons thérapeutiques en cause
- réversible pour un certain nombre de patients (la proportion n'étant pas connue)
- touchant un petit nombre de personnes sous traitement
- aux effets essentiellement esthétiques.

Notre étude montre que du point de vue des personnes atteintes, ces symptômes peuvent :

- être non réversibles à l'arrêt du traitement et non résolus par un régime et des règles hygiéno-diététiques
- être extrêmement douloureux lorsqu'ils sont vécus comme stigmatisants
- altérer l'image de soi et conduire à un état dépressif
- créer un trouble dans les assignations sociales suscitant une désocialisation, dont les effets sociaux ne s'amenuisent pas avec le temps
- susciter des troubles de l'observance ou de la relation de soins jusqu'à une interruption du traitement
- faire passer au second plan les bénéfices biocliniques des antirétroviraux.

Ceci appelle à remettre en cause une acception de cet effet secondaire qui ne le considère pas comme un problème de santé publique, et n'ouvre pas de réflexion autour de l'absence de proposition curative ou palliative en Afrique.

6. CONCLUSION

Notre enquête montre que les lipodystrophies peuvent représenter un effet indésirable source de souffrance psychique, comme dans les pays du Nord, où notamment l'étude ANRS-VESPA réalisée en France montrait que la proportion de patients anxieux et dépressifs est maximale parmi les patients qui déclarent souffrir de lipodystrophies (15% des patients sont alors dépressifs) et d'effets secondaires gênants (24% sont dépressifs, alors que le taux pour l'ensemble des patients est de 11%) (12).

La question de l'inégalité entre Nord et Sud autour des lipodystrophies a été posée récemment par Womack dans des termes caricaturaux : « *Because generic fixed-dose combinations are far less expensive than newer, brand-name alternatives, persons*

who have HIV/AIDS must choose between dying of AIDS and living with lipodystrophy » (2). Si l'accessibilité de traitements ayant peu d'effets secondaires est une dimension essentielle du problème, les personnes déjà atteintes de lipodystrophies persistant après l'arrêt des traitements en cause ne bénéficieront pas d'avancées dans ce domaine, par ailleurs souhaitables. D'autre part, l'existence dans les pays du Nord de molécules moins toxiques n'y a pas fait disparaître les lipodystrophies, qui semblent constituer un effet indésirable fréquent y compris dans les cas d'utilisation de molécules autres que celles dénoncées par les recommandations de l'OMS.

6.1. Faut-il revendiquer et mettre en oeuvre l'accès au traitement des lipodystrophies au Sénégal ?

Nos résultats indiquent plusieurs propositions opérationnelles qui permettent d'aller au-delà d'analyses à l'emporte pièce, et qui portent sur la gestion globale des lipodystrophies (prévention, dépistage, traitement curatif ou palliatif). Un certain nombre de mesures mentionnées ci-dessous peuvent être mises en pratique dans le système de soins sénégalais.

Les régimes hygiéno-diététiques proposés méritent probablement d'être revus pour que les avis des médecins et des associations soient en concordance et pour limiter la diversité actuelle des recommandations nutritionnelles.

Des régimes adaptés aux personnes en surpoids devraient leur être proposés individuellement et dans les associations.

Les troubles cliniques mériteraient d'être décrits avec plus de précision par les médecins, notamment pour qu'ils disposent d'éléments objectifs concernant en particulier l'évolution des troubles face aux plaintes des patients.

La dimension du « trouble métabolique » associé à une lipodystrophie n'est pas évoquée par les patients qui pourraient bénéficier d'une meilleure information.

La dimension psychologique du « vécu » d'une lipodystrophie justifierait une exploration par le médecin, notamment à la recherche d'un état dépressif, et une éventuelle orientation vers une prise en charge spécialisée.

L'étude que nous avons réalisée conduit à proposer d'ouvrir une discussion sur ces questions.

D'autre part, les possibilités de recours à des soins plastiques ou esthétiques, par exemple aux techniques de comblement, pour les personnes atteintes des formes les plus graves de fonte des joues (boules de Bichat), pourraient être explorées. Les lipodystrophies sont des atteintes de l'image corporelle, qui fait de leur absence d'incidence fonctionnelle, sont peu considérées en médecine et traitées comme des problèmes d'ordre purement esthétique, au Nord comme au Sud. Sans ouvrir un débat sur la limite entre normal et pathologique, nos données vont dans le même sens que celles de chercheurs qui ont montré l'impact négatif des lipodystrophies sur la qualité de vie dans les pays du Nord, et plaident pour une meilleure prise en charge (13).

Les techniques de remodelage basées sur des injections de produits de comblement tels que l'acide hyaluronique ou l'acide L polyactique nécessitent un savoir-faire du praticien qui réalise l'injection et la mise à disposition des produits. Très encadrées en Europe dans les services de soins et pour leurs indications médicales, ces techniques sont aussi largement utilisées en médecine esthétique et plastique. Les pays qui pratiquent le remodelage corporel « à grande échelle » (Chine, Brésil) proposent des traitements pour ces indications à des coûts accessibles. La globalisation de la prise en charge de l'infection à VIH, épidémie « transnationale » (14), permettra-t-elle que la souffrance conduisant des personnes vivant à Dakar à remettre en question le sens de leur vie soit allégée par des techniques de traitement accessibles à quelques milliers de kilomètres ? Voici un nouveau défi notamment pour les associations internationales de défense des personnes vivant avec le VIH.

7. REFERENCES

- (1) Yéni P. Rapport 2010 sur la prise en charge médicale des personnes infectées par le VIH. Recommandations du groupe d'experts. Paris: La documentation Française; 2010.
- (2) Womack J. HIV-Related Lipodystrophy in Africa and Asia - The AIDS Reader [Internet]. 2009 avr 1 [cité 2011 mai 31]; Available from: <http://www.theaidsreader.com/display/article/1145619/1395126>
- (3) Calmy A. VIH: la lipodystrophie moins fréquente en Afrique [Internet]. Destination Santé. 2010 avr 9 [cité 2011 mai 31]; Available from: <http://www.destinationssante.com/VIH-la-lipodystrophie-moins-frequente-en-Afrique.html>
- (4) OMS. Traitement antirétroviral de l'infection à VIH chez l'adulte et l'adolescent. Recommandations pour une approche de santé publique. Mise à jour 2010. 2011

- (5) Mercier S, Ngom NF, Cournil A, Fontbonne A, Copin N, Ndiaye I, Dupuy AM, Cames C, Sow PS, Ndoye I, Delaporte E, Bork Simondon K. Lipodystrophy and Metabolic Disorders in HIV-1–Infected Adults on 4 to 9-Year Antiretroviral Therapy in Senegal: A Case–Control Study. *J Acquir Immune Defic Syndr*. 2009;(51):224–30.
- (6) Russell S, Seeley J. The transition to living with HIV as a chronic condition in rural Uganda: Working to create order and control when on antiretroviral therapy. *Social Science & Medicine*. 2010 ; 70:375–82.
- (7) Kyajja R, Muliira JK, Ayebare E. Personal coping strategies for managing the side effects of antiretroviral therapy among patients at an HIV/AIDS clinic in Uganda. *AJAR*. 2010;9(3):205–11.
- (8) Djetcha S. Genre et traitement du sida au Cameroun [Thèse de Doctorat en Anthropologie]. [Aix-en-Provence]: Université Paul Cézanne d'Aix-Marseille;
- (9) Olivier de Sardan J-P. La rigueur du qualitatif : Les contraintes empiriques de l'interprétation socio-anthropologique. Editions Academia; 2008. 365 p.
- (10) Johnson JL, Bottorff JL, Browne AJ, Grewal S, Hilton BA, Clarke H. Othering and being othered in the context of health care services. *Health Communication*. 2004;16(2):253–71.
- (11) Reynolds-Whyte S. Health Identities and Subjectivities: *Medical Anthropology Quarterly*. 2009 mars 1;23(1):6–15.
- (12) Spire B, Peretti-Watel P. Sida : Une maladie chronique passée au crible. *Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique*; 2008. 222 p.
- (13) Huang JS, Harrity S, Lee D, Becerra K, Santos R, Mathews WC. Body image in women with HIV: a cross-sectional evaluation. *AIDS Research and Therapy*. 3(17).
- (14) De Cock K, Jaffe HW, Curran JW. Reflections on 30 years of AIDS. *Emerging Infectious Diseases* [Internet]. 2011 juin;17(6). Available from: <http://www.cdc.gov/EID/content/17/6/1044.htm>

TABLEAU 1 CARACTÉRISTIQUES ET PLAINTES DES PATIENTS INTERVIEWÉS DANS LE CADRE DE LA SOUS-ÉTUDE SUR LES LIPODYSTROPHIES

Pseudonyme	Sexe	Age	Situation matrimoniale	Nive au d'étu des	Années de traitt ARV	Attei nte du visage	Mai- greur, atro- phies	Lipohyper trophie abdomen	Bosse de bison	Gynéco mastie	Percep- tion par la personne	Plaintes au sujet des lipodystro- phies	Autres effets indésirables décrits et autres plaintes
Fatou	F	34	célibat	2	10	+	+				+	oui ++	+
Ilam	F	43	séparé	2	10	+/-	+/-				-	non	-
Joséphine	F	39	mariée mono	0	12	+/-	+/-				+	non	-
Adiara	F	58	veuve	3	12	+	+				+	oui +	+
Amina	F	36	veuve	2	16	+	+				+	Oui ++	
Binta	F	53	Mariée poly	0	12	+/-	+/-	+			-	non	-
Lamine	M	56	veuf	2	11	+	+	+			+	Oui ++	+
Anita	F	54	divorcée	1	10	+	+				+	Oui ++	+
Awa	F	36	célibat	3	9			+	+		+	Oui ++	+
Mariam	F	48	veuve	0	9						-	non	+
Leila	F	52	célibat	1	11			+			-	non	
Abdel	M	49	Marié mono	0	10	+	+				-	non	+
Aicha	F	40	veuve	0	9	+	+	+			+	Oui ++	+
Rokya	F	43	veuve	0	10		+	+			+	non	+
Ndeye	F	47	Mariée mono	1	9	+	+				+	Oui ++	+
Youssou	M	49	Marié mono	1	11	+	+				+	Oui ++	-
Omar	M	38	Marié mono	3	12					+	+	Oui ++	+
Bineta	F	39	Marié mono	1	12	+/-	+/-				+	Oui +	+
Alizata	F	63	Mariée poly	0	10	+	+				-	non	-
Charlotte	F	63	veuve	1	10	+	+				-	non	+



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

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

RAPPORT FINAL - MAI 2012

Sommaire

INTRODUCTION	1
<i>Ibra Ndoye, Bernard Taverner, Alice Desclaux, Papa Salif Sow, Eric Delaporte</i>	
CHAPITRE I - ASPECTS BIOLOGIQUES ET ÉPIDÉMIOLOGIQUES	5
I-1 Mortalité : incidence, causes et facteurs de risque	7
<i>Assane Diouf, Kouro Bousso Niang, Pierre De Beaudrap</i>	
I-2 Echec thérapeutique et résistances virales	21
<i>Pierre De Beaudrap, Moussa Thiam, Assane Diouf, Coumba Toure-Kane, Ndèye Fatou Ngom-Guèye, Nicole Vidal, Souleymane Mboup, Martine Peeters, Papa Salif Sow, Eric Delaporte</i>	
I-3 Événements indésirables graves comme critères de morbidité et de mortalité	31
<i>Maryvonne Maynard, Assane Diouf, Ndeye Fatou Ngom Guèye, Ibrahima Ndiaye, Pape Mandoumbé Guèye, Khadidiatou Ba Fall, Ndeye Coumba Touré Kane, Papa Salif Sow, Jean-François Etard, Ibra Ndoye, Eric Delaporte</i>	
I-4 Vieillesse accélérée et VIH. Syndrome de fragilité et vieillissement osseux	37
<i>Amandine Cournil, Sabrina Eymard-Duvernay, Assane Diouf, Claire Moquet, Julie Coutherut, Ndeye Fatou Ngom Gueye, Cécile Cames, Kirsten Bork, Eric Delaporte</i>	
CHAPITRE II - ASPECTS BIOCLINIQUES ET COMPORTEMENTAUX	55
II-1 Diabète et hypertension artérielle : prévalence et facteurs associés	57
<i>Assane Diouf, Amandine Cournil</i>	
II-2 Lipodystrophies : prévalence, présentations cliniques et facteurs associés	69
<i>Assane Diouf, Amandine Cournil</i>	
II-3 Santé sexuelle : étude exploratoire	81
<i>Jeanne Diaw, Bernard Taverner, Julie Coutherut</i>	
II-4 L'observance au traitement, tendance à long terme	93
<i>Mathieu Bastard, Mame 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)
-
- 