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

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

RAPPORT FINAL - MAI 2012

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

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

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

RAPPORT FINAL - MAI 2012

Référence conseillée :

Taverne, B., Desclaux, A., Sow, P. S., Delaporte, E., Ndoye, I. *Evaluation de l'impact bioclinique et social, individuel et collectif, du traitement ARV chez des patients VIH-1 pris en charge depuis 10 ans dans le cadre de l'ISAARV – Cohorte ANRS 1215. Rapport final, mai 2012. Dakar.* CNLS, CRCF, IRD, ANRS, 2012, 415 p. + annexes

Sommaire

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

CHAPITRE I - ASPECTS BIOLOGIQUES ET ÉPIDÉMIOLOGIQUES 5

I-1 Mortalité : incidence, causes et facteurs de risque **7**
Assane Diouf, Kouro Bousso Niang, Pierre De Beaudrap
I-2 Echec thérapeutique et résistances virales **21**
Pierre De Beaudrap, Moussa Thiam, Assane Diouf, Coumba Toure-Kane, Ndèye Fatou Ngom-Guèye, Nicole Vidal, Souleymane Mboup, Martine Peeters, Papa Salif Sow, Eric Delaporte
I-3 Evénements indésirables graves comme critères de morbidité et de mortalité **31**
Maryvonne Maynart, Assane Diouf, Ndeye Fatou Ngom Guèye, Ibrahima Ndiaye, Pape Mandoumbé Guèye, Khadidiatou Ba Fall, Ndeye Coumba Touré Kane, Papa Salif Sow, Jean-François Etard, Ibra Ndoye, Eric Delaporte
I-4 Vieillissement accéléré et VIH. Syndrome de fragilité et vieillissement osseux **37**
Amandine Cournil, Sabrina Eymard-Duvernay, Assane Diouf, Claire Moquet, Julie Coutherut, Ndeye Fatou Ngom Gueye, Cécile Cames, Kirsten Bork, Eric Delaporte

CHAPITRE II - ASPECTS BIOCLINIQUES ET COMPORTEMENTAUX 55

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

CHAPITRE III - L'EXPÉRIENCE INDIVIDUELLE ET COLLECTIVE 103

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

CHAPITRE IV - ASPECTS SOCIAUX 181

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

CHAPITRE V - DE LA COHORTE AU SYSTÈME DE SOINS 295

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

CONCLUSION : LES APPORTS DES 12 ANNÉES DE RECHERCHES DE LA COHORTE ANRS 1215 (1999 – 2011) 397
Bernard Taverne, Alice Desclaux, Papa Salif Sow, Eric Delaporte, Ibra Ndoye

ANNEXES 407

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

Introduction

Introduction

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

1. CONTEXTE ET PERSPECTIVE HISTORIQUE

Dans l'histoire mondiale de la réponse à l'épidémie de VIH, la décennie 2000 – 2010 restera celle de la décision, puis des débuts de la mise en œuvre, de « l'accès généralisé » aux médicaments ARV pour les personnes des pays du Sud. Cette décision a été promue par l'OMS en 2003 à travers l'initiative « Treating 3 millions by 2005 » (3-by-5), affirmant que l'accès aux médicaments ARV dans les pays du Sud constituait une priorité de santé publique mondiale. Elle entérinait alors un changement dans le consensus international qui depuis 1996 était défavorable à l'usage des médicaments ARV dans les pays du Sud et recommandait le renforcement de la prévention de la transmission de la maladie de préférence au traitement des personnes atteintes. Par la suite, en 2006, l'OMS appelait à poursuivre et amplifier la mise à disposition de traitements ARV au travers du programme « Towards Universal Access ». De plus, afin de favoriser l'accès aux soins l'OMS recommandait alors aux pays « d'adopter une politique de gratuité des soins et des traitements antirétroviraux », affirmant que « la gratuité des soins et des traitements est l'un des piliers de l'approche en santé publique de l'épidémie à VIH »*(1)*. Si l'on se souvient qu'en 1996, l'un des premiers arguments contre l'accès aux traitements dans les pays du Sud était celui du prix des médicaments, on mesure combien la recommandation de 2006 en faveur de la gratuité des traitements traduit une « révolution », à la fois en termes de politiques de santé et d'interventions effectives. Selon l'OMS, 100 000 personnes recevaient des traitements ARV en Afrique en 2004 ; elles étaient environ cinq millions en 2010. Cette progression témoigne de l'effort collectif spectaculaire qui a été accompli depuis 2003, même s'il demeure insuffisant au regard des cinq autres millions de personnes qui ont besoin de traitement en Afrique et ne l'ont pas encore obtenu. En 2010, le taux de couverture des besoins en Afrique de l'Ouest et Centrale est de 30%*(2)*.

Au Sénégal, cette période est aussi celle de l'accès aux traitements ARV. Mais ici, l'histoire commence plus tôt : l'Initiative sénégalaise d'accès aux médicaments ARV (l'ISAARV) délivre les premiers traitements en août 1998. Dés la fin de l'an 2000, le passage de la phase pilote initiale à la phase d'extension de l'ISAARV est annoncé. Ceci se traduit par une augmentation du nombre de sites de prise en charge dans la région de Dakar, puis à partir de la fin de l'année 2001 par le début de la « stratégie de décentralisation » consistant à ouvrir des sites de traitement dans diverses régions du pays. Le nombre de personnes traitées par ARV augmente progressivement, passant d'environ 150 en 2000, à 800 en 2003. La fin de l'année 2003 est marquée par la décision, annoncée par le Président de la République, de subventionner intégralement les médicaments ARV. Le Sénégal est alors le premier pays d'Afrique à s'engager en faveur d'une dispensation gratuite de ces médicaments. A partir de 2004, le processus de décentralisation se développe. Fin 2010, il existe une centaine de sites de prise en charge médicale répartis sur l'ensemble du pays, dans lesquels sont traitées par ARV près de 15 000 personnes ; le taux de couverture en ARV pour les adultes est estimé à 75 %*(3)*.

Cette mise en perspective rapide des histoires mondiale et sénégalaise de l'accès aux traitements ARV permet de souligner quelques éléments marquants. Le Sénégal s'est engagé dans la voie de la prise en charge thérapeutique par les ARV cinq ans avant que l'OMS ne le recommande ; la décentralisation de l'accès aux traitements a débuté quatre ans avant que l'OMS soutienne la politique d'accès universel ; et lorsque dans ce cadre, l'OMS recommande en 2006 la gratuité des médicaments ARV, cela fait presque trois ans qu'une telle décision est appliquée au Sénégal. Ces écarts traduisent la position d'avant-garde dans laquelle s'est maintenu le PNLS du Sénégal entre 1998 et 2005 par rapport aux stratégies préconisées au plan international.

(1) Gilks CF, Crowley S, Ekpini R, Gove S, Perriens J, Souteyrand Y, et al. The WHO public-health approach to antiretroviral treatment against HIV in resource-limited settings. Lancet 2006;368:505–510.
(2) WHO, Global HIV/AIDS response: epidemic update and health sector progress towards universal access: progress report 2011, 224p.
(3) Conseil National de Lutte contre le Sida (CNLS). Suivi de la session extraordinaire de l'assemblée générale des Nations Unies sur le VIH/SIDA. Rapport de situation sur la riposte nationale à l'épidémie de VIH/SIDA, Sénégal: 2008 - 2009. 2010, 61p.

Initier un programme de traitement par les ARV en 1998 au Sénégal était une démarche audacieuse. Elle a été rendue possible par l'appui scientifique qui a accompagné le programme dés sa création. En 1999, il s'agissait d'une part de soutenir le dispositif de prise en charge en assurant le financement des examens biologiques indispensables à l'initiation et à la surveillance du traitement (dosage de la charge virale et numération des CD4), et d'autre part, de conduire un ensemble de recherches qui permettent d'évaluer le processus de soins, de documenter la faisabilité, l'accessibilité, l'acceptabilité et l'efficacité des traitements ARV. Un programme de recherche pluridisciplinaire associant sciences médicales (virologie, bioclinique, épidémiologie sous la direction de I. Ndoye et E. Delaporte), et sciences sociales (anthropologie, économie, santé publique sous la direction de O. Sylla et A. Desclaux) a été mis en place – et financé par l'ANRS, avec le numéro « 1215 ». Il concernait alors les 60 premiers patients traités, ce nombre fut successivement augmenté ; en 2003, le nombre des patients suivis a été porté à 400, puis 444 en 2006.

Le programme de recherches conduit sous la dénomination générale de la « cohorte ANRS 1215 » a constitué le dispositif d'accompagnement scientifique de l'ISAARV à partir de 1999, et pendant les premières années de son existence. Ce programme de recherche fut l'un des premiers à apporter des réponses aux questions spécifiques soulevées par la mise en place du traitement par les médicaments ARV en Afrique, concernant l'efficacité thérapeutique sur les souches virales locales, l'observance, l'émergence des résistances virales, l'adhésion au traitement, l'accès aux soins, etc. Dés 2000, ces recherches ont été à l'origine d'une intense activité de communications scientifiques dans tous les congrès internationaux, par les médecins et chercheurs sénégalais et français. Cette activité de communication a contribué à la forte visibilité internationale de l'ISAARV. L'ISAARV est alors fréquemment citée comme ayant fait la preuve de la faisabilité de l'utilisation des traitements ARV dans les pays du Sud.

Initialement prévu pour une durée de trois années, le programme de recherche ANRS 1215 sera finalement reconduit à trois reprises sur la base de financements de l'ANRS, et soutenu par l'IRD, le MAEE et l'UE, ce qui a permis de poursuivre les recherches jusqu'en 2011. Ces recherches ont toujours eu pour objectif d'apporter des réponses concrètes aux questions et aux besoins locaux concernant la prise en charge des patients au Sénégal, tout en contribuant à la réflexion et à l'avancée des connaissances mondiales sur l'utilisation des traitements ARV. Au fil des années, les questions de recherche ont été renouvelées. A partir de 2003, une fois acquis au plan mondial le principe de la nécessité de l'usage des traitements ARV, les questions scientifiques ont été orientées vers l'impact à moyen et à long terme des traitements. Les patients sénégalais ayant été parmi les premiers sur le continent africain à recevoir des traitements ARV, l'étude de leur devenir a contribué à la prévision des conséquences à long terme des traitements dans les domaines virologiques, biocliniques, épidémiologiques et sociaux.

2. LES QUESTIONS DE RECHERCHE DE LA PÉRIODE 2009 – 2011

Les questions de recherche pour la période 2009 – 2011 sont focalisées sur l'impact des dix années de prise en charge thérapeutique par les médicaments ARV. L'approche pluridisciplinaire instaurée dés 1999 a été maintenue pour cette ultime période de recherche. Les questions de recherche relèvent des sciences médicales, de la santé publique et des sciences sociales ; elles ont été définies à partir des conclusions des recherches antérieures produites au Sénégal et en tenant compte de l'état des connaissances internationales. Ces questions de recherches ont été validées par le Comité scientifique et de suivi de la cohorte ANRS 1215 lors de sa réunion au CRCF le 22 novembre 2007. Les questions initiales se répartissaient comme suit :

– sciences médicales : la restauration immunologique chez les patients les plus immunodéprimés, les échecs virologiques et les mutations de résistances, l'évolution de l'efficacité thérapeutique et de la mortalité, la description des co-morbidités, et l'étude des effets du vieillissement, et la santé sexuelle.

– santé Publique : évolution de l'observance thérapeutique, devenir socio-économique des patients, conditions et déterminants socio-médicaux des échecs thérapeutiques, santé mentale, devenir des enfants nés de parents traités par ARV

– sciences sociales : l'expérience de la maladie et du traitement à long terme, aspects sociaux de la procréation chez les femmes vivant avec le VIH traitées par ARV, perceptions et pratiques relatives à la prévention de la transmission sexuelle du VIH chez les patients traités par ARV.

Chacun de ces thèmes a conduit à des investigations spécifiques, le plus souvent associées, dans des approches visant la complémentarité. Certains thèmes ont donné lieu à des développements initialement imprévus mais jugés indispensables à des analyses rigoureuses tels que la perception des lipodystrophies, l'étude de la vulnérabilité des veuves et des personnes âgées, l'analyse critique de la mesure de la stigmatisation, l'étude des coûts de prise en charge et des médicaments, les dispositifs éthique, etc. L'étude sur la santé mentale n'a pu être menée à terme du fait d'une grave maladie survenue chez notre collègue – Dr Marie-Louise Sarr – en cours de traitement.

Le suivi médical des patients s'est poursuivi jusqu'au 30 juin 2010, les enquêtes en sciences sociales ont été terminées en septembre 2011.

Au delà du 30 juin 2010, la continuité de la prise en charge des patients a été assurée dans le cadre du programme national, ainsi que cela était initialement prévu. Les modalités de mise à disposition des informations cliniques pour les médecins et d'orientation des patients ont été définies en étroite collaboration avec l'équipe sociale du CRCF et les médecins prescripteurs.

3. PRÉCISIONS CONCERNANT LE RAPPORT

Ce rapport est organisé en cinq parties, ayant une cohérence interne au plan des conventions de rédaction, de présentation et de signatures, suivant le champ disciplinaire dominant dans chaque partie.

Les résultats de l'étude sur le devenir des enfants n'ont pu être rédigés pour ce rapport ; ils seront produits ultérieurement.

En accord avec les représentants des associations de PvVIH, les pseudonymes utilisés dans chaque chapitre ont été définis de manière indépendante et sélectionnés de manière aléatoire sur une liste de prénoms sénégalais. Ainsi, une personne peut être désignée par plusieurs pseudonymes dans différents chapitres, afin que son identité ne puisse pas être retracée par recoupement.

4. REMERCIEMENTS

A toutes les personnes qui ont bien voulu participer à ces enquêtes.

CHAPITRE
I

Aspects biologiques et épidémiologiques

I-1

Mortalité : incidence, causes et facteurs de risque

Assane Diouf, Kouro Bousso Niang, Pierre Debeaudrap

1. INTRODUCTION

Le traitement antirétroviral (TARV) réduit le risque de transmission de l'infection à VIH ; il réduit aussi et surtout la mortalité des PVVIH, améliorant ainsi leur survie (1 – 5). Une augmentation de l'espérance de vie des PVVIH a été décrite, bien qu'elle reste inférieure à celle de la population générale (6 – 11). Les études réalisées dans les pays développés montrent que l'incidence des décès diminue avec la durée de TARV mais que les causes de décès des personnes traitées par ARV sont plus souvent liées à des pathologies « non classant » sida (cancers, infections, hépatopathies, maladies cardiovasculaires) (12 – 15).

Dans les pays du Sud, les données sur la mortalité des PVVIH sous TARV concernent presque exclusivement le court terme et le moyen terme (durée de TARV ≤ 5 ans). Elles montrent une mortalité précoce supérieure à celle observée dans les pays riches avec des causes de décès largement dominées par les pathologies classant sida dont la tuberculose (16 – 23). Les données qui concernent une durée de TARV de plus de cinq ans sont rares dans les pays du Sud et en Afrique subsaharienne particulièrement. La cohorte ANRS 1215 nous permet d'étudier la mortalité des patients traités par ARV dans le long terme.

2. OBJECTIFS

L'objectif principal de cette étude était de décrire les causes de décès après douze années de suivi chez des patients traités par ARV dans la cohorte ANRS 1215.

Les objectifs secondaires étaient les suivants : i) comparer les causes de décès (classant sida, non classant) en fonction de la durée de suivi, ii) évaluer et comparer l'incidence de la mortalité selon la durée de suivi, iii) identifier les facteurs de risque de décès

3. MÉTHODES

3.1. Type d'étude

Il s'agissait d'une étude de cohorte prospective qui a porté sur les premiers patients mis sous TARV au Sénégal : cohorte « ANRS 1215 ».

3.2. Mesures

Causes de décès

Attribution de la cause de décès la plus probable

Pour les patients décédés dans une structure sanitaire, la cause de décès était recherchée dans les dossiers médicaux sauf dans deux cas : séjour de moins de 24 heures dans la structure sanitaire ou dossier médical non informatif (vide ou avec seulement les données sociodémographiques)

Pour les patients décédés hors d'une structure sanitaire et dans les deux cas précités, une autopsie verbale a été réalisée. Cette technique consiste à réaliser un interrogatoire avec un (ou des) proche(s) du patient décédé ayant assisté aux derniers moments de vie. L'interrogatoire se faisait sur la base d'un questionnaire. Ce dernier a été confectionné à partir d'un autre outil déjà utilisé dans les zones rurales du Sénégal pour l'étude de toutes les causes de décès (24) et adapté par des spécialistes en maladies infectieuses au domaine du VIH/sida. Ce questionnaire a déjà été utilisé au Sénégal pour l'étude des causes de décès chez les PVVIH sous TARV (18).

Après renseignement du questionnaire, il était soumis à deux spécialistes en pathologies infectieuses qui l'exploitaient séparément pour fixer une cause de décès. S'ils désignaient la même cause, celle-ci était retenue comme cause de décès la plus probable. S'ils désignaient des causes différentes, le dossier était soumis à un collège de cinq spécialistes qui le discutaient pour trouver un consensus. En l'absence de consensus, la cause de décès était considérée comme inconnue.

La cause de décès était également considérée comme inconnue dans les cas suivants :
– patient décédé à l'issue d'une hospitalisation de plus de 24 heures avec un dossier médical informatif mais sans cause de décès retrouvée.
– patient décédé à domicile pour lequel l'autopsie verbale n'a pas pu être réalisée.

Classement des causes de décès

Les causes de décès (CDD) ont été classées en deux groupes :

– pathologies classant sida : pathologies listées dans la catégorie C de la classification du Center for Diseases Control and Prevention (CDC) de 1993.
– pathologies non classant sida.
Comparaison des causes de décès

Deux périodes ont été prises en compte pour comparer les CDD :
– Période 1 : durée de suivi ≤ 24 mois
– Période 2 : durée de suivi > 24 mois

Incidence de la mortalité

L'événement étudié était le décès et la variable aléatoire étudiée était la durée de survie. Cette dernière était définie par la période entre la date de mise sous ARV et la date de décès pour les patients décédés avant la date de point (30 juin 2010). Pour les patients qui ne sont pas décédés, les données ont été censurées à la date de la visite la plus récente (examen médical, évaluation biologique, dispensation d'ARV) avec une date de point au 30 juin 2010.

Comparaison de l'incidence de la mortalité

Pour la comparaison de l'incidence de la mortalité, quatre périodes ont été choisies :
– Période A : durée de suivi ≤ six mois,
– Période B : six mois < durée de suivi ≤ 24 mois,
– Période C : 24 mois < durée de suivi ≤ 60 mois,
– Période D : durée de suivi > 60 mois

3.3. Circuit des données

Suivi des patients

Les malades de la cohorte étaient suivis en routine tous les deux mois. Au cours de ces visites, un examen clinique complet était réalisé avec recueil des événements cliniques survenus depuis la dernière consultation et une mesure de l'observance aux ARV. Tous les semestres, un bilan biologique (hémogramme complet avec taux de plaquettes, créatininémie, transaminases, taux de prothrombine, bilirubinémie, amylasémie, phosphatases alcalines, glycémie, triglycéridémie, cholestérolémie, taux de CD4, charge virale plasmatique) était réalisé.

Une équipe de suivi social composée du moniteur d'études cliniques, du pharmacien, d'un assistant social et de deux leaders d'associations PVVIH a été mise en place pour le suivi social des patients ; surtout ceux qui avaient une mauvaise observance.

Une réunion mensuelle était tenue par cette équipe sociale à partir de la liste des malades en retard à la pharmacie. Des actions étaient menées (appels téléphoniques, renforcement de conseil, éducation thérapeutique, soutien à l'observance, groupes de parole, visites à domicile) pour s'enquérir de la situation de ces patients et proposer des solutions.

Si, malgré ces actions, l'équipe n'obtenait aucune nouvelle du patient, ce dernier était déclaré perdu de vue (PDV) après une période de six mois sans aucune nouvelle. Ces PDV pouvaient cependant réintégrer la cohorte à tout moment et bénéficier du dispositif de suivi.

Un suivi de l'efficacité était réalisé sur la base de la charge virale et du taux de CD4. L'échec thérapeutique était défini, après six mois de trithérapie effective, par : i) deux charges virales consécutives supérieures à 1000 copies/ml chez un malade ayant bénéficié d'un soutien à l'observance avant le 2e charge virale ; ii) une seule charge virale >1000 copies/ml accompagné d'un échec immunologique ou clinique tel que défini par l'OMS (25).

En cas de survenue d'un échec thérapeutique, un changement majeur de traitement était indiqué. Etait considéré comme changement majeur tout nouveau TARV avec au moins deux nouvelles molécules ARV ou avec une nouvelle classe thérapeutique. La gestion des échecs se faisait au cas par cas avec un arsenal de TARV limité comprenant : AZT, d4T, ddI, 3TC, EFV, NVP, IDV, NFV. Le LPV/r a été disponible à partir de 2005 et la forme thermostable en 2007 ; le TDF et l'ABC à partir de 2009 : permettant ainsi une standardisation des schémas de 2e ligne avec deux possibilités : TDF + 3TC + LPV/r et ABC + DDI + LPV/r.

Recueil et saisie des données

Les données de la cohorte ANRS 1215 étaient recueillies sur la base des cahiers d'observation de l'étude au cours de visites de monitorage hebdomadaires. Les informations étaient confrontées aux données des dossiers sources des patients avant d'être acheminées pour la saisie. La saisie était réalisée grâce au logiciel Voozanoo version 2.7.0 par des opératrices de saisie.

Validation et analyse des données

La validation se faisait à deux niveaux : d'abord au niveau du moniteur d'études cliniques qui effectuait une confrontation entre données saisies et fiches recueillies à la visite de monitorage, ensuite au niveau du statisticien de l'étude par des contrôles de saisie et de cohérence. L'analyse des données a été

réalisée grâce au logiciel SAS version 9.2.

Description de la population d'étude
Les principales caractéristiques à l'inclusion ont été regroupées dans un tableau. Pour les variables qualitatives, l'effectif a été précisé de même que la proportion de chaque modalité de la variable et l'intervalle de confiance (IC) à 95% précisé. Pour la variable quantitatives, l'effectif a été précisé pour chaque variable avec médiane et intervalle interquartile ou moyenne et écart type.

Causes de décès
La proportion de chaque CDD a été précisée de même que l'IC à 95%. La proportion de « CDD classant sida » et de « CDD non classant sida » a été comparée en fonction de la période de décès (période 1, période 2). Le test du khi carré de tendance a été utilisé pour comparer les proportions et les différences ont été considérées comme significatives en cas de p-value < 0,05.

Incidence de la mortalité
L'incidence des décès de même que les probabilités de survie après mise sous TARV ont été estimées par la méthode de Kaplan-Meier.

Facteurs de risque de décès
La recherche de facteurs de risque de décès a été réalisée par le modèle à risques proportionnels de Cox avec comme covariables fixes les caractéristiques à l'inclusion des patients. Le taux de CD4 était la variable explicative principale. Une régression univariée a été réalisée dans un premier temps ; suivie d'une régression multivariée. La méthode manuelle descendante a été utilisée pour la sélection des variables à introduire dans les modèles successifs. L'hypothèse des risques proportionnels a été vérifiée à l'aide des résidus Schönefeld (tests et graphiques).

4. RÉSULTATS

4.1. Population étudiée

Les caractéristiques des patients à l'inclusion sont résumées dans le TABLEAU 1.

A la mise sous traitement, l'âge des patients variait entre 16 ans et 66 ans. La majorité de ces patients (220) était de sexe féminin. L'infection rétrovirale était de type VIH-1 pour 97,5% des patients alors que les autres (2,5%) étaient coinfectés VIH-1 + VIH-2. La presque totalité des patients était symptomatique (95%) et plus de la moitié étaient au stade de sida.

Le taux de CD4 médian était de 127/µL et plus du quart des patients avaient moins de 50 CD4/µL. Près de 30% des patients avaient un IMC anormalement bas à la mise sous TARV.

Plus de 95% des patients n'avaient jamais reçu de TARV auparavant. Les trithérapies ARV de première ligne associaient deux inhibiteurs nucléosidiques de la transcriptase inverse (INTI) avec un inhibiteur non nucléosidique de la transcriptase inverse (INNTI) ou un inhibiteur de protéases (IP) et 41,9% d'entre eux recevaient une trithérapie à base d'IP non boosté à l'inclusion. Les molécules disponibles à l'époque étaient AZT, d4T, ddI, 3TC, EFV, NVP, IDV, NFV.

Plus du quart des patients avaient des antécédents de tuberculose et près de 80% recevaient une prophylaxie à base de cotrimoxazole.

A la date du 30 juin 2010, la durée de suivi médiane était de 101 mois (IIQ = 34 – 114) et le nombre de décès était de 126 (31,3%). Il a été notifié 38 perdus de vue (9,4%) dont treize patients qui avaient voyagé à l'étranger, treize abandons et huit transferts de dossier ; soit un taux de rétention de 59,3%.

4.2. Causes de décès

Résultats de l'exploitation

Parmi les 126 décès notés, 67 ont eu lieu dans des structures sanitaires alors que 59 patients étaient survenus à domicile. La CDD la plus probable a pu être précisée dans 100 cas alors qu'elle est restée inconnue dans 26 cas (20,6%).

La FIGURE 1 représente une illustration de la répartition des lieux de décès, des techniques utilisées pour fixer les différentes causes mais aussi des raisons pour lesquelles certaines CDD sont restées inconnues.

Sur les 67 patients décédés en hospitalisation, il a fallu recourir à une autopsie verbale pour déterminer la CDD dans deux cas.

Dix-neuf cas pour qui l'indication était posée n'ont pas pu bénéficier d'une autopsie verbale pour diverses raisons : huit cas à cause d'une absence de contact, sept cas à cause d'une distance très éloignée du contact par rapport au centre de recherche, trois cas pour des raisons éthiques et un cas de refus du contact.

L'analyse du dossier médical a permis d'identifier la CDD la plus probable pour 16 patients décédés à domicile. Il s'agissait essentiellement de patients

décédés quelques jours après leur sortie d'une structure sanitaire ou qui présentaient une pathologie potentiellement mortelle dans le court terme.

Description des causes de décès

Les CDD ont été regroupées dans diverses entités étiologiques. Elles étaient dominées par les infections généralisées ou multifocales (34 cas = 27,0%, IC 95% = 19,5% - 35,6%), les affections cérébro-méningées (18 cas = 14,3%, IC 95% = 8,7% - 21,6%), les pneumopathies (13 cas = 10,3%, IC 95% = 5,6% - 17,0%), les affections gastro-intestinales (10 cas = 7,9%, IC 95% = 3,9% - 14,1%), les pathologies cardiovasculaires (7 cas = 5,6%, IC 95% = 2,3% - 11,1%) et les hépatopathies (6 cas = 4,8%, IC 95% = 1,8% - 10,1%). Les autres entités étiologiques étaient les cancers et les troubles métaboliques (4 cas chacun = 2,2%, IC 95% = 0,5% - 7,9%). Quatre autres causes de décès ne pouvaient être classées dans aucune entité étiologique alors que 26 CDD étaient inconnues.

Une analyse plus fine des CDD retrouvait comme première étiologie la tuberculose responsable de 22 décès parmi lesquels 13 cas de tuberculose multifocale (10,3%, IC 95% = 5,6% - 17,0%), sept cas de tuberculose pulmonaire (5,6%, IC 95% = 2,3% - 11,1%) et deux cas de tuberculose extra-pulmonaire (1,6%, IC 95% = 0,2% - 5,6%). Ensuite suivaient les septicémies responsables de 17 décès (13,5%, IC 95% = 8,1% - 20,7%) la cryptococcose neuroméningée (cinq cas), la toxoplasmose cérébrale (trois cas), l'encéphalopathie au VIH (trois cas), l'hépatite virale compliquée d'insuffisance hépatocellulaire (trois cas), l'accident vasculaire cérébral (trois cas), la cryptosporidiose (deux cas), l'infarctus du myocarde (deux cas), la maladie de Kaposi disséminée (deux cas) et la méningite bactérienne à germe non retrouvé (deux cas). Les autres étiologies retrouvées étaient le paludisme, la pneumopathie aigue bactérienne, la méningo-encéphalite virale, le cancer primitif du foie, le cancer du col de l'utérus, la maladie de Kahler, l'isosporose intestinale, l'hypertension artérielle, l'encéphalopathie hépatique, le diabète, le choléra, la myocardiopathie hypokinétique et la cachexie rétrovirale à raison d'un cas chacun.

La comparaison du type de CDD (classant ou non classant sida ou inconnu) en fonction du délai de survenue des décès donnait les résultats suivants (FIGURE 2). La proportion de CDD classant sida diminuait avec le temps (44,6% versus 30,1% ; chi carré de tendance p = 0,03) alors que celle de cause non classant sida restait stable avec la durée de suivi (41,9% versus 38,5% ; chi carré de tendance p = 0,16).

4.3. Mortalité

Mortalité dans le long terme

A la date de point, le nombre de décès enregistré était de 126 dont 20 survenus chez des patients déclarés PDV : qui sont restés sans TARV pendant au moins quatre mois. Plus de la moitié des décès est survenue durant les 18 premiers mois de suivi (IIQ = 6 – 48 mois). Le taux d'incidence globale de la mortalité était de 4,0/100 personnes-années (IC à 95% = 3,5 – 4,5). Les incidences de la mortalité par cause classant sida, par cause non classant sida et par cause inconnue étaient de 1,8/100 P-A (IC à 95% = 1,4 – 2,3), 1,9/100 P-A (IC à 95% = 1,4 – 2,3) et 1,0/100 P-A (IC à 95% = 0,6 – 1,4). Le taux d'incidence globale de la mortalité diminuait avec la durée de suivi. Il était maximal durant la première année de suivi atteignant 13,2/100 P-A (IC à 95% = 9,9 – 16,6) ; à hauteur de 5,3/100 P-A (IC à 95% = 3,1 – 7,6) durant la 2e année de suivi. Il atteignait 2,6/100 P-A durant la troisième et la quatrième année de suivi. Le taux d'incidence restait stable par la suite entre 1,1/100 P-A et 1,9/100 P-A entre la cinquième et la onzième année.

La probabilité de décès a connu une augmentation progressive qui était plus nette durant les premières années de suivi. Elle était de 13,1%, 18,4%, 25,1% et 31,0% après 12 mois, 24 mois, 60 mois et 120 mois de suivi respectivement.

La probabilité de survie était de 68,7% à la date du 30 juin 2010 (FIGURE 3).

Comparaison mortalité selon délai de suivi

L'incidence de la mortalité a été comparée sur quatre périodes. Durant les six premiers mois (période A) l'incidence était de 16,0/100 P-A (IC à 95% = 10,6 – 21,3). Elle diminuait nettement entre six mois et deux ans (période B) : à 7,1% P-A (IC à 95% = 5,1 – 9,1). L'incidence continuait de décroître avec le temps, atteignant 2,4/100 P-A (IC à 95% = 1,5 – 3,2) entre deux et cinq ans (période C) et 1,8/100 P-A (IC à 95% = 1,1 – 2,4) au-delà de cinq ans (période D); khi 2 de tendance : p < 0,001.

La réduction de l'incidence était également significative pour la mortalité par cause classant sida : 7,1/100 P-A, 3,5/100 P-A, 0,6/100 P-A et 0,9/100 P-A pour les périodes A, B, C et D respectivement (khi 2 de tendance : p = 0,003). Il en était de même pour la mortalité par cause non classant sida avec des incidences respectives de 7,6/100 P-A, 2,9/100 P-A, 1,0/100 P-A et 0,9/100 P-A, respectivement (khi 2 de

tendance : p = 0,003). Concernant la mortalité par cause inconnue, la réduction de l'incidence n'était pas significative. Elle était de 1,6/100 P-A, 1,3/100 P-A, 1,2/100 P-A et 0,5/100 P-A respectivement pour les périodes A, B, C et D (khi 2 de tendance : p = 0,364).

4.4. Facteurs de risque de décès

Un modèle de Cox a été réalisé pour l'identification des facteurs de risque de décès. Les résultats de l'analyse sont résumés dans le TABLEAU 2.

Le taux de CD4, le stade CDC, l'IMC, le taux d'hémoglobine et le type viral étaient associés de façon significative au risque de décès en analyse univariée.

Après ajustement, un taux de CD4 ≤ 200 cellules/µl, un IMC < 18,5 kg/m2 et une coinfection VIH-1 + VIH-2 (par rapport à une infection par le VIH-1) étaient identifiés comme facteurs de risque indépendants de décès.

Les fonctions de survie étaient différentes en fonction du taux de CD4, de l'IMC et du type viral.

Le taux d'incidence de la mortalité était de 2,5/100 P-A (IC 95% = 1,6 - 3,3) chez les patients qui avaient plus de 200 CD4/µl à l'inclusion contre 4,6/100 P-A (IC 95% = 4,0 - 5,2) ; test du log-rank, p < 0,001 (FIGURE 4).

Chez les patients qui présentaient une maigreur à la mise sous TARV, le taux d'incidence de décès était de 4,7/100 P-A (IC 95% = 3,8 - 5,6) contre 3,6/100 P-A (IC 95% = 3,0 - 4,2) chez ceux qui n'étaient pas maigres ; test du log-rank, p = 0,010 (FIGURE 5).

Les patients qui étaient coinfectés VIH-1 + VIH-2 avaient un taux d'incidence de décès de 6,9/100 P-A (IC 95% = 4,8 - 9,1) alors que chez les monoinfectés VIH-1, le taux d'incidence était de 3,9/100 P-A (IC 95% = 3,4 - 4,4) ; test du log-rank, p < 0,001 (FIGURE 6).

5. DISCUSSION

Cette étude a porté sur une cohorte de 403 PVVIH mises sous TARV entre 1998 et 2002 au Sénégal ; et suivies jusqu'au 30 juin 2010. Elle montre une mortalité de 4,0/100 P-A après une durée de suivi médiane de 101 mois. Dans le long terme (après cinq ans de suivi), la mortalité était de 1,8/100 P-A, donc beaucoup plus basse que la mortalité précoce (p < 0,05). Les CDD restent dominées par les infections opportunistes avec au premier rang la tuberculose. La proportion de décès de cause non classant sida augmentait progressivement avec la durée de TARV aux dépens de la proportion de décès de cause classant sida (p > 0,05). Les facteurs de risque indépendants de décès parmi les caractéristiques à l'inclusion étaient un taux de CD4 bas, une maigreur et la coinfection VIH-1 + VIH-2 (par rapport à l'infection VIH-1).

La population de notre étude a été suivie pendant une longue durée de TARV qu'on retrouve très rarement dans la littérature même dans les pays riches. La faible proportion de PDV ; de même que le suivi social mis en place ont permis d'explorer les CDD même chez les patients déclarés PDV, ce qui donne une estimation plus juste de la mortalité sous TARV. L'exploitation des CDD a été faite par des spécialistes en maladies infectieuses expérimentés dans la prise en charge du VIH ce qui permettait de prendre en compte les spécificités du VIH dans l'attribution de la CDD la plus probable.

La faible taille de la population de notre étude ainsi que le nombre de 126 décès ne nous ont pas permis de faire des comparaisons par CDD ; d'autant plus que la cause n'a pas pu être précisée pour 20,6% des décès. Une proportion de 24% des CDD a été fixée par autopsie verbale qui est une technique très utilisée dans les pays du Sud mais avec des limites.
D'autres limites de notre étude ont été la non prise en compte de potentiels facteurs d'ajustement ou de confusion comme l'observance, les modes de contamination et les comorbidités présentes à l'inclusion (alcoolisme, tabagisme, diabète, HTA, entres autres).
Les études sur la mortalité des PVVIH sous TARV dans les pays du Sud ont porté sur des durées de traitement inférieures à cinq ans mais restent concordantes avec nos résultats.

Celles faites en Afrique subsaharienne rapportent des taux de mortalité à deux ans entre 7,4% et 12,3% (16, 26, 27), une proportion de PDV entre 7,1% à 31,7% (26) et un taux de rétention sous TARV autour de 80% (16, 27). Au Brésil, les taux de mortalité étaient de 14,7% et 25% après des durées de TARV respectives de 4,61 ans et 66 mois (28, 29). Une étude réalisée à Lima rapportait chez 564 patients sous TARV un taux de survie à cinq ans de 91% avec un nombre de PDV qui atteignait 12 après la première année et 28 après trois ans (30). Cette mortalité à cinq ans est inférieure à celle que nous rapportons. Les auteurs évoquent une sélection des patients inclus du fait d'une demande de TARV qui était largement supérieure à l'offre. Dans de tels cas de figure, ce sont les patients qui survivent et qui sont les plus motivés qui ont accès au TARV. De plus, la mortalité était certainement sous-estimée dans cette étude mais aussi dans d'autres précédemment citées (17, 26, 28) car il a été

prouvé que les proportions importantes de décès parmi les PDV entraînent une surestimation de la survie dans de tels contextes (31).

Les études faites dans les pays riches rapportent des taux de mortalité inférieurs à celui retrouvé dans notre étude. Chez les PVVIH sous TARV, les taux de mortalité variaient entre 4,8% et 13,8% pour des durées de suivi entre 3 ans et 8,4 ans (10, 12 – 14, 32 – 34). L'incidence de la mortalité globale, par cause classant sida et par cause non classant a connu une baisse progressive avec la durée de TARV dans notre étude. La diminution de l'incidence de la mortalité globale et par cause classant sida a été rapportée par presque toutes les études précédentes (10, 12 – 14, 26, 27, 34 – 36). Quant à l'incidence de la mortalité par cause non classant sida, l'évolution est plus variable (12, 13, 28, 35, 36). L'impact positif du TARV sur la réduction de la mortalité par cause cardiovasculaire, rénale et hépatique (37) est un argument en faveur de la baisse de la mortalité par cause non classant sida. Il a été cependant rapporté au Brésil une mortalité globale stable avec augmentation de la mortalité par cause non classant sida (28). Dans cette étude, le taux de CD4 à la mise sous TARV était de 250 cellules/µl contre 127 dans notre cohorte. Ce meilleur état immunitaire à l'inclusion peut expliquer une restauration plus rapide (38), protégeant ainsi de la plupart des affections classant sida ; d'autant plus que la mortalité par cause non classant sida semble plus importante chez des PVVIH avec un bon état immunitaire (39). D'autre part, l'âge de plus en plus avancé des PVVIH sous TARV, les comorbidités présentes à l'inclusion de même que la toxicité de certaines molécules ARV peuvent contribuer à augmenter la morbidité et la mortalité cardiovasculaire et rénale (40 – 42).

Concernant l'incidence de la mortalité dans le long terme, les données sont plus rares : les études concernées ont eu lieu au Brésil, au Pérou et dans les pays riches. Par exemple dans la cohorte EuroSida, après 5,3 ans, l'incidence de la mortalité était de 18,1/1000 P-A (12). Dans la cohorte Antiretroviral Therapy Cohort Collaboration (ATCC), l'incidence de la mortalité était de 12,1/1000 P-A après près de quatre ans de TARV (14).

Le meilleur état clinique, immunologique et virologique de ces PVVIH à la mise sous TARV de même que les moyens diagnostiques et thérapeutiques plus performants dans les pays riches sont des éléments essentiels pour expliquer cette différence de mortalité par rapport à notre étude ; d'autant plus qu'il a été rapporté une association positive entre mortalité et statut socioéconomique chez les PVVIH (43 – 46).

Dans notre cohorte, la proportion de décès de cause classant sida était similaire à la proportion de décès de cause non classant sida comme au Brésil et dans la cohorte ATCC (15, 28). La tuberculose, les septicémies et les affections opportunistes cérébroméningées dominent les CDD dans notre étude. Ce qui est concordant avec les données issues de PRML même si les durées de TARV y étaient plus courtes (16, 26 – 30).

Dans les pays riches, la proportion de décès de cause non classant sida est devenue nettement dominante : variant entre 55% et 70% (10, 12, 13, 15, 47). Les pathologies cardiovasculaires, les hépatopathies et les cancers y représentaient environ 25% des décès alors que dans notre étude, elles représentaient 15% des décès. Deux hypothèses peuvent être avancées pour expliquer ces différences :

– la gestion inadéquate des échecs thérapeutiques dans cette cohorte : disponibilité tardive des traitements de 2e ligne et non disponibilité de traitements de 3e ligne ; de même que fréquence cumulée d'échec virologique à 60 mois de 25%, une faible proportion de patients en échec virologique ayant bénéficié d'un changement de traitement (60%) et un long délai médian de 36 mois entre l'échec et le changement de traitement (Debeaudrap P et al, not published data).

– le modèle de suivi dans les PRML reste toujours centré sur l'accès au TARV et l'évaluation de l'efficacité du TARV. La gestion des comorbidités non infectieuses est peu ou non prise en compte. Les moyens diagnostiques et thérapeutiques de ces comorbidités ne sont généralement pas accessibles aux PVVIH : d'où une possible sous-estimation de leur importance et de la mortalité associée.

Le taux de CD4 (7, 10, 11, 13, 14, 16, 26 – 28, 32, 34, 36, 47, 48) et l'IMC (16, 27, 34, 49) à l'inclusion ont été reconnus comme facteurs de risque de décès dans cette population.

D'autres facteurs de risque comme le taux d'hémoglobine (29), l'âge (7, 11, 14, 28, 32, 34), un stade clinique avancé (14, 16, 26, 27), une charge virale élevée à la mise sous TARV (10, 32, 34, 36) ont été identifiés dans d'autres études mais pas dans la nôtre : probablement à cause des petits effectifs. L'âge avancé semble plus être un facteur de risque de décès de cause non classant sida (14, 28, 34, 47).

Dans notre cohorte, la coinfection VIH-1 + VIH-2 était apparue associée à une mortalité plus importante même après ajustement sur l'IMC et le taux de CD4.

Le petit nombre de patients coinfectés (dix) recommande une interprétation prudente de cette association. Une étude faite en Gambie avant l'ère des TARV ne retrouvait pas de différence de mortalité entre les PVVIH coinfectés et ceux infectés par le VIH-1 (50).

Notre cohorte de PVVIH présentait des caractéristiques initiales similaires à celles de la plupart des cohortes suivies dans les PRML mais avec une durée de suivi supérieure. Bien que les molécules ARV et les critères de mise sous TARV aient changé, les PVVIH sous TARV dans ces pays ont eu à être exposés aux mêmes molécules dont le d4T et les IP non boostés. L'exploitation des CDD s'est faite à l'aide des techniques les plus utilisées dans les PRML. Il a été cependant récemment développé une classification des CDD (51) qui pourrait aider à une meilleure comparaison des CDD. Une reclassification basée sur celle-ci pourrait permettre une meilleure confrontation de nos résultats avec ceux des pays riches.

Les résultats de notre étude pourraient être généralisables aux pays d'Afrique subsaharienne où le TARV a été disponible au début des années 2000. Ils soulèvent une problématique peu explorée dans les pays du Sud et identifient des facteurs qui contribuent à une moindre efficacité à long terme du TARV. Leur prise en compte dans les modèles de suivi des PVVIH dans les pays du Sud devrait contribuer à améliorer la survie après plusieurs années sous TARV. Les stratégies suivantes peuvent être envisagées pour ce faire :
– renforcement du dépistage de l'infection à VIH pour une initiation plus précoce du TARV,
– amélioration de la prise en charge nutritionnelle des PVVIH,
– meilleure gestion des échecs thérapeutiques : mise à disposition d'outils de monitorage adéquats (charge virale) et des traitements de 2e ligne et de 3e ligne,
– amélioration des stratégies diagnostiques et thérapeutiques des affections opportunistes, prioritairement la tuberculose et les affections cérébro-méningées,
– intégration du dépistage et du traitement des comorbidités non infectieuses

Plus particulièrement pour le Sénégal, le dépistage à l'initiative du prestataire, la disponibilité de nouvelles classes de TARV, des mesures de prévention ou de contrôle de la maladie cardiovasculaire, des hépatites virales, du cancer du col de l'utérus semblent pertinents pour améliorer la survie à long terme des PVVIH sous TARV. Une meilleure implication des spécialistes des différents domaines concernés pourrait y contribuer.

6. RÉFÉRENCES

1. Dou ZH, Yu L, Zhao HX, Ma Y, Peng GP, Lu LX, et al. Survival analysis of 530 HIV infected former unsafe commercial blood and plasma donors. Zhonghua Yu Fang Yi Xue Za Zhi. 2008 Dec;42(12):879-83.

2. Palella FJ Jr, Delaney KM, Moorman AC, Loveless MO, Fuhrer J, Satten GA, et al. Declining morbidity and mortality among patients with advanced human immunodeficiency virus infection. HIV Outpatient Study Investigators. N Engl J Med. 1998 Mar 26;338(13):853-60.

3. Deeks SG. Immune dysfunction, inflammation, and accelerated aging in patients on antiretroviral therapy. Top HIV Med. 2009 Sep-Oct;17(4):118-23

4. Justice AC. HIV and aging: time for a new paradigm. Curr HIV/AIDS Rep. 2010 May;7(2):69-76.

5. Antiretroviral Therapy Cohort Collaboration. Life expectancy of individuals on combination antiretroviral therapy in high-income countries: a collaborative analysis of 14 cohort studies. Lancet. 2008 Jul 26;372(9635):293-9.

6. May M, Gompels M, Delpech V, Porter K, Post F, Johnson M, et al. Impact of late diagnosis and treatment on life expectancy in people with HIV-1: UK Collaborative HIV Cohort (UK CHIC) Study. BMJ. 2011 Oct 11;343:d6016. doi: 10.1136/bmj.d6016.

7. Cockerham L, Scherzer R, Zolopa A, Rimland D, Lewis CE, Bacchetti P, et al. Association of HIV infection, demographic and cardiovascular risk factors with all-cause mortality in the recent HAART era. J Acquir Immune Defic Syndr. 2010 Jan;53(1):102-6

8. Antiretroviral Therapy Cohort Collaboration, Zwahlen M, Harris R, May M, Hogg R, Costagliola D, de Wolf F, et al. Mortality of HIV-infected patients starting potent antiretroviral therapy: comparison with the general population in nine industrialized countries. Int J Epidemiol. 2009 Dec;38(6):1624-33.

9. Lohse N, Hansen AB, Pedersen G, Kronborg G, Gerstoft J, Sørensen HT, et al. Survival of persons with and without HIV infection in Denmark, 1995-2005. Ann Intern Med. 2007 Jan 16;146(2):87-95.

10. Martínez E, Milinkovic A, Buira E, de Lazzari E, León A, Larrousse M, et al. Incidence and causes of death in HIV-infected persons receiving highly active antiretroviral therapy compared with estimates for the general population of similar age and from the same geographical area. HIV Med. 2007 May;8(4):251-8.

11. Ormaasen V, Sandvik L, Dudman SG, Bruun JN. HIV related and non-HIV related mortality before and after the introduction of highly active antiretroviral therapy (HAART) in Norway compared to the general population. Scand J Infect Dis. 2007;39(1):51-7.

12. Kowalska JD, Reekie J, Mocroft A, Reiss P, Ledergerber B, Gatell J, et al; EuroSIDA study group. Long-term exposure to combination antiretroviral therapy and risk of death from specific causes: no evidence for any previously unidentified increased risk due to antiretroviral therapy. AIDS. 2012 Jan 28;26(3):315-23.

13. Leone S, Gregis G, Quinzan G, Velenti D, Cologni G, Soavi L, et al. Causes of death and risk factors among HIV-infected persons in the HAART era: analysis of a large urban cohort. Infection. 2011 Feb;39(1):13-20.

14. Antiretroviral Therapy Cohort Collaboration. Causes of death in HIV-1-infected patients treated with antiretroviral therapy, 1996-2006: collaborative analysis of 13 HIV cohort studies. Clin Infect Dis. 2010 May 15;50(10):1387-96.

15. French AL, Gawel SH, Hershow R, Benning L, Hessol NA, Levine AM, et al. Trends in mortality and causes of death among women with HIV in the United States: a 10-year study. J Acquir Immune Defic Syndr. 2009 Aug 1;51(4):399-406.

16. Kouanda S, Meda IB, Nikiema L, Tiendrebeogo S, Doulougou B, Kaboré I, et al. Determinants and causes of mortality in HIV-infected patients receiving antiretroviral therapy in Burkina Faso: a five-year retrospective cohort study. AIDS Care. 2012;24(4):478-90.

17. Gupta A, Nadkarni G, Yang WT, Chandrasekhar A, Gupte N, Bisson GP, et al. Early mortality in adults initiating antiretroviral therapy (ART) in low- and middle-income countries (LMIC): a systematic review and meta-analysis. PLoS One. 2011;6(12):e28691.

18. Etard JF, Ndiaye I, Thierry-Mieg M, Guèye NF, Guèye PM, Lanièce I, et al. Mortality and causes of death in adults receiving highly active antiretroviral therapy in Senegal: a 7-year cohort study. AIDS. 2006 May 12;20(8):1181-9.

19. Seyler C, Anglaret X, Dakoury-Dogbo N, Messou E, Touré S, Danel C, et al; ANRS 1203 Study Group. Medium-term survival, morbidity and immunovirological evolution in HIV-infected adults receiving antiretroviral therapy, Abidjan, Côte d'Ivoire. Antivir Ther. 2003 Oct;8(5):385-93.

20. Kadhiravan T, Sharma SK. Mortality of HIV-infected patients in low-income countries. Lancet. 2006 Dec 23;368(9554):2207; author reply 2207-8.

21. Braitstein P, Brinkhof MW, Dabis F, Schechter M, Boulle A, Miotti P, et al; Antiretroviral Therapy in Lower Income Countries (ART-LINC) Collaboration; ART Cohort Collaboration (ART-CC) groups. Mortality of HIV-1-infected patients in the first year of antiretroviral therapy: comparison between low-income and high-income countries. Lancet. 2006 Mar 11;367(9513):817-24. Erratum in: Lancet. 2006 Jun 10;367(9526):1902.

22. Kumarasamy N, Venkatesh KK, Devaleenol B, Poongulali S, Yephthomi T, Pradeep A, et al. Factors associated with mortality among HIV-infected patients in the era of highly active antiretroviral therapy in southern India. Int J Infect Dis. 2010 Feb;14(2):e127-31.

23. Lawn SD, Harries AD, Anglaret X, Myer L, Wood R. Early mortality among adults accessing antiretroviral treatment programmes in sub-Saharan Africa. AIDS. 2008 Oct 1;22(15):1897-908.

24. Etard JF, Le Hesran JY, Diallo A, Diallo JP, Ndiaye JL, Delaunay V. Childhood mortality and probable causes of death using verbal autopsy in Niakhar, Senegal, 1989–2000. Int J Epidemiol 2004; 33:1286–1292.

25. WHO. Antiretroviral therapy for HIV infection in adults and adolescents, Recommendations for a public health approach, 2010 Revision. Disponible à partir de: URL: http://www.who.int/hiv/pub/arv/adult2010/en/index.html (consulté le 10/05/2012).

26. Brinkhof MW, Boulle A, Weigel R, Messou E, Mathers C, Orrell C, et al; International Epidemiological Databases to Evaluate AIDS (IeDEA). Mortality of HIV-infected patients starting antiretroviral therapy in sub-Saharan Africa: comparison with HIV-unrelated mortality. PLoS Med. 2009 Apr 28;6(4):e1000066.

27. MacPherson P, Moshabela M, Martinson N, Pronyk P. Mortality and loss to follow-up among HAART initiators in rural South Africa. Trans R Soc Trop Med Hyg. 2009 Jun;103(6):588-93.

28. Pacheco AG, Tuboi SH, May SB, Moreira LF, Ramadas L, Nunes EP, et al. Temporal changes in causes of death among HIV-infected patients in the HAART era in Rio de Janeiro, Brazil. J Acquir Immune Defic Syndr. 2009 Aug 15;51(5):624-30.

29. Melo LS, Lacerda HR, Campelo E, Moraes E, Ximenes RA. Survival of AIDS patients and characteristics of those who died over eight years of highly active antiretroviral therapy, at a referral center in northeast Brazil. Braz J Infect Dis. 2008 Aug;12(4):269-77.

30. Corey DM, Kim HW, Salazar R, Illescas R, Villena J, Gutierrez L, et al. Brief report: effectiveness of combination antiretroviral therapy on survival and opportunistic infections in a developing world setting: an observational cohort study. J Acquir Immune Defic Syndr. 2007 Apr 1;44(4):451-5.

31. Bisson GP, Gaolathe T, Gross R, Rollins C, Bellamy S, Mogorosi M, Avalos A, Friedman H, Dickinson D, Frank I, Ndwapi N. Overestimates of survival after HAART: implications for global scale-up efforts. PLoS One. 2008 Mar 5;3(3):e1725.

32. de Boer-van der Kolk IM, Sprangers MA, Prins JM, Smit C, de Wolf F, Nieuwkerk PT. Health-related quality of life and survival among HIV-infected patients receiving highly active antiretroviral therapy: a study of patients in the AIDS Therapy Evaluation in the Netherlands (ATHENA) Cohort. Clin Infect Dis. 2010 Jan 15;50(2):255-63.

33. Uhlenkott MC, Buskin SE, Kahle EM, Barash E, Aboulafia DM. Causes of death in the era of highly active antiretroviral therapy: a retrospective analysis of a hybrid hematology-oncology and HIV practice and the Seattle/King county adult/adolescent spectrum of HIV-related diseases project. Am J Med Sci. 2008 Sep;336(3):217-23.

34. Data Collection on Adverse Events of Anti-HIV drugs (D:A:D) Study Group, Smith C, Sabin CA, Lundgren JD, Thiebaut R, Weber R, et al. Factors associated with specific causes of death amongst HIV-positive individuals in the D:A:D Study. AIDS. 2010 Jun 19;24(10):1537-48. Erratum in: AIDS. 2011 Mar 27;25(6):883.

35. Lau B, Gange SJ, Moore RD. Risk of non-AIDS-related mortality may exceed risk of AIDS-related mortality among individuals enrolling into care with CD4+ counts greater than 200 cells/mm3. J Acquir Immune Defic Syndr. 2007 Feb 1;44(2):179-87.

36. Sackoff JE, Hanna DB, Pfeiffer MR, Torian LV. Causes of death among persons with AIDS in the era of highly active antiretroviral therapy: New York City. Ann Intern Med. 2006 Sep 19;145(6):397-406.

37. Strategies for Management of Antiretroviral Therapy (SMART) Study Group, El-Sadr WM, Lundgren JD, Neaton JD, Gordin F, Abrams D, et al. CD4+ count-guided interruption of antiretroviral treatment. N Engl J Med. 2006 Nov 30;355(22):2283-96.

38. De Beaudrap P, Etard JF, Diouf A, Ndiaye I, Guèye NF, Guèye PM, et al; ANRS 1215/90 Study Group. Modeling CD4+ cell count increase over a six-year period in HIV-1-infected patients on highly active antiretroviral therapy in Senegal. Am J Trop Med Hyg. 2009 Jun;80(6):1047-53.

39. Neuhaus J, Angus B, Kowalska JD, La Rosa A, Sampson J, Wentworth D, et al; INSIGHT SMART and ESPRIT study groups. Risk of all-cause mortality associated with nonfatal AIDS and serious non-AIDS events among adults infected with HIV. AIDS. 2010 Mar 13;24(5):697-706.

40. Worm SW, Sabin C, Weber R, Reiss P, El-Sadr W, Dabis F, et al. Risk of myocardial infarction in patients with HIV infection exposed to specific individual antiretroviral drugs from the 3 major drug classes: the data collection on adverse events of anti-HIV drugs (D:A:D) study. J Infect Dis 2010; 201:318–330.

41. Strategies for Management of Anti-Retroviral Therapy/INSIGHT; DAD Study Groups. Use of nucleoside reverse transcriptase inhibitors and risk of myocardial infarction in HIV-infected patients. AIDS 2008; 22:F17–F24.

42. Mocroft A, Kirk O, Reiss P, De Wit S, Sedlacek D, Beniowski M, et al. Estimated glomerular filtration rate, chronic kidney disease and antiretroviral drug use in HIV-positive patients. AIDS 2010; 24:1667–1678.

43. McMahon J, Wanke C, Terrin N, Skinner S, Knox T. Poverty, hunger, education, and residential status impact survival in HIV. AIDS Behav. 2011 Oct;15(7):1503-11.

44. Liotta G, Caleo GM, Mancinelli S. Analysis of survival in HIV-infected subjects according to socio-economic resources in the HAART era. Ann Ig. 2008 Mar-Apr;20(2):95-104.

45. Borrell C, Rodríguez-Sanz M, Pasarín MI, Brugal MT, García-de-Olalla P, Marí-Dell'Olmo M, et al. AIDS mortality before and after the introduction of highly active antiretroviral therapy: does it vary with socioeconomic group in a country with a National Health System? Eur J Public Health. 2006 Dec;16(6):601-8.

46. Rapiti E, Porta D, Forastiere F, Fusco D, Perucci CA. Socioeconomic status and survival of persons with AIDS before and after the introduction of highly active antiretroviral therapy. Lazio AIDS Surveillance Collaborative Group. Epidemiology. 2000 Sep;11(5):496-501.

47. Petoumenos K, Law MG; Australian HIV Observational Database. Risk factors and causes of death in the Australian HIV Observational Database. Sex Health. 2006 May;3(2):103-12.

48. Falster K, Choi JY, Donovan B, Duncombe C, Mulhall B, Sowden D, et al; Australian HIV Observational Database; TREAT Asia HIV Observational Database. AIDS-related and non-AIDS-related mortality in the Asia-Pacific region in the era of combination antiretroviral treatment. AIDS. 2009 Nov 13;23(17):2323-36.

49. Hanrahan CF, Golub JE, Mohapi L, Tshabangu N, Modisenyane T, Chaisson RE, et al. Body mass index and risk of tuberculosis and death. AIDS. 2010 Jun 19;24(10):1501-8.

50. Alabi AS, Jaffar S, Ariyoshi K, Blanchard T, Schim van der Loeff M, Awasana AA, et al. Plasma viral load, CD4 cell percentage, HLA and survival of HIV-1, HIV-2, and dually infected Gambian patients. AIDS. 2003 Jul 4;17(10):1513-20.

51. Kowalska JD, Friis-Moller N, Kirk O, Bannister W, Mocroft A, Sabin C, et al. The Coding Causes of Death in HIV (CoDe) Project: initial results and evaluation of methodology. Epidemiology 2011; 22:516–523.

TABLEAU 1 **CARACTÉRISTIQUES À L'INCLUSION DES PATIENTS DE LA COHORTE ANRS 1215**

Caractéristiques	Effectif	%
Age	403	
Médiane (IIQ(1))	37 ans (31 – 43)	
< 45 ans	308	76,8
Sexe	403	
Masculin	183	45,4
Stade CDC	403	
Stade B	160	39,7
Stade C	223	55,3
Indice de masse corporelle (IMC)	399	
Médiane (IIQ)	19,9 (18,0 – 22,4)	
< 18,5 kg/m2	119	29,8
Trithérapie avec PI	403	
Oui	169	41,9
Antécédents de tuberculose	403	
Oui	113	28,0
Taux d'hémoglobine	341	
Médiane (IIQ)	10,7 (9,3 – 12,0)	
≤ 10 g/dl	136	34,0
Taux de CD4	398	
Médiane (IIQ)	127 (53 – 217)	
≤ 200 cellules/µL	274	69,3
Charge virale log copies/mL	314	
Médiane (IIQ)	5,2 (4,7 – 5,6)	
Antigène Hbs	357	
Positif	62	17,4
Anticorps anti-VHC	356	
Positif	28	7,9

(1) IIQ = intervalle interquartile

FIGURE 2 **RÉPARTITION DES DIFFÉRENTS TYPES DE CDD SELON LA PÉRIODE DE SURVENUE**

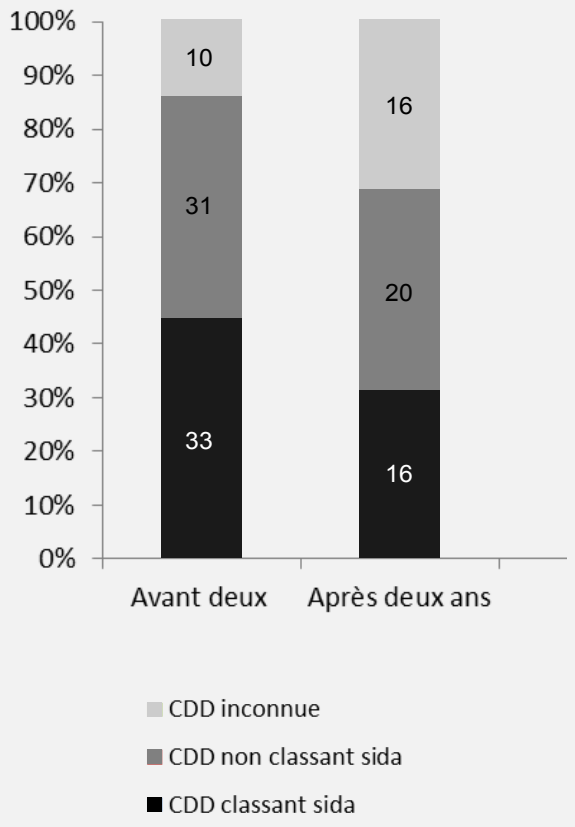


FIGURE 1 **ILLUSTRATION DES LIEUX DE DÉCÈS ET TECHNIQUES D'EXPLOITATION UTILISÉES**

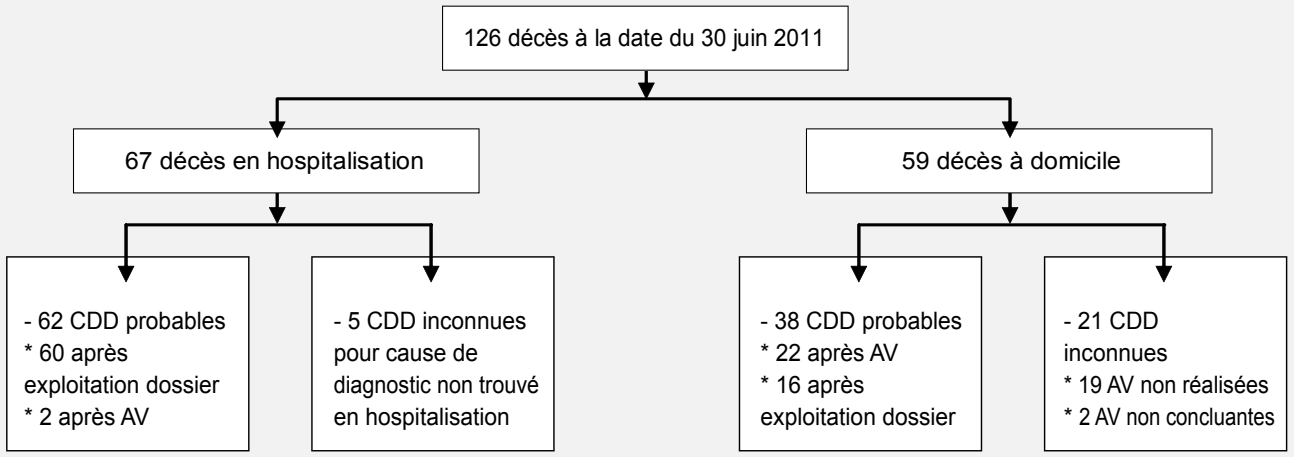


FIGURE 3 **PROBABILITÉ DE SURVIE DANS LA COHORTE ANRS 1215**

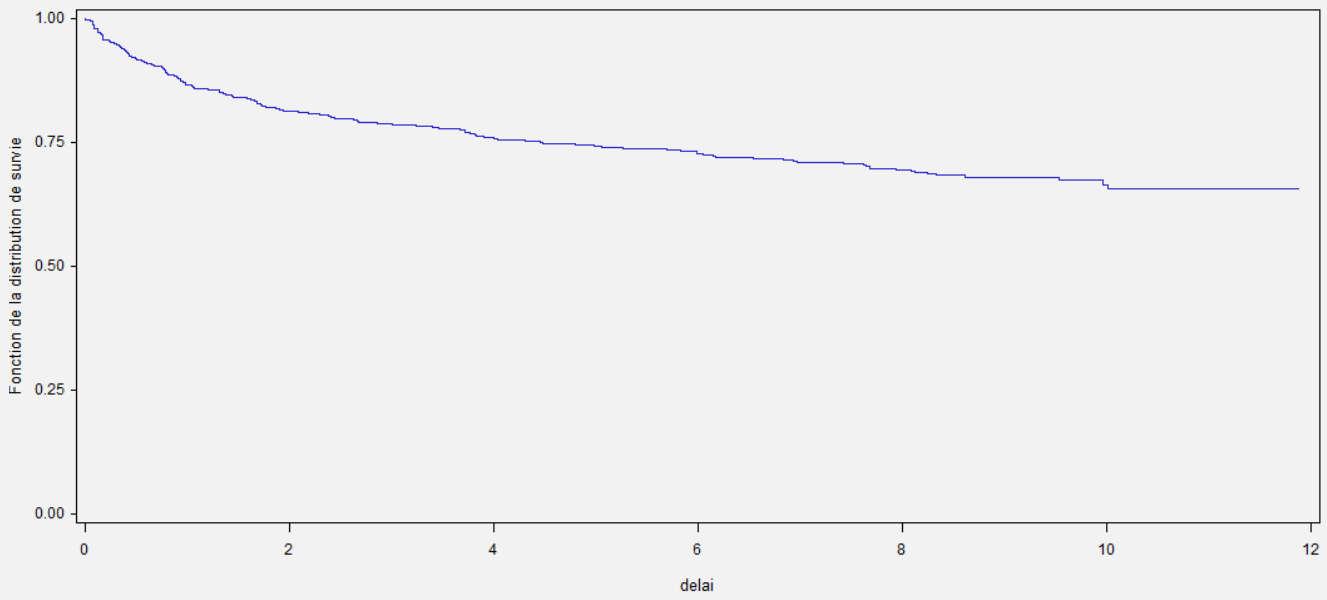


TABLEAU 2 **PRÉSULTATS DU MODÈLE DE COX ÉVALUANT LES FACTEURS DE RISQUE DE DÉCÈS CHEZ LES PATIENTS SOUS TARV AU SÉNÉGAL DEPUIS 1998**

		Analyse univariée	Analyse multivariée	
Variables	**Effectif**	**RR [IC95%]**	**RR**	**[IC95%]**
Age (années)	403	1,01 [0,99 – 1,03]	_	_
Sexe				
Féminin	220	1	_	_
Masculin	183	1,12 [0,84 – 1,70]	_	
Coinfection par VHB VHC				
Non	272	1	1	
Oui	85	1,42 [0,93 – 2,19]	1,43	[0,92 – 2,21]
Taux de CD4 (cellules/µl)				
> 200	**276**	**1**	**1**	
≤ 200	**122**	**2,50 [1,57 – 4,00]**	**2,43**	**[1,51 – 3,91]**
Stade CDC				
A ou B	**180**	**1**	**1**	
C	**223**	**1,59 [1,10 – 2,29]**	1,25	[0,72 – 2,16]
Trithérapie initiale avec IP				
Non	234	1	1	
Oui	169	1,28 [0,90 – 1,82]	1,28	[0,90 – 1,82]
IMC (kg/m2)				
≥ 18,5	**280**	**1**	**1**	
< 18,5	**119**	**1,61 [1,11 – 2,32]**	**1,62**	**[1,11 – 2,35]**
Taux d'hémoglobine (g/dl)	**341**	**0,89 [0,80 – 0,98]**	0,96	[0,85 – 1,08]
Charge virale (log copies/ml)	314	1,28 [0,96 – 1,70]	1,50	[0,92 – 2,42]
Type de VIH				
VIH-1	**390**	**1**	**1**	**1**
VIH-1 + VIH-2	**10**	**3,37 [1,57 – 7,22]**	**5,83**	**[2,67 – 12,74]**

FIGURE 4 **COURBES DE SURVIE EN FONCTION DU TAUX DE CD4**

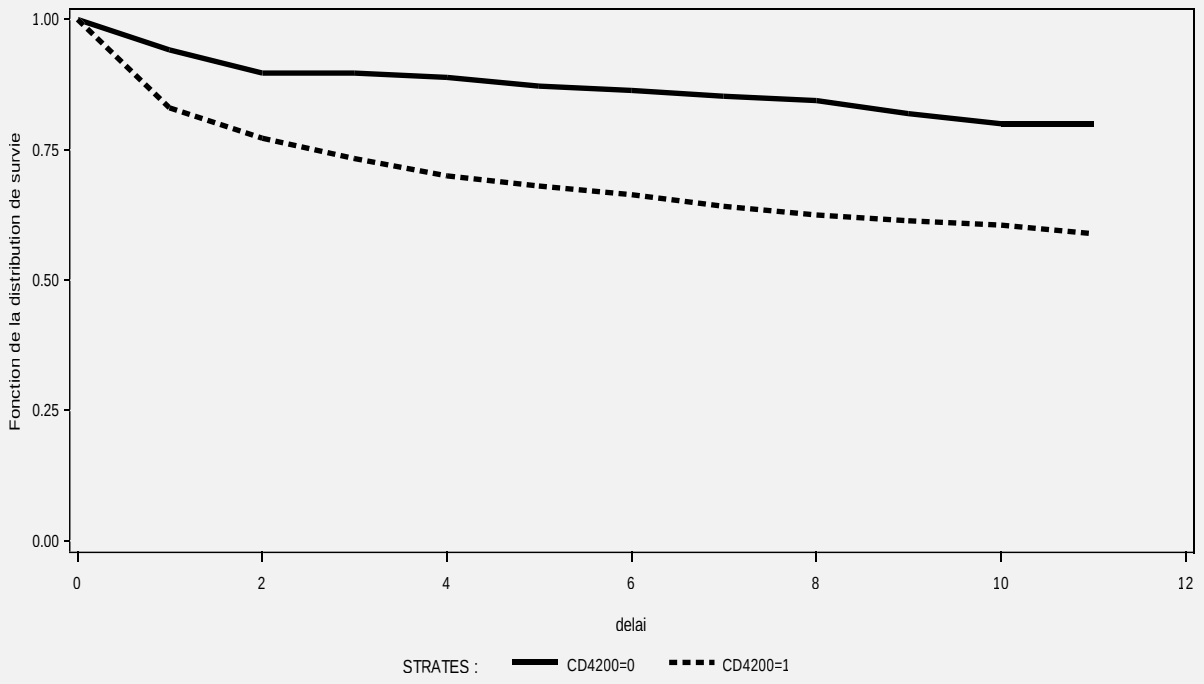


FIGURE 5 **COURBE DE SURVIE EN FONCTION DE L'IMC**

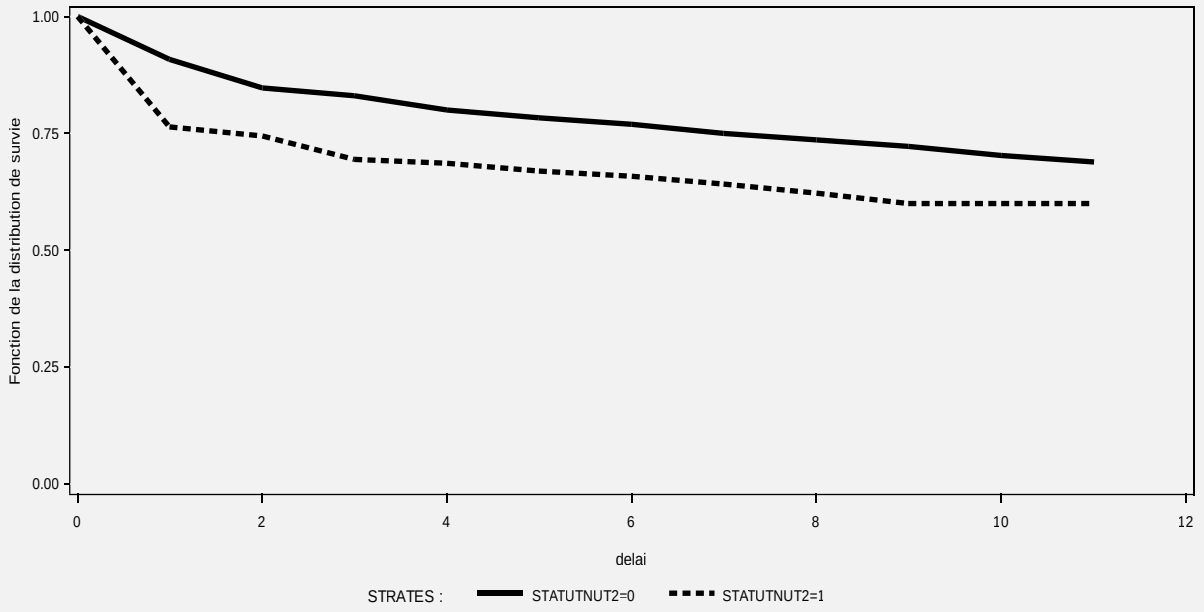
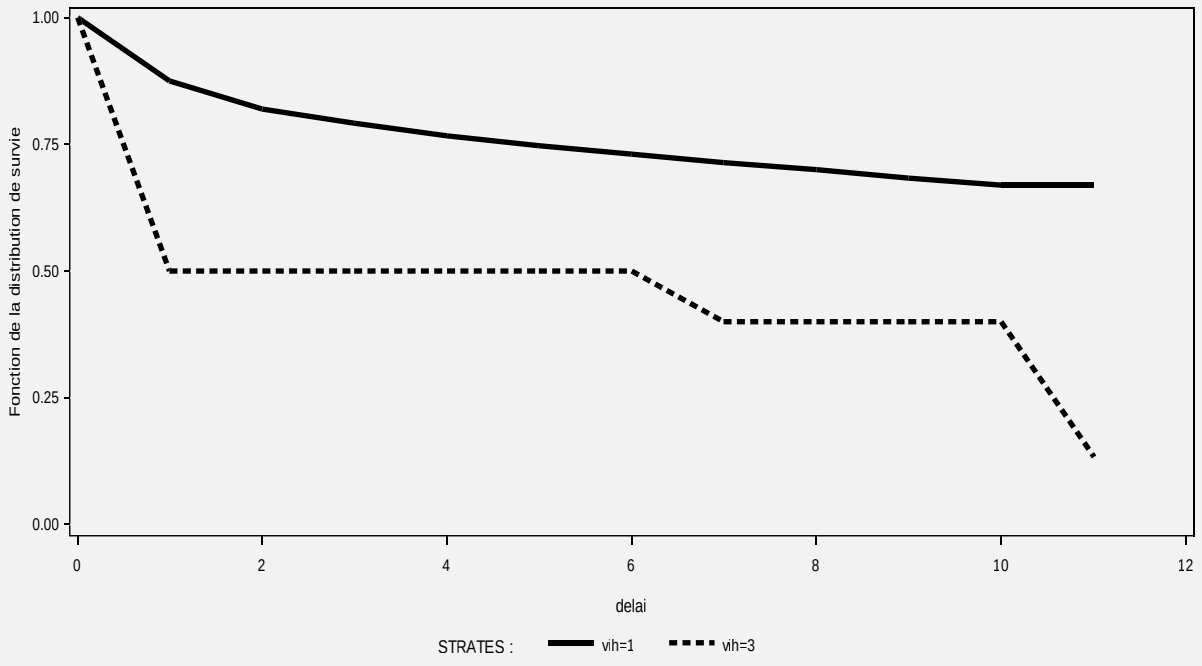


FIGURE 6 **COURBE DE SURVIE EN FONCTION DU TYPE DE VIH**



I-2

Réponse immuno-virologique et résistances virales aux traitements

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

1. INTRODUCTION

En 2010, plus de 6 millions de personnes infectées par le VIH et vivant dans des pays à ressources limitées recevaient un traitement antirétroviral (ARV) contre à peine 400 000 en 2003 [1]. Ce succès considérable ne doit pas faire oublier les nombreuses difficultés auxquelles ont été confrontés – et continuent d'être confrontés – les programmes d'accès aux ARV dans ces pays. Dès la fin des années 90, l'accès aux ARV y a fait l'objet d'importants débats en raison non seulement du coût des traitements mais aussi d'interrogations sur la capacité des systèmes de soins de ces pays à prendre en charge le traitement ARV de millions de patients [2, 3]. Aussi a-t-il fallu adapter les modèles de soins, simplifier les traitements et les procédures de suivi pour réussir cette généralisation de l'accès aux ARV [4-10]. Les premières initiatives pilotes d'accès aux ARVs, au Sénégal (ISAARV), Ouganda et Côte d'Ivoire ont permis de montrer l'efficacité à court et moyen termes des traitements combinés ARV même lorsqu'ils sont donnés de façon simplifiée [11-14], résultats qui ont été confirmés ensuite dans de plus larges cohortes [15-17]. Toutefois, alors que l'efficacité à court et moyen termes de ces traitements simplifiés a été bien étudiée, celle à plus long terme est beaucoup moins connue. En particulier la possible émergence de résistances qui compromettraient l'efficacité des traitements ARV reste une importante préoccupation [18].

La cohorte ANRS 1215 a été mise en place en 1998 avec les premiers patients de l'Initiative Sénégalaise d'Accès aux Antirétroviraux (ISAARV) afin de documenter l'efficacité, la tolérance et l'acceptabilité des traitements ARV [11, 19]. Bien que de taille limitée, cette cohorte observationnelle offre l'opportunité d'analyser la réponse aux ARVs sur plus de 10 ans de suivis. Dans ce chapitre, nous analyserons plus spécifiquement la réponse virologique et immunologique et les résistances acquises chez les patients recevant un traitement de première ligne.

2. MATÉRIEL ET MÉTHODES

2.1. Population de l'étude

La cohorte ANRS1215 a comporté 444 patients infectés par le VIH-1 et ayant débuté un traitement ARV entre aout 1998 et décembre 2004. La constitution de cette cohorte s'est faite en plusieurs phases [19] : les 58 premiers patients ont été inclus entre août 1998 et juin 2000 dans le cadre d'un projet pilote d'accès aux antirétroviraux ; tous ont reçu initialement une association ARV contenant de l'indinavir (IDV) qui était alors une des seules molécules disponibles [11]; 80 patients ont initialement participé à des essais évaluant des combinaisons contenant de l'efavirenz (EFZ) [20, 21] et 40 patients à un essai évaluant des combinaisons comportant du tenofovir (TDF) [22] avant d'être inclus dans la cohorte ANRS 1215 ; enfin, les 266 autres patients ont été inclus directement dans la cohorte sans participer à un essai. L'ensemble des patients a été suivis jusqu'en juin 2010 date de clôture de la cohorte. Les critères d'inclusion, les caractéristiques des patients à l'inclusion et les procédures de suivi ont déjà été décrites en détail [11, 12, 19].

Les patients de la cohorte ont été inclus dans cette analyse si (1) leur traitement antirétroviral initial comportant deux inhibiteurs nucléosidique de la reverse transcriptase (INRT) et soit un inhibiteur de la protease (IP) soit un inhibiteur non nucléosidique de la reverse transcriptase (INNRT), (2) leur suivi était d'au moins 6 mois avec au moins une mesure de la charge virale après l'inclusion.

2.2. Définitions

Le succès virologique initial a été défini comme l'obtention d'une charge virale <500 copies/ml et l'échec virologique comme deux mesures successives de la charge virale >1000 copies/ml après un succès virologique. Si la seconde charge virale >1000 copies/ml manquait, les critères suivants ont été utilisés pour définir un échec virologique : une seule charge virale >1000 copies/ml accompagnée d'un échec immunologique tel que défini par l'OMS(1) [4] ou une seule charge virale >5000 copies/ml. Un simple rebond virologique était défini comme une charge virale >1000 copies/mL sans autre critère d'échec virologique. Enfin, un changement majeur de traitement était défini comme l'utilisation d'une nouvelle association d'ARV contenant au moins deux nouvelles molécules ou une nouvelle classe d'ARV.

(1) Chute des CD4 en dessous du niveau pré-ARV ou chute de plus de 50% ou CD4≤100 cellules/mm3 de façon persistante [4].

2.3. Observance

A chaque visite à la pharmacie pour renouveler le traitement ARV, il était demandé aux patients de retourner les comprimés restant. L'observance a été estimée à partir du rapport entre le nombre de comprimés utilisés (nombre de comprimés remis – nombre de comprimés retournés) sur le nombre de comprimés remis [23-25]. Le niveau d'observance moyen a été calculé comme la moyenne de l'observance estimée à chaque visite à la pharmacie (généralement mensuelle) entre la mise sous traitement ARV et le premier événement entre les dates de censure, d'échec virologique, de décès ou de changement de traitement.

2.4. Laboratoire

La charge virale plasmatique a été initialement mesurée à l'aide du test Bayer bDNA HIV-1 Quantiplex (Bayer Diagnostics, Emeryville, California, USA) version 2.0 puis à l'aide du test Amplicor HIV-1 1.5 ou 2.0 (Roche Molecular Systems, France). Le nombre de lymphocytes T CD4 a été mesuré avec un appareil FACSCount (Becton Dickinson, Mountain View, California, USA). Les tests de résistance aux ARV génotypiques ont été réalisés lorsque la charge virale dépassait 1000 copies/ml à l'aide d'une méthode non commerciale décrite en détail ailleurs [26]. Après amplification par PCR et séquençage des gènes de la protéase et reverse transcriptase, les résistances mineures et majeures ont été déterminées avec la dernière version de la base Stanford Resistance Database HIValg (http://sierra2.stanford.edu/sierra/servlet/JSierra?action=algSequenceInput). Les tests ont ensuite été interprétés à l'aide l'algorithme de l'ANRS version V2011.05.

2.5. Analyse statistique

Les critères de résultats considérés dans cette analyse ont été (1) la probabilité de succès virologique, (2) la probabilité d'échec virologique, (3) la réponse immunologique en fonction de la réponse virologique, (4) la proportion de résistances aux ARV et les profils de résistance trouvés chez les patients en échec virologique, (5) la probabilité de changement de traitement et la réponse immunologique et virologique sous traitement ARV de seconde ligne.

La proportion de patients avec résistance aux ARV a été calculée à partir des tests de résistance disponibles dans une fenêtre de 6 mois avant/12 mois après l'échec virologique [27]. Il a été fait l'hypothèse que les patients sans échec virologique n'avaient pas de résistance. Même si le résultat d'un test de résistance au moment de l'échec n'était disponible que pour deux tiers des patients en échec virologique, l'ensemble de la population de l'étude à été incluse dans l'analyse afin d'éviter un biais de sélection grâce à l'imputation multiple des données manquantes [28, 29]. Par ailleurs, les mesures de la charge virale et les tests de résistances n'ont été réalisés que de façon intermittente et étaient, par conséquent, censurés par intervalle. Aussi, les probabilités cumulées de succès virologique, d'échec et de résistance ont été estimées à l'aide d'une méthode non paramétrique basée sur l'algorithme de Turnbull [30]. Les caractéristiques des patients à l'inclusion (sexe, âge, stade clinique CDC, nombre de lympocytes T CD4, charge virale), le type de traitement ARV reçu (contenant une IP ou un INNRT) et le niveau moyen d'observance ont été considérés comme des facteurs prédictifs potentiels de la réponse virologique. L'association entre ces variables et la survenue d'un échec virologique ou d'une résistance a été évaluée à l'aide de modèles linéaires généralisés comme décrit par Farrington et Carstensen [31, 32]. Les relations non-linéaires ont été modélisées à l'aide de splines en utilisant le modèle généralisé additifs (gam) [33]. Les intervalles de confiance à 95% (IC 95%) ont été estimés par bootstrap [34].

L'évolution des CD4 au cours du temps a été modélisée à l'aide d'un modèle non linéaire à effets mixtes basé sur des équations différentielles stochastiques. Dans ce modèle, l'évolution du nombre de lymphocytes T CD4 au cours du temps est représentée par l'équation différentielle stochastique d'Ornstein-Uhlenbeck avec inversion de moyenne [35] :

$$dCD4_t = \lambda\left(Asym - CD4_t\right)dt + \sigma dB_t$$
$$CD4_0 = C_0 \text{ (condition initiale)}$$

Où $dCD4_t$ est la variation du nombre de lymphocytes T CD4 entre t et t+dt, $CD4_t$ est le nombre de lymphocytes T CD4 au temps t et Bt, le mouvement brownien, représente la partie aléatoire dans l'évolution des lymphocytes T CD4. Les paramètres d'intérêt sont le nombre de lymphocytes T CD4 à long terme (*Asym*), le paramètre de croissance (λ), le nombre de lymphocytes T CD4 initial (C_0) et σ la variance du bruit.

L'ensemble des analyses ont été réalisées à l'aide du logiciel R [36].

3. RÉSULTATS

3.1. Caractéristiques des patients

Parmi les 444 patients suivis au sein de la cohorte, 366 répondaient aux critères d'inclusion et ont été

inclus dans cette analyse (FIGURE 1). Ces patients ont été suivis alors qu'ils recevaient un traitement ARV de première ligne pendant un temps médian de 69 mois (intervalle inter-quantile, IIQ : 42-99). Un peu plus d'un tiers de ces patients (n=138, 38%) ont reçu initialement une IP non boostée (IDV). Comparés aux patients recevant un INNRT, ceux mis sous IP ont été inclus plus tôt (88% des patients sous IP ont été inclus avant 2001versus 64% de ceux sous INNRT, p<0.001) et avaient un nombre de lymphocytes T CD4 plus bas (p<0.001). Les autres caractéristiques à l'inclusion de ces patients sont décrites dans le TABLEAU 1 et FIGURE 1.

3.2. Réponse virologique et immunologique initiale

Un succès virologique initial a été observé chez 324 (89%) patients. La probabilité cumulée d'obtenir une charge virale<500 cp/ml à 3, 6, 12 et 24 mois était respectivement de 78% (IC95% : 74-82), 78% (IC95% : 74-82), 86% (IC95% 83-89) et 89%, IC95% : 86-92 (figure 2a). A caractéristiques égales, les patients ayant reçu une IP étaient moins susceptibles d'obtenir un succès virologique initial que ceux ayant reçu un INNRT (risque relatif ajusté, RRa : 0,59 IC95% : 0,45-0,74). Quarante deux patients (11%) ne sont pas parvenu à obtenir une charge virale <500 cp/mL sous traitement ARV de première ligne. Le risque de décès chez ces patients était significativement plus important que chez les autres patients (23 décès, 55% contre 56, 17%, p<0.001) et leur durée de suivie significativement moins longue (24 mois contre 70 mois). Par rapport aux patients ayant obtenu un succès virologique, ces patients recevaient plus souvent une IP (58% vs 35%, p=0.004), étaient plus jeunes (p=0.03) et avaient une moins bonne observance (p=0.005). Aucune résistance primaire n'a été détectée parmi les 23 tests de résistances réalisés avant la mise sous traitement chez ces patients.

3.3. Echec virologique

Parmi les 324 patients ayant obtenus un succès virologique initial, 127 (39%) ont eu un simple rebond durant leur suivi et 79 (24%) un échec virologique. La probabilité cumulée d'échec à 12, 24 et 60 mois était respectivement de 5% (IC95% :3-7), 16% (IC95% :13-20) et 25%, IC95% : 21-30 (Figure 2b). Cette probabilité était plus importante chez les patients recevant une IP (RRa : 2.04, IC95% : 1,28-3,27), chez les patients plus jeunes (RRa : 0,80, IC95% : 0,68-0.95 pour chaque 10 ans de plus), avec une charge virale à l'inclusion>100,000 cp/ml (RRa : 1.78, IC95% : 1.05-3.02) et ceux ayant une observance <80% (RRa: 3,64, IC95% : 1,77-7.51 et 1,25, IC95% : 0,68-2.32 pour les catégories d'observance <80% et 80-95% versus ≥95%). Comme l'indique la FIGURE 3, la relation entre l'observance et le risque d'échec virologique était non linéaire.

3.4. Réponse immunologique

La modélisation de la dynamique des lymphocytes T CD4 à l'aide du modèle d'Ornstein-Uhlenbech à effets mixtes montre une bonne adéquation avec les données observées (FIGURE 3). Le modèle final indique que le nombre moyen de lymphocytes T CD4 chez les patients avec un succès virologique a augmenté entre la mise sous traitement et le plateau à long terme de 138 (IC95% : 125-150) à 543 (IC95% : 513-577) cellules/mm3. Le nombre de lymphocytes T CD4 à long terme était positivement associé avec le nombre de lymphocytes T CD4 à la mise sous traitement et négativement associée avec le taux de décroissance de la charge virale (TABLEAU 2). Après échec virologique, le taux de croissance des CD4 était diminué proportionnellement à l'amplitude du rebond de la charge virale (-0.63, IC95% : -0.74 à -0.52 par augmentation d'un log10 de charge virale, cf. FIGURE 3 et TABLEAU 2).

3.5. Résistances chez les patients en échec virologique

Parmi les patients ayant eu un échec virologique, 48 (60%) ont eu un test de résistance avant la mise sous traitement, et une seule mutation de résistance à lamuvidine (3TC) a été observée. Un résultat de test de résistance était disponible dans une fenêtre appropriée autour de l'échec virologique pour 53 (67%) patients (22 recevant un INNRT et 31 une IP). Trente deux patients (60%) avaient au moins une mutation de résistance et 21 (40%) avaient une résistance à deux classes d'ARV. Dix sept (77%) mutations de résistance à l'INNRT et 7 (23%) mutations de résistance à l'IP ont été observées parmi les patients recevant ces molécules. La mutation de résistante aux INRT la plus fréquente était la mutation M184V à la lamuvidine (n=24, 45%). Les fréquences des autres mutations de résistance rencontrées sont résumées dans les FIGURES 5 et 6.

Au niveau populationnel, la probabilité cumulée de résistance était de 3% (IC95% : 1-5) à 12 mois, 12% (IC95% : 8-15) à 24 mois, 16% (IC95% : 13-21) à 48 mois et 18% (13-21) à 72 mois (FIGURE 2C). En analyse multivariée, la survenue d'une résistance était positivement associée au stade clinique à l'inclusion (RRa : 2.09, IC95% : 1.15 - 3.79, pour un stade CDC-C versus A/B) et négativement associée à l'âge (RRa : 0.74,

IC95% : 0.63-0.88, pour chaque 10 ans de plus), au nombre de lymphocytes T CD4 à l'inclusion (0.83, IC95% : 0.72-0.96, par 50 cellules/mm3) et à l'observance. On notera que la relation entre le risque de résistance et l'observance considérée de façon continue étaient non linéaire comme cela est représenté dans la FIGURE 3.

3.6. Changement de traitement et réponse immuno-virologique chez les patients recevant un traitement de seconde ligne

Durant les 2133 personnes-années de suivi, 129 changements majeurs de traitement ont été observés, soit une probabilité cumulée de changement de 3,5% (IC95% : 2,0 - 5,9) à 12 mois, 5,8% (IC95%: 3,8 - 8,8) à 24 mois, 11,8% (IC95% : 8,8 - 15,8) à 48 mois et 30,8% (IC95% : 25,9 - 36,5) à 72 mois (FIGURE 2D). La probabilité de changement de traitement était plus élevée chez les patients recevant une IP (RRa=8,21, IC95%: 5,28-12,77). Seuls 52 (60%) patients en échec virologique eu un changement de traitement, et ceci après un délai médian de 36 mois (IIQ : 18-54). Ce délai entre l'échec et le changement de traitement était significativement plus important pour les premiers patients inclus dans la cohorte (p<0.001) et pour les patients plus jeunes (p=0.05).

La réponse immunologique et virologique chez les patients recevant un traitement de seconde ligne n'a été analysée que chez les patients ayant eu un changement de traitement après un échec virologique, disposant d'un suivi d'au moins 6 moins après ce changement et d'au moins une mesure de la charge virale disponible. Ainsi, 53 patients suivis pendant un temps médian de 45 mois ont été inclus dans cette analyse. Le nombre médian de lymphocytes T CD4 au moment du changement de traitement était de 239 cellules/mm3 (IIQ : 103-332), la charge virale médiane (log10) de 4.47 (IIQ : 4.04-5.00) et la durée médiane du traitement ARV de première ligne de 56 mois (IIQ : 44-70). Parmi ces patients, 43 (81%) ont obtenu un succès virologique (temps médian d'obtention d'une charge virale <500 cp/mL : 6 mois). Tous les patients n'ayant pas obtenu de succès virologique recevaient un INNRT et 9 (90%) avaient au moins une mutation de résistance. Un nouvel échec virologique a été observé chez 12 (28%) patients, soit une probabilité cumulée d'échec virologique de 18% après 6 mois, 20% après 12 mois et 27% après 24 mois.

Par rapport à la valeur avant ou au moment du changement de traitement ARV, le nombre de lymphocytes T CD4 après 12 mois de traitement de seconde ligne a augmenté de +85 cellules/mm3 (IC95%: 57; 113). Cette augmentation semblait moins importante chez les patients n'ayant pas obtenu de succès virologique de première ligne (p=0.1).

4. DISCUSSION ET CONCLUSION

Grace au long suivi des patients de la cohorte ANRS 1215, cette analyse donne des informations uniques sur la réponse virologique et le risque d'acquisition de nouvelles résistances chez les patients africains infectés par le VIH et recevant une combinaison ARV. Globalement, avec plus de 80% des patients obtenant une charge virale<500 cp/mL, la réponse virologique initiale observée était bonne et similaire à ce qui a été observé dans d'autres cohortes [8, 15, 16, 37]. Après 5 ans de traitement, si près de 40% des patients ont eu au moins une mesure de charge virale >1000 cp/mL, seulement 25% étaient réellement en échec virologique. Aucune résistance n'a été détectée chez les patients ayant eu une augmentation isolée de la charge virale. Ainsi, avec un seuil fixé à 1000 cp/ml, il est important d'obtenir une confirmation de l'échec virologique avant de décider un changement de traitement.

Cette étude permet de fournir des estimations du risque d'acquisition de résistances à long terme dans un contexte de ressources limitées. Du point de vu de la santé publique, ces données sont importantes car elles permettent d'estimer le nombre de patients qui nécessiteront des traitements de seconde ligne et la proportion de résistance. Alors que la proportion de patients avec une résistance au moment de l'échec est de 60%, le délai important entre l'échec virologique et le changement de traitement observé dans cette étude, a probablement eu comme conséquence que la proportion de résistance aux ARV au moment du changement de traitement était plus importante. Ce délai entre l'échec virologique et le changement de traitement a été plus marqué pour les premiers patients inclus dans la cohorte qui étaient parmi les premiers patients traités par ARV au Sénégal. Dans les premières années de la cohorte, seul l'IDV était disponible sans réelle possibilité de changement de traitement en cas de mauvaise tolérance ou d'échec. De plus, en raison des problèmes de tolérance fréquents, les patients recevant de l'IDV avaient une moins bonne observance, plus d'échecs et de changement de traitement. Toutefois, il est intéressant de noter que malgré la fréquence plus importante d'échec virologique chez les patients traités par IDV comparés à ceux traités par INNRT (38% vs 18% à 5 ans), proportionnellement moins de résistance ont

été observées chez les premiers. La relation non ans), proportionnellement moins de résistance ont été observées chez les premiers. La relation non linéaire entre l'observance et le risque de résistance, également observée dans d'autres études [38], suggère que les IPs sont plus robustes par rapport aux résistances pour des niveaux d'observance bas à moyen. Par conséquent, les nouvelles générations d'IP boostées qui sont beaucoup mieux tolérées pourraient représenter une alternative de choix au INNRT dans les contextes ou l'observance n'est pas parfaire et le monitoring des patients difficile.

En raison du design prospectif, les estimations trouvées dans cette étude sont moins susceptibles d'être biaisées que celles provenant d'études transversales [39, 40]. Toutefois, il faut bien noter les limitations de cette analyse. Tout d'abord, la petite taille de notre population limite la précision des estimations, en particulier au long terme. De plus, il existait une quantité assez important de données manquantes, en particulier pour les tests de résistance. Cette situation est assez commune [29, 41], et nous avons utilisé l'imputation multiple pour tenir compte de ces données manquantes sans biaiser les résultats en ne sélectionnant que le sous groupe des patients sans données manquantes [42]. Néanmoins, il est important de garder à l'esprit que cette imputation multiple se fait sous l'hypothèse que les données manquantes sont manquantes de façon aléatoire [28] et que les patients sans échec virologique n'ont pas de résistance.

En conclusion, malgré toutes ses limitations, cette étude apporte d'importantes informations sur le devenir à long terme de patients traités par ARV dans un contexte à ressources limitées. Nous espérons que ces informations permettront d'anticiper les besoins en termes de prise en charge de seconde ligne dans les pays du Sud.

5. RÉFÉRENCES

1. UNAIDS. Global report: UNAIDS report on the global AIDS epidemic 2010. http://www.unaids.org/globalreport/Global_report.htm (Last accessed 12 April 2012.)

2. Popp D, Fisher JD. First, do no harm: a call for emphasizing adherence and HIV prevention interventions in active antiretroviral therapy programs in the developing world. AIDS 2002,16:676-678.

3. Marseille E, Hofmann PB, Kahn JG. HIV prevention before HAART in sub-Saharan Africa. Lancet 2002,359:1851-1856.

4. WHO. Antiretroviral therapy for HIV infection in adults and adolescents 2010 Revision. http://www.who.int/hiv/pub/arv/adult2010/en/index.html (Last accessed

5. WHO. Antiretroviral therapy for HIV infection in adults and adolescents: Recommendations for a public health approach. Revision. (Last accessed

6. Koenig SP, Leandre F, Farmer PE. Scaling-up HIV treatment programmes in resource-limited settings: the rural Haiti experience. AIDS 2004,18 Suppl 3:S21-25.

7. Laurent C, Kouanfack C, Koulla-Shiro S, Nkoue N, Bourgeois A, Calmy A, et al. Effectiveness and safety of a generic fixed-dose combination of nevirapine, stavudine, and lamivudine in HIV-1-infected adults in Cameroon: open-label multicentre trial. Lancet 2004,364:29-34.

8. Laurent C, Kouanfack C, Laborde-Balen G, Aghokeng AF, Mbougua JB, Boyer S, et al. Monitoring of HIV viral loads, CD4 cell counts, and clinical assessments versus clinical monitoring alone for antiretroviral therapy in rural district hospitals in Cameroon (Stratall ANRS 12110/ESTHER): a randomised non-inferiority trial. Lancet Infect Dis,11:825-833.

9. Mugyenyi P, Walker AS, Hakim J, Munderi P, Gibb DM, Kityo C, et al. Routine versus clinically driven laboratory monitoring of HIV antiretroviral therapy in Africa (DART): a randomised non-inferiority trial. Lancet,375:123-131.

10. Weidle PJ, Wamai N, Solberg P, Liechty C, Sendagala S, Were W, et al. Adherence to antiretroviral therapy in a home-based AIDS care programme in rural Uganda. Lancet 2006,368:1587-1594.

11. Laurent C, Diakhate N, Gueye NF, Toure MA, Sow PS, Faye MA, et al. The Senegalese government's highly active antiretroviral therapy initiative: an 18-month follow-up study. Aids 2002,16:1363-1370.

12. Etard JF, Ndiaye I, Thierry-Mieg M, Gueye NF, Gueye PM, Laniece I, et al. Mortality and causes of death in adults receiving highly active antiretroviral therapy in Senegal: a 7-year cohort study. Aids 2006,20:1181-1189.

13. Weidle PJ, Malamba S, Mwebaze R, Sozi C, Rukundo G, Downing R, et al. Assessment of a pilot antiretroviral drug therapy programme in Uganda: patients' response, survival, and drug resistance. Lancet 2002,360:34-40.

14. Seyler C, Anglaret X, Dakoury-Dogbo N, Messou E, Toure S, Danel C, et al. Medium-term survival, morbidity and immunovirological evolution in HIV-infected adults receiving antiretroviral therapy, Abidjan, Cote d'Ivoire. Antivir Ther 2003,8:385-393.

15. Braitstein P, Brinkhof MW, Dabis F, Schechter M, Boulle A, Miotti P, et al. Mortality of HIV-1-infected patients in the first year of antiretroviral therapy: comparison between low-income and high-income countries. Lancet 2006,367:817-824.

16. Ferradini L, Jeannin A, Pinoges L, Izopet J, Odhiambo D, Mankhambo L, et al. Scaling up of highly active antiretroviral therapy in a rural district of Malawi: an effectiveness assessment. Lancet 2006,367:1335-1342.

17. Severe P, Leger P, Charles M, Noel F, Bonhomme G, Bois G, et al. Antiretroviral therapy in a thousand patients with AIDS in Haiti. N Engl J Med 2005,353:2325-2334.

18. Phillips AN, Pillay D, Garnett G, Bennett D, Vitoria M, Cambiano V, Lundgren J. Effect on transmission of HIV-1 resistance of timing of implementation of viral load monitoring to determine switches from first to second-line antiretroviral regimens in resource-limited settings. AIDS,25:843-850.

19. Desclaux A, Lanièce I, Ndoye I, Taverne B, editors. L'Initiative sénégalaise d'accès aux médicaments antirétroviraux. Analyses économiques, sociales, comportementales et médicales. Paris: ANRS; 2002.

20. Landman R, Canestri A, Thiam S. First evaluation of d4T, ddI and EFZ in antiretroviral naive patients in Senegal : ANRS 1206/IMEA 012 study. XIIth international conference on Aids and STDs in Africa. Ouagadougou 2001.

21. Landman R, Schiemann R, Thiam S, Fay M, Canestri A, Mboup S, et al. Once-a-day highly active antiretroviral therapy in treatment-naive HIV-1-infected adults in Senegal. AIDS 2003,17:1017-1022.

22. Landman R, Poupard M, Diallo M, Ngom Gueye NF, Ndiaye I, Toure Kane C, et al. Tenofovir-emtribicine-efavirenz in HIV-1-infected adults in Senegal: 96-weeks pilot trial in treatment-naïve patients. JIAPAC 2009.

23. Bastard M, Koita Fall MB, Laniece I, Taverne B, Desclaux A, Ecochard R, et al. Revisiting long-term adherence to HAART in Senegal using latent class analysis. J Acquir Immune Defic Syndr.

24. Etard JF, Laniece I, Fall MB, Cilote V, Blazejewski L, Diop K, et al. A 84-month follow up of adherence to HAART in a cohort of adult Senegalese patients. Trop Med Int Health 2007,12:1191-1198.
25. Tournoud M, Etard JF, Ecochard R, DeGruttola V. Adherence to antiretroviral therapy, virological response, and time to resistance in the Dakar cohort. Stat Med,29:14-32.

26. Djoko CF, Rimoin AW, Vidal N, Tamoufe U, Wolfe ND, Butel C, et al. High HIV type 1 group M pol diversity and low rate of antiretroviral resistance mutations among the uniformed services in Kinshasa, Democratic Republic of the Congo. AIDS Res Hum Retroviruses,27:323-329.

27. Gupta RK, Hill A, Sawyer AW, Cozzi-Lepri A, von Wyl V, Yerly S, et al. Virological monitoring and resistance to first-line highly active antiretroviral therapy in adults infected with HIV-1 treated under WHO guidelines: a systematic review and meta-analysis. Lancet Infect Dis 2009,9:409-417.

28. Little RJA, Rubin DB. Statistical analysis with missing data: Wiley; 2002.

29. Abraham AG, Lau B, Deeks S, Moore RD, Zhang J, Eron J, et al. Missing data on the estimation of the prevalence of accumulated human immunodeficiency virus drug resistance in patients treated with antiretroviral drugs in north america. Am J Epidemiol,174:727-735.

30. Turnbull B. The empirical distribution function with arbitrarily grouped, censored and truncated data. Journal of the Royal Statistical Society 1976,38:290-295.

31. Farrington CP. Interval censored survival data: a generalized linear modelling approach. Stat Med 1996,15:283-292.

32. Carstensen B. Regression models for interval censored survival data: application to HIV infection in Danish homosexual men. Stat Med 1996,15:2177-2189.

33. Wood SN. Generalized additive models: an introduction with R: Chapman & Hall/CRC; 2006.

34. Efron B, Tibshirani R. An introduction to the bootstrap: Chapman & Hall; 1993.

35. Oksendal BK. Stochastic Differential Equations: An Introduction With Applications: Springer; 2003.

36. R Development Core Team. R: A Language and Environment for Statistical Computing. Vienna: R Foundation for Statistical Computing; 2008.

37. Laurent C, Kouanfack C, Koulla-Shiro S, Njoume M, Nkene YM, Ciaffi L, et al. Long-term safety, effectiveness and quality of a generic fixed-dose combination of nevirapine, stavudine and lamivudine. AIDS 2007,21:768-771.

38. Harrigan PR, Hogg RS, Dong WW, Yip B, Wynhoven B, Woodward J, et al. Predictors of HIV drug-resistance mutations in a large antiretroviral-naive cohort initiating triple antiretroviral therapy. J Infect Dis 2005,191:339-347.

39. Harrigan PR, Wynhoven B, Brumme ZL, Brumme CJ, Sattha B, Major JC, et al. HIV-1 drug resistance: degree of underestimation by a cross-sectional versus a longitudinal testing approach. J Infect Dis 2005,191:1325-1330.

40. Pillay D, Green H, Matthias R, Dunn D, Phillips A, Sabin C, Evans B. Estimating HIV-1 drug resistance in antiretroviral-treated individuals in the United Kingdom. J Infect Dis 2005,192:967-973.

41. Phillips AN, Dunn D, Sabin C, Pozniak A, Matthias R, Geretti AM, et al. Long term probability of detection of HIV-1 drug resistance after starting antiretroviral therapy in routine clinical practice. AIDS 2005,19:487-494.

42. Rothman KJ, Greenland S, Lash TL. Modern Epidemiology: Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins; 2008.

TABLEAU 1 **CARACTÉRISTIQUES DE LA POPULATION À L'INCLUSION (N=366), ANRS 1215**

Femme, n (%)	206 (56)	
Age, médiane (IIQ)	38 (31 - 44)	
Charge virale (log), médiane (IIQ)	5.2 (4.7 – 5.6)	n = 304
SIDA, n (%)	191 (52)	
Lymphocytes CD4, médiane (IIQ)	135 (58 – 223)	n = 356
Traitement ARV de première ligne		
	IP	**INNRT**
3TC + AZT	48 (13)	69 (19)
3TC + D4T	13 (3)	13 (3)
3TC + DDI	10 (3)	66 (18)
AZT + DDI	3 (1)	-
D4T + DDi	64 (17)	45 (12)
TDF + FTC	-	35 (10)

IIQ : Intervalle Interquartile ; ARV : antiretroviral ; IP : inhibiteur de la protéase ; INNRT : inhibiteur non nucléosidique de la réverse transcriptase ;

TABLEAU 2 **MODÈLE STOCHASTIQUE DE LA DYNAMIQUE DES LYMPHOCYTES T CD4 ET DE LA CHARGE VIRALE AU COURS DU TEMPS APRÈS MISE SOUS TRAITEMENT ANTIRÉTORVIRAL, COHORTE ANRS 1215**
Paramètres estimés et intervalles de crédibilité à 95%.
Le modèle a été estimé à partir de la racine carré du nombre de lymphocytes T CD4

	Coefficient (IC95%)
Modèle CD4 (racine carré)	
Niveau de CD4 à long terme et facteurs associés (Asymp)	
Intercepte	20,00 (17,91 – 21.98)
ΔAsymp en fonction du nombre de CD4 initial	0,46 (0,34 – 0,58)
ΔAsymp en fonction de la décroissance initiale de la charge virale	-22.13 (-34,75 à -10,38)
Paramètre de croissance du nombre de CD4 (λ_1)	0.05 (0.045 – 0.054)
Nombre moyen de CD4 initial	11,73 (11,76 – 12,26)
Modèle charge virale (log10)	
Charge virale initiale moyenne	4,94 (4,82 – 5,07)
Paramètre de décroissance de la charge virale (λ_2)	0,10 (0,09 – 0,11)

FIGURE 1 **FLOW CHART**

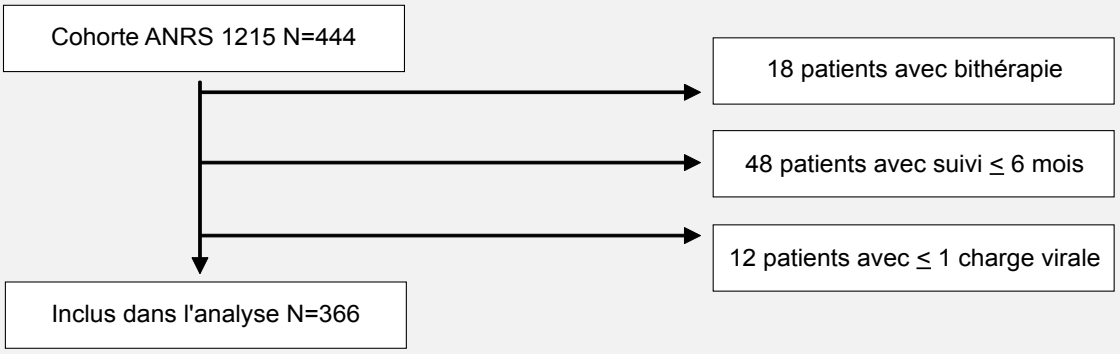
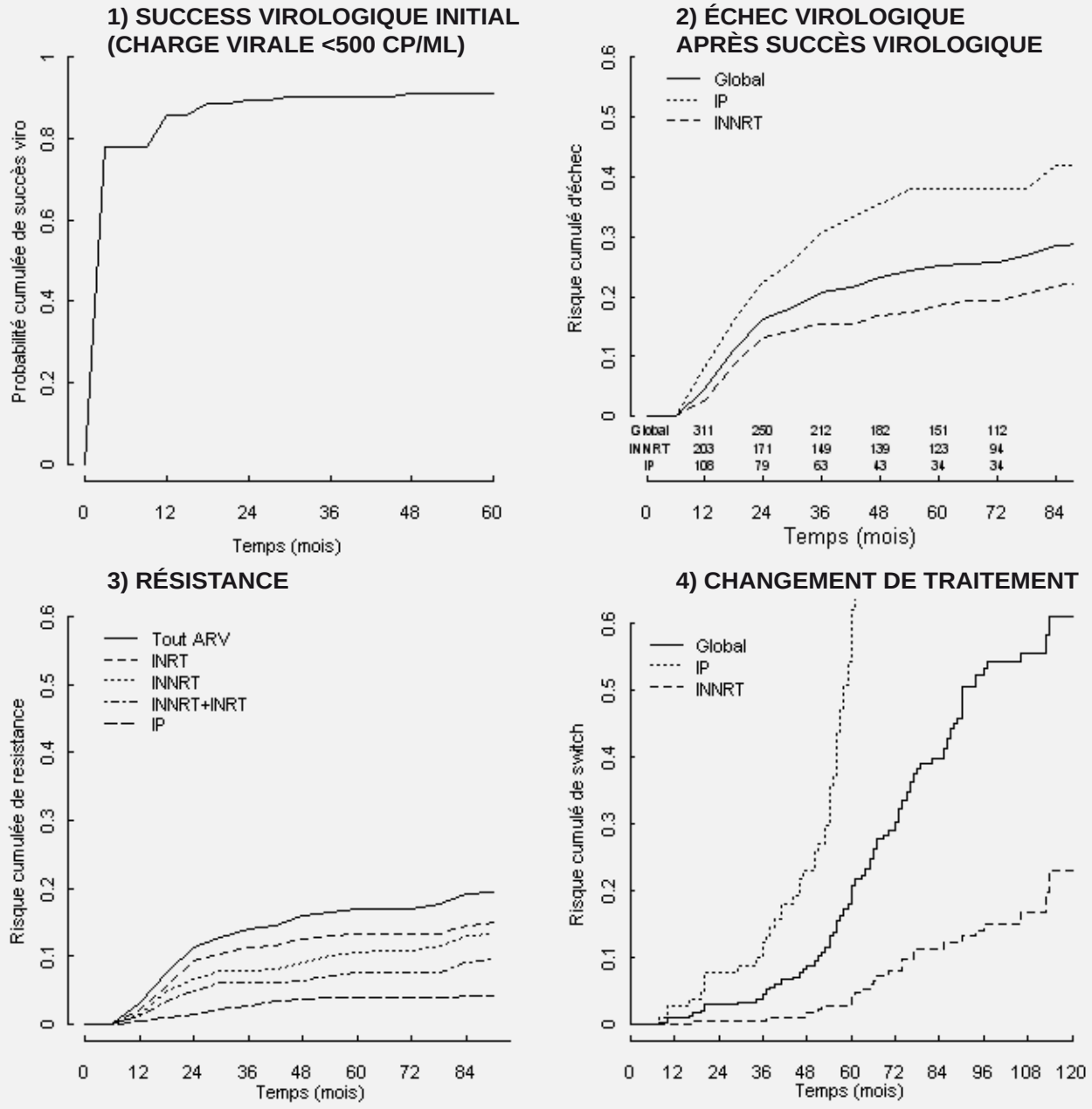
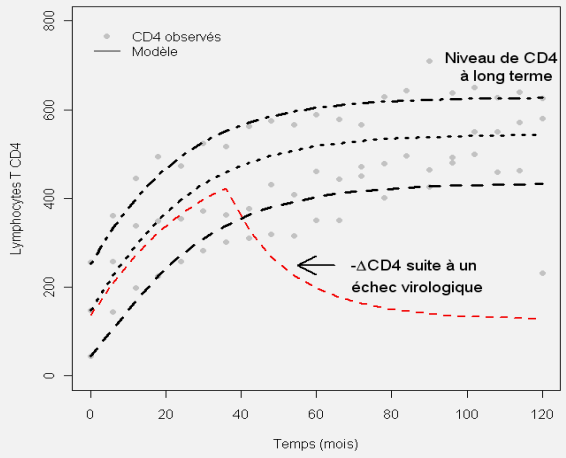


FIGURE 2 **PROBABILITÉS CUMULÉES CHEZ 366 PATIENTS COHORTE ANRS 1215**



IP : Inhibiteur de Protease
INNRT : Inhibiteur Non Nucleosidique de la Reverse Transcriptase

FIGURE 4 **MODÈLE STOCHASTIQUE DE LA DYNAMIQUE DES LYMPHOCYTES T CD4 AU COURS DU TEMPS APRÈS LA MISE SOUS TRAITEMENT ARV**



Valeurs observées (médiane par intervalles de 6 mois, points gris) et valeurs modélisées (lignes) pour les patients avec <100 CD4/mm3, 100-200 CD4/mm3 et >200 CD4/mm3 à l'inclusion. Courbe rouge : trajectoire simulée pour un patient avec échec virologique persistant après 36 mois.

FIGURE 3 **RELATION ENTRE LA PROBABILITÉ CUMULÉE D'ÉCHEC VIROLOGIQUE ET DE RÉSISTANCE, ET L'OBSERVANCE (par type catégorie de traitement arv)**

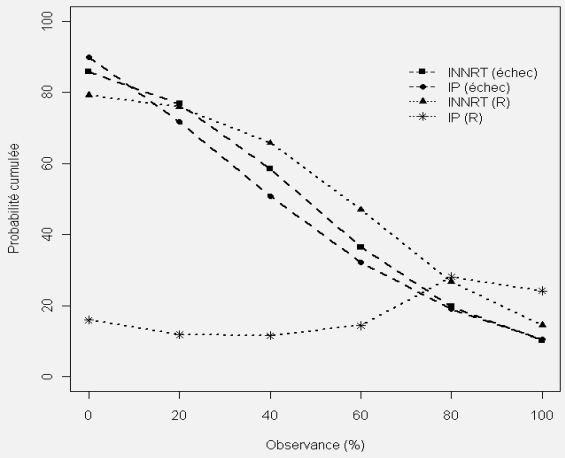


FIGURE 5 **FRÉQUENCES DES PRINCIPALES RÉSISTANCES OBSERVES CHEZ LES PATIENTS EN ÉCHECS VIROLOGIQUES ET RECEVANT UN INHIBITEUR NON NUCLÉOSIDIQUE DE LA REVERSE TRANSCRIPTASE (INNRT) EN PREMIÈRE LIGNE (COHORTE ANRS 1215)**

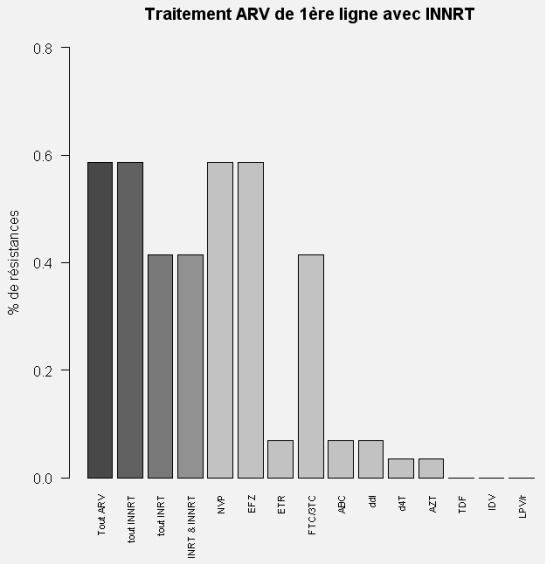
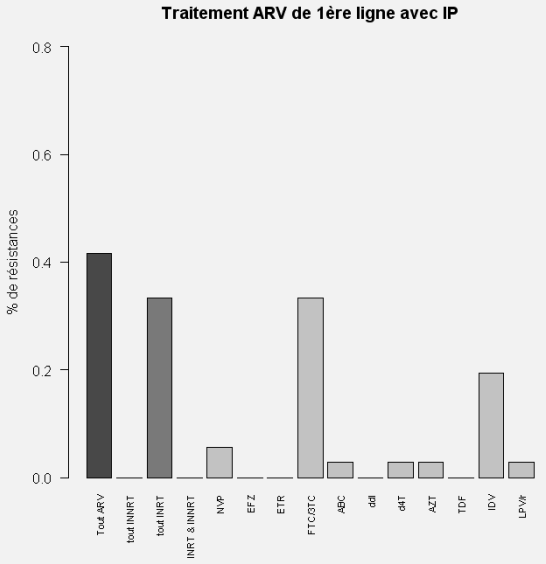


FIGURE 6 **FRÉQUENCES DES PRINCIPALES RÉSISTANCES OBSERVES CHEZ LES PATIENTS EN ÉCHECS VIROLOGIQUES ET RECEVANT UN INHIBITEUR DE LA PROTÉASE (IP) EN PREMIÈRE LIGNE (COHORTE ANRS 1215)**



I-3

Evénements indésirables graves comme critère de morbidité et de mortalité

Maryvonne Maynart, Assane Diouf, Ndeye Fatou Ngom Guèye, Ibrahima Ndiaye, Pape Mandoumbé Guèye, Khadidiatou Ba Fall, Ndeye Coumba Touré Kane, Papa Salif Sow, Jean-François Etard, Ibra Ndoye, Eric Delaporte

1. INTRODUCTION

Dès la constitution de la cohorte en 1998, une attention particulière a été portée sur la sécurité des patients inclus dans la cohorte et qui bénéficiaient pour la première fois de traitements antirétroviraux lors du démarrage de l'ISAARV (Initiative Sénégalaise d'Accès aux ARV). En effet, l'équipe de recherche a décidé que la procédure de recueil et déclaration des évènements indésirables graves (EIG) utilisée en général dans les essais thérapeutiques serait appliquée lors du suivi des patients dans la cohorte. Cette décision a été également adoptée du fait que les équipes médicales étaient rodées à ces procédures par le biais d'essais thérapeutiques antérieurs et que la définition d'évènement indésirable grave est internationalement reconnue et codifiée.

Selon la définition de 1996 du guide des Bonnes Pratiques Cliniques (ICH-E6)(1), un évènement indésirable grave concerne la survenue d'un décès, d'une hospitalisation, les évènements mettant en danger la vie du patient, la survenue d'une invalidité ou incapacité ainsi que la survenue d'une anomalie ou malformation congénitale. Dans les essais thérapeutiques, tout EIG doit ainsi être déclaré dès sa connaissance par l'investigateur au promoteur quelle que soit son imputabilité éventuelle aux traitements de l'étude. Lors de suivi de cohortes de patients infectés par le VIH, en dehors des indicateurs biologiques classiques des lymphocytes CD4 et de la charge virale VIH, les indicateurs d'évaluation et de suivi, habituellement utilisés pour ces cohortes, sont la morbidité et la mortalité liés au VIH [4, 6, 7, 8]. Cependant, avec le vieillissement de la population sous traitement antirétroviral dans les cohortes des pays les plus industrialisés, la morbidité et la mortalité liées aux évènements VIH décroit tandis que les évènements cardio-vasculaires, hépatiques, rénaux et les cancers se situent au premier plan [10 à 23, 33, 35] avec un impact certain sur la qualité de vie des patients [1]. La surveillance des patients sous antirétroviraux nécessite dès lors de ne plus se cantonner à une surveillance des évènements liés au VIH mais également d'inclure les évènements non liés au VIH et en particulier les anomalies biologiques pouvant être liées aux traitements antirétroviraux. C'est pourquoi nous nous sommes intéressés chez les patients suivis dans la cohorte ANRS 1290/1215 qui sont en moyenne sous antirétroviraux depuis 6 à 8 ans, à la survenue d'évènements indésirables graves que ces évènements soient ou non liés au VIH et de décrire leur évolution au cours du suivi, notre hypothèse étant qu'au cours du temps les évènements liés au VIH diminueraient et que les évènements non liés au VIH seraient prépondérants ce qui pose la problématique de l'adaptation de la prise en charge de patients sous antirétroviraux au long terme dans les pays à ressources limitées. En fonction des pathologies les plus fréquemment retrouvées et des contraintes financières et organisationnelles, quel serait le bilan complémentaire le plus adapté à la prise en charge de ces cohortes de patients vieillissant sous antirétroviraux dans les pays à ressources limitées ?

2. METHODOLOGIE

Conformément à la définition ICH-E6, les déclarations prospectives d'EIG ont concerné les décès, les hospitalisations, les évènements mettant en danger la vie du patient (grade 4 de l'échelle ANRS)(2) , la survenue d'une invalidité ou incapacité ainsi que la survenue d'une anomalie ou malformation congénitale. Les EIG ont alors été regroupés en EIG lié au VIH ou EIG non liés au VIH selon la classification CDC de 1993(3) en tenant compte de la classification faite par les cliniciens lors de la déclaration des EIG et également du dernier taux de lymphocytes CD4 avant l'évènement comme cela est fait pour la classification des décès chez les personnes infectées par le VIH (classification CoDe)(4). Concernant les décès, la méthodologie adoptée lors du suivi de la cohorte était d'avoir un examen approfondi du dossier médical du patient et de réaliser une autopsie verbale si nécessaire (cf. Chap. Mortalité A DIOUF). Les évènements pour lesquels une classification n'était pas possible ont été codés en évènements non classa-

(1) *http://www.ema.europa.eu/docs/en_GB/document_library/Scientific_guideline/2009/09/WC500002874.pdf*
(2) *http://www.anrs.fr/Rubriques-transversales/Outils-pour-la-recherche*
(3) *http://www.cdc.gov/mmwr/preview/mmwrhtml/00018871.htm*
(4) *http://www.cphiv.dk/CoDe/tabid/55/Default.aspx*

TABLEAU 1 CAUSES DES ÉVÈNEMENTS INDÉSIRABLES GRAVES SURVENUS AU COURS DU SUIVI

Type d'évènement indésirable grave (EIG)	Nombre	%
EIG clinique lié au VIH	166	47,2
EIG clinique non lié au VIH	64	18,2
EIG lié à des problèmes de tolérance	50	14,2
EIG lié à des maladies chroniques	23	6,5
EIG autre	13	3,7
EIG non classable	36	10,2
Total	**352**	**100**

FIGURE 1 RÉPARTITION DES CAUSES D'EIG EN FONCTION DU SUIVI (N=352)

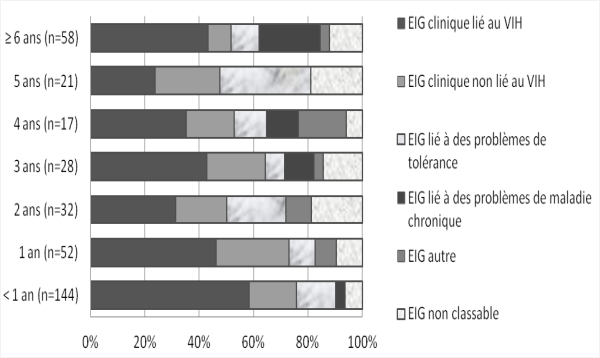


FIGURE 2 ÉVOLUTION DE L'INCIDENCE DES ÉVÉNEMENTS INDÉSIRABLES GRAVES EN FONCTION DU SUIVI : INCIDENCE DES EIG LIÉS AU VIH ET INCIDENCE DES EIG NON LIÉS AU VIH

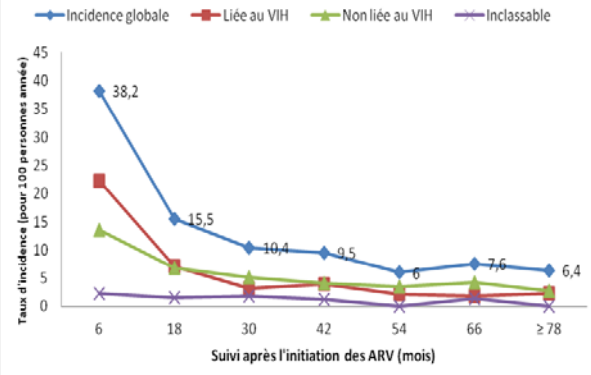
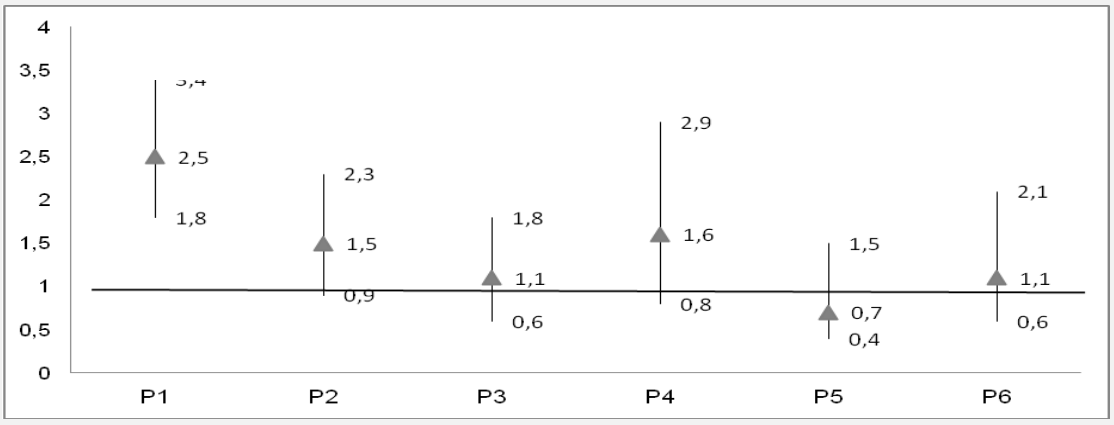


FIGURE 3 REPRÉSENTATION DES RATIOS D'INCIDENCE DES EIG ET DE LEUR INTERVALLE DE CONFIANCE À 95% PAR PÉRIODE DE SUIVI



P1= périodes entre [0-11 mois] et [12-23 mois] ; P2= périodes entre [24-35 mois] et [36-47 mois] ; P3= périodes entre [48-59 mois] et [60-71 mois] ; P4= périodes entre [72-83 mois] et [84-95 mois] ; P5= périodes entre [96-107 mois] et [108-119 mois] ; P6= périodes entre [120-131 mois] et [≥ 132 mois].

bles. Par ailleurs, un même EIG survenant chez le même patient n'a été pris en compte qu'une fois.
La comparaison des proportions des EIG lié au VIH et des EIG non lié au VIH au cours du temps a été évaluée par le test étendu du Chi carré de Mantel-Haenszel pour tendance linéaire.

Les taux d'incidence des EIG ont été calculés sur 7 périodes (durant les 6 premières années de suivi puis pour le reste du suivi) comme le nombre d'EIG sur le nombre de personnes-année (pa) à risque durant la période. Les intervalles de confiance à 95% ont été calculés par la méthode de Miettinen (Mid-P exact test). Les données ont été censurées à la date des dernières nouvelles pour les patients perdus de vue, du décès ou de la dernière visite avant la fin du suivi de la cohorte. Le ratio d'incidence a été utilisé pour comparer les taux d'incidences par période en utilisant la personne temps d'exposition comme dénominateur.

3. RÉSULTATS

Le suivi des 404 patients inclus dans la cohorte et le recueil prospectif des EIG se sont déroulés du 14/08/1998 au 18/10/2010. A l'initiation des antirétroviraux, plus de la moitié des patients (55%) avaient déjà eu un évènement classant VIH selon la classification du CDC. Durant cette période de suivi sous antirétroviraux, 352 EIG ont été déclarés. Le suivi total a concerné 2772 personnes-années avec une médiane de suivi de 101,5 mois (extrêmes : 0 à 144 mois). Au cours du suivi, 209 patients (52%) ont eu au moins un évènement indésirable grave, le nombre d'EIG varie de 0 à 6 par patient.

Les déclarations d'évènements indésirables graves ont concerné principalement les hospitalisations (172 cas) et les décès (125 cas). En dehors de ces déclarations d'EIG, dans 55 cas une déclaration a été faite pour un évènement mettant en danger la vie du patient (grade 4 de l'échelle ANRS) ou pour des grossesses non menées à terme ou ayant entrainé la naissance d'enfant mort-né.

Parmi les 352 EIG déclarés, 166 ont été rapportés liés au VIH (47%), 150 n'ont pas été considérés comme liés au VIH (43%) et dans 36 cas ces EIG ont été codés en évènements non classables (10%). Dans les évènements inclassables, 33 cas ont concernés des décès dont la cause n'a pu être retrouvée malgré la procédure d'autopsie verbale. La répartition des causes d'EIG est décrite dans le TABLEAU 1.

La majorité des EIG est survenue au cours de la première année de suivi avec 144 cas (41%) concernant principalement les évènements liés au VIH (58%). La répartition des EIG selon leurs causes et le suivi est indiquée dans la FIGURE 1. Durant le suivi, on note une tendance significative à la diminution des EIG liés au VIH par rapport aux EIG non liés au VIH tels que les EIG liés à des problèmes de tolérance clinique ou biologique ou des EIG liés à des maladies chroniques (Chi2= 5,51, p=0,02).

Les taux d'incidence des EIG ont rapidement diminué passant de 38,2 EIG/100 personnes-année (IC95% [32,3-44,8]) lors de la première année à 9,5 EIG/100 personnes-année (IC95% [6,4-13,5]) lors de la troisième année et 6,2 EIG/100 personnes année (IC95% [4,5-8,4]) après six ans de suivi. Sur la figure suivante l'évolution des différents taux d'incidence globale par période sont représentés (en incluant les évènements non classables) ainsi que l'évolution des taux d'incidence liés ou non au VIH (cf. FIGURE 2). On voit ainsi que l'incidence des EIG liée au VIH diminue de 22,2/100 p.a. lors de la première année de suivi à 7,1/100 p.a.au cours de la deuxième année. De même, l'incidence des EIG non liés au VIH passe de 13,5/100 p.a. au cours de la première année à 6,8/100 p.a ; au cours de la deuxième année de suivi.

Le calcul des ratios d'incidence globaux des EIG par année de suivi montre qu'il existe une différence significative uniquement lors de la première période de suivi à savoir les EIG survenus au cours de la première année de suivi par rapport aux EIG survenus entre un et deux ans de suivi. Le ratio d'incidence de cette première période est de 2,5 (IC95% [1,8-3,4]) et diminue au cours des autres périodes de suivi (cf. FIGURE 3).

4. DISCUSSION

La déclaration des évènements indésirables graves au cours du suivi d'une cohorte de patients sous antirétroviraux a mis en évidence que plus de la moitié des patients a expérimenté au moins un EIG au cours de leur suivi. L'évolution des EIG dans le temps est caractérisée par une forte diminution suivie d'une relative stabilité de l'incidence des EIG après un an de traitement antirétroviral. Cette régression de l'incidence est particulièrement marquée pour les évènements liés au VIH qui passent ainsi de 22,2/100 personnes-années lors de la première année à 7,1/100 personnes-années lors de la deuxième année de suivi. Ces taux précoces restent plus élevés que dans les cohortes du Nord avec des taux de 6/100 personnes années dans la cohorte Aquitaine

[3], 3/100 personnes années dans la cohorte EuroSIDA [24] et 2,2/100 personnes années dans la cohorte Suisse [18] mais comparables à ceux d'autres pays du Sud : 28,4/100 personnes années à Abidjan [30], 26,8/100 personnes années dans la cohorte TREAT Asia [34], 36,4/100 personnes années en Uganda [16]. Ces taux plus élevés d'évènements liés au VIH et en particulier la mortalité importante observée en début de traitement antirétroviral dans les pays du Sud par comparaison aux pays du Nord semblent liés principalement à l'immunodépression sévère des patients lors de la mise sous traitement antirétroviral ainsi qu'à un plateau technique souvent insuffisant retardant la prise en charge médicale [2, 9, 11, 13, 25, 31, 32].

C'est ainsi qu'en 2010, les nouvelles recommandations de santé publique de l'OMS préconisent une mise sous traitement antirétroviral plus précoce (taux de CD4 de 350/mm3 au lieu de 200/mm3) nécessitant cependant également une amélioration de l'accès global au dépistage précoce de l'infection par le VIH. Dans notre analyse, nous n'avons pas comparé les taux d'incidence de survenue d'un évènement lié au VIH en fonction du statut immuno-virologique des patients mais cela avait été analysé précédemment dans cette cohorte pour la survenue d'évènements classant SIDA [9]. L'étude montrait une diminution régulière des taux d'incidence des évènements classant SIDA au cours des quatre premières années de traitement antirétroviral et l'association existant entre taux de CD4, charge virale et incidence d'évènement classant VIH après quatre ans de suivi (diminution de 21% de l'incidence pour une augmentation de 50 CD4/mm3 et diminution de 61% de l'incidence chez les patients ayant une charge virale VIH inférieure à 1000 copies/ml).

Concernant les EIG non liés au VIH, il est intéressant de voir qu'après une diminution également importante après la première année de traitement (13,5/100 personnes-années lors de la première année à 6,8/100 personnes années lors de la deuxième année de suivi) les taux d'incidence des EIG non liés au VIH restent stables et sont parfois supérieurs à ceux liés au VIH. Dans une étude comportant l'analyse de cinq essais randomisés aux Etats Unis, les évènements indésirables graves (grade 4) étaient prépondérants par rapport aux évènements liés au VIH ou aux décès avec des incidences respectives de 11,4 ; 5,6 et 4, 6 pour 100 personnes-années [29]. Dans la cohorte Aquitaine, l'incidence des évènements non liés au VIH, en particulier les évènements cardiovasculaires et les cancers restent stables par rapport aux évènements liés au VIH [3].

Une des difficultés rencontrée dans cette analyse a été la classification à posteriori des EIG avec un nombre relativement important d'évènements non classables (10%) pouvant entrainer des biais lors de l'analyse par évènements qui n'a pas pu prendre en compte ces EIG. Des limites liées au diagnostic précis de certains EIG en raison de la non disponibilité d'analyses complémentaires ont également pu entrainer des biais de classification lors de l'analyse.

De façon générale, ces éléments soulignent l'importance de mieux codifier les évènements cliniques survenus au cours du suivi des patients VIH dans les pays du Sud afin d'évaluer de façon plus sensible la morbidité et la mortalité. Cette évaluation a cependant un coût qui n'est pas toujours bien apprécié dans les études. Ainsi, dans une étude en Ouganda [5] le coût unitaire d'un évènement indésirable (identification, déclaration, traitement et suivi) a pu être évalué à environ 102 USD et le coût global de cette procédure représentait 32% du budget alloué à l'étude. Par ailleurs la plupart des évènements indésirables (93 à 96%) pris en charge n'étaient pas liés au médicament utilisé dans l'étude mais plutôt, selon les auteurs, aux conditions médicales et environnementales de la population étudiée.

L'utilisation de la définition d'évènement indésirable grave pour le suivi de la morbidité et de la mortalité des patients sous antirétroviraux semble pertinente en dehors d'essais thérapeutiques et décrit bien dans cette cohorte l'évolution retrouvée dans d'autres cohortes du Nord à savoir la diminution du nombre d'évènements liés au VIH et la stabilité voire l'augmentation des évènements non liés au VIH. Ce suivi nécessite cependant que la codification des évènements soit réalisée en temps réel et soit le plus spécifique possible. Ce suivi nécessite également des ressources humaines et matérielles pour la réalisation d'examens complémentaires qui ne sont pas financés dans les programmes nationaux afin d'adapter au mieux la prise en charge de cette population vieillissante sous antirétroviraux.

5. RÉFÉRENCES

1. Anis AH, Nosyk B, Sun H, et al. Quality of life of patients with advanced HIV/AIDS: measuring the impact of both AIDS-defining events and non-AIDS serious adverse events. J. Acquir. Immune Defic. Syndr. 2009;51(5):631-639.

2. Baker JV, Peng G, Rapkin J, et al. CD4+ count and risk of non-AIDS diseases following initial treatment for HIV infection. AIDS. 2008;22(7):841-848.

3. Bonnet F, Chêne G, Thiébaut R, et al. Trends and determinants of severe morbidity in HIV-infected patients: the ANRS CO3 Aquitaine Cohort, 2000-2004. HIV Med. 2007;8(8):547-554.

4. Braithwaite RS, Justice AC, Chang CH, et al. Estimating the proportion of patients infected with HIV who will die of comorbid diseases. Am. J. Med. 2005;118(8):890-898.

5. Chou VB, Omer SB, Hussain H, et al. The costs associated with adverse event procedures for an international HIV clinical trial determined by activity-based costing. J. Acquir. Immune Defic. Syndr. 2007;46(4):426-432.

6. Cook RJ, Lawless JF. Marginal analysis of recurrent events and a terminating event. Stat Med. 1997;16(8):911-924.

7. d'Arminio Monforte A, Sabin CA, Phillips A, et al. The changing incidence of AIDS events in patients receiving highly active antiretroviral therapy. Arch. Intern. Med. 2005;165(4):416-423.

8. De Beaudrap P, Etard J, Ecochard R, et al. Change over time of mortality predictors after HAART initiation in a Senegalese cohort. Eur. J. Epidemiol. 2008;23(3):227-234.

9. De Beaudrap P, Etard J, Diouf A, et al. Incidence and determinants of new AIDS-defining illnesses after HAART initiation in a Senegalese cohort. BMC Infect. Dis. 2010;10:179.

10. Deuffic-Burban S, Losina E, Wang B, et al. Estimates of opportunistic infection incidence or death within specific CD4 strata in HIV-infected patients in Abidjan, Côte d'Ivoire: impact of alternative methods of CD4 count modelling. Eur. J. Epidemiol. 2007;22(10):737-744.

11. Duncombe C, Kerr SJ, Ruxrungtham K, et al. HIV disease progression in a patient cohort treated via a clinical research network in a resource limited setting. AIDS. 2005;19(2):169-178.

12. Emery S, Neuhaus JA, Phillips AN, et al. Major clinical outcomes in antiretroviral therapy (ART)-naive participants and in those not receiving ART at baseline in the SMART study. J. Infect. Dis. 2008;197(8):1133-1144.

13. Etard J, Ndiaye I, Thierry-Mieg M, et al. Mortality and causes of death in adults receiving highly active antiretroviral therapy in Senegal: a 7-year cohort study. AIDS. 2006;20(8):1181-1189.

14. Guiguet M, Boué F, Cadranel J, et al. Effect of immunodeficiency, HIV viral load, and antiretroviral therapy on the risk of individual malignancies (FHDH-ANRS CO4): a prospective cohort study. Lancet Oncol. 2009;10(12):1152-1159.

15. Ives NJ, Gazzard BG, Easterbrook PJ. The changing pattern of AIDS-defining illnesses with the ntroduction of highly active antiretroviral therapy (HAART) in a London clinic. J. Infect. 2001;42(2):134-139.

16. Iwuji C, Mayanja B, Weiss H, Atuhumuza E, Hughes P, Maher D, Grosskurth H. Morbidity in HIV-1-infected individuals before and after the introduction of antiretroviral therapy: a longitudinal study of a population-based cohort in Uganda. HIV Med. 2011 Apr 27. 1468-1293.

17. Jaén A, Esteve A, Miró JM, et al. Determinants of HIV progression and assessment of the optimal time to initiate highly active antiretroviral therapy: PISCIS Cohort (Spain). J. Acquir. Immune Defic. Syndr. 2008;47(2):212-220.

18. Ledergerber B, Egger M, Erard V, et al. AIDS-related opportunistic illnesses occurring after initiation of potent antiretroviral therapy: the Swiss HIV Cohort Study. JAMA. 1999;282(23):2220-2226.

19. Marin B, Thiébaut R, Bucher HC, et al. Non-AIDS-defining deaths and immunodeficiency in the era of combination antiretroviral therapy. AIDS. 2009;23(13):1743-1753.

20. May M, Sterne JAC, Sabin C, et al. Prognosis of HIV-1-infected patients up to 5 years after initiation of HAART: collaborative analysis of prospective studies. AIDS. 2007;21(9):1185-1197.

21. Miller V, Phillips AN, Clotet B, et al. Association of virus load, CD4 cell count, and treatment with clinical progression in human immunodeficiency virus-infected patients with very low CD4 cell counts. J. Infect. Dis. 2002;186(2):189-197.

22. Mocroft A, Sabin CA, Youle M, et al. Changes in AIDS-defining illnesses in a London Clinic, 1987-1998. J. Acquir. Immune Defic. Syndr. 1999;21(5):401-407.

23. Mocroft A, Ledergerber B, Katlama C, et al. Decline in the AIDS and death rates in the EuroSIDA study: an observational study. Lancet. 2003;362(9377):22-29.

24. Mocroft A, Ledergerber B, Zilmer K, et al. Short-term clinical disease progression in HIV-1-positive patients taking combination antiretroviral therapy: the EuroSIDA risk-score. AIDS. 2007;21(14):1867-1875.

25. Moh R, Danel C, Messou E, et al. Incidence and determinants of mortality and morbidity following early antiretroviral therapy initiation in HIV-infected adults in West Africa. AIDS. 2007;21(18):2483-2491.

26. Moore DM, Hogg RS, Chan K, et al. Disease progression in patients with virological suppression in response to HAART is associated with the degree of immunological response. AIDS. 2006;20(3):371-377.

27. Mugyenyi P, Walker AS, Hakim J, et al. Routine versus clinically driven laboratory monitoring of HIV antiretroviral therapy in Africa (DART): a randomised non-inferiority trial. Lancet. 2010;375(9709):123-131.

28. Palella FJ, Delaney KM, Moorman AC, et al. Declining morbidity and mortality among patients with advanced human immunodeficiency virus infection. HIV Outpatient Study Investigators. N. Engl. J. Med. 1998;338(13):853-860.

29. Reisler RB, Han C, Burman WJ, Tedaldi EM, Neaton JD. Grade 4 events are as important as AIDS events in the era of HAART. J. Acquir. Immune Defic. Syndr. 2003;34(4):379-386.

30. Seyler C, Messou E, Gabillard D, et al. Morbidity before and after HAART initiation in Sub-Saharan African HIV-infected adults: a recurrent event analysis. AIDS Res. Hum. Retroviruses. 2007;23(11):1338-1347.

31. Smurzynski M, Wu K, Benson CA, et al. Relationship between CD4+ T-cell counts/HIV-1 RNA plasma viral load and AIDS-defining events among persons followed in the ACTG longitudinal linked randomized trials study. J. Acquir. Immune Defic. Syndr. 2010;55(1):117-127.

32. Torti C, Lapadula G, Maggiolo F, et al. Predictors of AIDS-defining events among advanced naïve patients after HAART. HIV Clin Trials. 2007;8(3):112-120.

33. van Sighem AI, van de Wiel MA, Ghani AC, et al. Mortality and progression to AIDS after starting highly active antiretroviral therapy. AIDS. 2003;17(15):2227-2236.

34. Zhou J, Paton NI, Ditangco R. AIDS-defining illness diagnosed within 90 days after starting highly active antiretroviral therapy among patients from the TREAT Asia HIV Observational Database. Int J STD AIDS. 2007;18(7):446-452.

35. The Antiretroviral Therapy Cohort Collaboration. Causes of death in HIV-1-infected patients treated with antiretroviral therapy, 1996-2006: collaborative analysis of 13 HIV cohort studies. Clin. Infect. Dis. 2010;50(10):1387-1396.

I-4

Vieillissement accéléré et VIH. Syndrome de fragilité et vieillissement osseux

Amandine Cournil, Sabrina Eymard-Duvernay, Assane Diouf, Claire Moquet, Julie Coutherut, Ndeye Fatou Ngom Gueye, Cécile Cames, Kirsten Bork, Eric Delaporte

1. INTRODUCTION

L'espérance de vie des personnes vivant avec le VIH a considérablement augmenté grâce à l'efficacité des traitements antirétroviraux (Centers for Disease Control and Prevention 2007). Aujourd'hui, en France ou aux Etats-Unis, plus d'un quart des personnes vivant avec le VIH est âgé de plus de 50 ans. Les personnes infectées vieillissent avec le virus, et subissent à la fois les effets normaux du vieillissement, mais aussi les effets cumulés du traitement et de l'infection sur le long terme. Elles se trouvent ainsi confrontées à l'apparition de pathologies chroniques, classiquement rencontrées chez le sujet âgé, mais qui surviennent de façon plus précoce dans cette population. Cette évolution de l'infection par le VIH vers une maladie chronique nécessite des adaptations dans la prise en charge clinique.

Actuellement, de nombreux projets de recherche sont menés sur cette question chez les patients du Nord. Dans les Pays du Sud, où la priorité est encore celle de l'accès aux traitements dans de nombreuses régions, la question du vieillissement du sujet infecté par le VIH se pose de façon moins aigue. Cependant, quelques pays, dont le Sénégal, ont accès aux traitements antirétroviraux depuis suffisamment longtemps pour se trouver confrontés à la dimension chronique de l'infection par le VIH. Par ailleurs, avec la progression de l'accès aux antirétroviraux, la question du vieillissement des personnes vivant avec le VIH se posera aussi à terme dans les autres pays et il est important de pouvoir l'anticiper.

La cohorte ANRS 1215 constituée au moment de la mise en place de l'Initiative Sénégalaise d'Accès aux Antirétroviraux (ISAARV) à la fin des années 90, est l'une des rares cohortes du continent Africain à bénéficier d'un recul suffisant pour étudier la question du vieillissement chez le sujet infecté au Sud. Cette cohorte a ainsi permis la réalisation d'une étude ayant pour objectif l'exploration de plusieurs aspects du vieillissement chez des patients sous traitement antirétroviral depuis une dizaine d'années.

Parmi l'ensemble des pathologies ou troubles liés à l'âge affectant les personnes vivant avec le VIH, deux indicateurs du vieillissement ont été étudiés. D'une part, un indicateur global et synthétique qui décrit un état de vulnérabilité résultant à la fois de la condition physique, psychologique et sociale du sujet : le syndrome de fragilité. D'autre part, un indicateur spécifique de la détérioration du tissu osseux fondé sur une mesure de la densité minérale osseuse. La déminéralisation osseuse du patient VIH est une observation fréquente au Nord, mais à notre connaissance aucune étude n'a été menée sur cette question au Sud.

Afin d'évaluer si les personnes vivant avec le VIH présentent effectivement un phénotype de vieillissement accéléré pour les indicateurs étudiés, les valeurs observées chez les patients doivent être comparées à des valeurs de référence obtenues en population générale chez des personnes non infectées. Actuellement les seules valeurs disponibles pour la comparaison sont issues de populations caucasiennes. Or, les caractéristiques étudiées peuvent varier sensiblement selon les populations pour des raisons à la fois génétiques et environnementales (mode de vie…). Ainsi la mise en œuvre de cette étude a nécessité la constitution d'un groupe de sujets « contrôles » issus de la même population générale que celle des patients de la cohorte ANRS 1215 afin de pouvoir comparer deux groupes de sujets qui (en théorie) ne diffèreront que par leur statut d'infection au VIH.

2. ETAT DES CONNAISSANCES

2.1. Vieillissement accéléré et VIH

Plusieurs études observent une accélération du vieillissement chez les patients vivant avec le VIH, qui se traduit notamment par une apparition plus précoce des pathologies ou troubles liés à l'âge, tels que les pathologies cardiovasculaires, les anomalies métaboliques, le diabète, la déminéralisation osseuse, les affections rénales et hépatiques, les troubles neurocognitifs et les cancers non classant SIDA (Goulet et al. 2007). Par ailleurs, différents travaux montrent que les pathologies non classantes SIDA constituent une part de plus en plus importante des causes de décès chez les personnes infectées (Justice 2010).

Les causes de ce vieillissement accéléré sont encore mal connues. Il a probablement une origone multifactorielle impliquant à la fois l'infection virale de façon directe mais aussi de façon indirecte par ses effets sur le système immunitaire qui « s'épuise » (Kohli et al. 2006; Effros et al. 2008). En effet, l'infection virale, même lorsqu'elle est contrôlée par les traitements induit un état d'inflammation résiduelle qui peut contribuer à l'apparition d'évènements non classant SIDA (Phillips et al. 2008 ; Deeks 2009). Différentes caractéristiques dans l'histoire de l'infection de l'individu semblent jouer un rôle important dans la survenue précoce de ces co-morbidités. En effet, un état d'immunodépression sévère avant la mise sous traitement ou un contrôle suboptimal de l'infection entraîne un déficit immunitaire similaire à celui observé chez les personnes très âgées. Cette « sénescence » du système immunitaire semble être liée à l'apparition de divers troubles ou pathologies liées à l'âge. Ces observations encouragent la mise sous traitement précoce et un contrôle optimal de l'infection. D'ailleurs, les dernières recommandations de l'Organisation Mondiale de la Santé, concernant la prise en charge de l'infection à VIH, vont dans ce sens.

La situation est cependant plus complexe, car les antirétroviraux sont aussi suspectés de contribuer à l'apparition de ces co-morbidités. En effet, le rôle des traitements antirétroviraux dans l'apparition de certains troubles est bien établi, en particulier pour les troubles du métabolisme des lipides (Capeau 2007). Pour d'autres affections comme la déminéralisation osseuse, par exemple, ce rôle est moins clair (Paccou et al. 2009). Un des défis de la recherche actuelle est de parvenir à évaluer les contributions relatives, d'une part, de l'infection elle-même et d'autre part, de son traitement, dans ce phénotype de 'vieillissement prématuré'. En effet, selon les résultats, les conséquences en terme de prise en charge peuvent être différentes.

2.2. Syndrome de fragilité

Les études menées au Nord sur le thème 'vieillissement et VIH' s'intéressent aux différentes pathologies liées à l'âge, mais chaque pathologie est en général, étudiée de façon isolée, indépendamment des autres. Pourtant, c'est l'accumulation et l'interaction de ces troubles qui vont engendrer une condition chronique complexe, qu'il faut prendre en compte de façon globale. Ainsi, des chercheurs se sont intéressés au concept de fragilité ('frailty' en anglais) développés par les gériatres, et qui parait particulièrement adapté au contexte VIH/sida.

2.2.1. La fragilité : un concept issu de la gériatrie

Ce concept a été développé en gériatrie, il décrit un état de vulnérabilité accrue liée à une diminution des réserves physiologiques propres à l'individu, sans rapport avec des pathologies spécifiques (Hogan et al. 2003). L'installation de la fragilité chez le sujet âgé repose sur deux éléments clés : la dénutrition et l'apparition de troubles dans les fonctions neuro-endocrinienne et immunitaire. Ces dysfonctionnements ont des conséquences diverses, telles que la perte de masse musculaire (sarcopénie), la diminution de la densité minérale osseuse (ostéopénie, ostéoporose), l'instabilité de la pression artérielle, la diminution des capacités physiques et cognitives, le syndrome dépressif ou l'isolement social. Ces troubles sont associés à une diminution des réserves physiologiques et psychologiques du sujet. Dans cet état, l'organisme est dans l'incapacité de répondre de façon adéquate à un stress quelle que soit sa nature, par exemple une maladie aigue, une chute ou un deuil… Ce stress entraîne une déstabilisation disproportionnée de l'organisme et déclenche une cascade d'évènements indésirables, tels que l'acquisition d'incapacités fonctionnelles, l'hospitalisation répétée, l'institutionnalisation, et in fine, le décès. La fragilité est donc un état évolutif, cependant certaines de ces composantes sont réversibles. En effet, il est possible de prévenir partiellement son installation, notamment par l'adoption de règles hygiéno-diététiques (alimentation adaptée, activité physique) et la mise en place d'un support psychologique. Certains traitements, notamment hormonaux, peuvent aussi prévenir l'apparition de cet état de précarité physiologique et psychique.

2.2.2. Comment dépister les sujets fragiles ?

Actuellement il n'y a pas de consensus sur une définition unique de la fragilité et plusieurs outils cliniques ont été proposés pour tenter de dépister les sujets fragiles (Fried et al. 2004; Rockwood 2005).

En 2001, L. Fried et coll. ont proposé un indicateur qui prend en compte 5 critères : la perte de poids non intentionnelle, la faiblesse musculaire, la fatigue subjective ou sentiment d'épuisement, la lenteur de marche, et le faible niveau d'activité physique. La fragilité est définie par la présence d'au moins 3 critères sur les 5 (Fried et al. 2001). A partir de cette définition, plusieurs études portant sur la population américaine estiment que seulement 3 à 7% des sujets âgés de 65 à 75 ans sont fragiles, cette fréquence pouvant atteindre 30 à 50 % chez les plus de 85 ans.

2.2.3. Fragilité et VIH

L. Desquilbet et coll. ont utilisé la définition de Fried pour évaluer la prévalence de fragilité chez des hommes infectés non traités. Ils ont montré une augmentation de la prévalence de fragilité avec la durée de l'infection, avec des taux similaires à ceux de populations non-infectées et de 10 à 15 ans plus âgées que les sujets vivant avec le VIH (Desquilbet et al. 2007). Une seconde étude sur la même cohorte indique une association inverse entre prévalence de fragilité et taux de CD4 (Desquilbet et al. 2009). Une autre étude, en cours de publication, montre que la présence du syndrome de fragilité au moment de la mise sous traitement est un facteur prédictif d'un évènement classant SIDA ou de décès. Enfin, une évaluation de la prévalence de fragilité chez des personnes vivant avec le VIH et sous traitement antirétroviral depuis plusieurs années, a conduit à une estimation de 9% pour des patients âgés de 42 ans en moyenne (Onen et al. 2009). Cette étude a par ailleurs, confirmé l'association entre fragilité et divers marqueurs de l'immunodéficience. Elle montre également l'implication des facteurs socio-économiques, une plus grande précarité socio-économique étant associée à un risque plus élevé de fragilité.

2.3. Vieillissement osseux

Le syndrome de fragilité est un indicateur global, synthétique du phénomène de vieillissement. Cependant, il est en général, associé à des troubles spécifiques qui peuvent être variables d'un individu à l'autre. Parmi ces troubles, la perte osseuse est fréquemment observée dans ce syndrome. L'importance de la déminéralisation osseuse est un indicateur du vieillissement spécifique du tissu osseux.

2.3.1. Physiologie du tissu osseux : quelques repères

Le tissu osseux est constitué d'eau, de matières organiques et de sels minéraux inorganiques, principalement le calcium qui assure un rôle essentiel dans la minéralisation de l'os. Il joue par ailleurs un rôle important dans la plupart des voies métaboliques et sa régulation est assurée par différents mécanismes hormonaux et vitaminiques. La vitamine D est notamment impliquée en favorisant l'absorption du calcium au niveau intestinal pour maintenir le taux de calcium constant dans le sang. La vitamine D est synthétisée au niveau de la peau grâce à l'action du soleil (UV). L'alimentation peut aussi constituer une autre source de vitamine D, mais les apports sont, en général, limités. Lors d'un déficit prolongé en vitamine D ou d'apports en calcium insuffisants par l'alimentation, le taux de calcium sanguin sera maintenu grâce à la libération de calcium par le tissu osseux, aux dépens de sa solidité.

On peut distinguer trois phases dans l'évolution de la masse osseuse au cours de la vie. La première phase qui va de la naissance à 20 ans correspond à la phase de croissance. Le tissu osseux se constitue progressivement jusqu'à un maximum, qui va constituer le capital osseux de l'individu. Ensuite, la masse osseuse reste stable, les processus de destruction et de formation osseuse sont équilibrés, le capital osseux est conservé. Le phénomène de déminéralisation osseuse débute à l'âge de 45-50 ans. C'est un phénomène physiologique normal lié au vieillissement général de l'organisme. L'os devient progressivement moins dense et se fragilise. L'importance de la déminéralisation osseuse est variable d'un individu à l'autre et dépend entre autres du capital osseux de départ. Une perte osseuse excessive peut conduire à un état pathologique, appelée ostéoporose.
L'ostéoporose est une affection généralisée du squelette caractérisée par une diminution de la masse osseuse et une altération de la microarchitecture du tissu osseux responsable d'une augmentation de la fragilité de l'os et, par conséquent, du risque de fracture.

C'est une maladie asymptomatique ou silencieuse. La maladie est souvent diagnostiquée au moment de l'apparition de sa complication, la fracture osseuse. La fracture survient brutalement, spontanément ou suite à un traumatisme mineur. Les fractures les plus fréquentes sont celles du col du fémur, des vertèbres et des poignets. Ces complications peuvent entrainer des douleurs, une diminution de la qualité de vie et représentent un coût important pour la prise en charge et les soins.

Le diagnostic de l'ostéoporose s'appuie sur la mesure de la densité minérale osseuse.

La mesure de la densité osseuse (ostéodensitométrie) peut être réalisée par absorptiométrie biphotonique à rayons X ou DEXA. Généralement, cette mesure est

réalisée au niveau de la hanche et de la colonne vertébrale (vertèbres L2 à L4) mais elle peut être aussi faite au niveau de l'avant-bras.

La mesure est ensuite exprimée en T-score (écart type). Le T-score correspond à l'écart qui existe entre la densité osseuse chez un individu et la densité osseuse théoriquement normale d'un adulte jeune de même sexe et de même ethnie.

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé, l'ostéoporose densitométrique est définie par un T-score inférieur à -2,5. L'ostéopénie (faible densité minérale osseuse) correspond à un T-score compris entre -1 et -2,5.

L'ostéodensitométrie par DEXA est la méthode de référence pour diagnostiquer l'ostéoporose. Cependant, c'est une technique couteuse, qui nécessite des équipements lourds, rarement disponibles dans les pays à ressources limitées. Une alternative est l'ultrasonographie. Cette technique est simple à mettre en œuvre, les appareils sont transportables, la lecture est aisée, les équipements sont moins couteux et il n'y a pas de radiation ionisante. Les principales mesures validées dans le domaine de l'ultrasonographie sont celles du calcaneum (échographie du talon). Plusieurs études prospectives indiquent des performances similaires entre les méthodes à ultrasons et le DEXA pour la prédiction du risque de fracture à 10 ans (Guessous et al. 2008; Moayyeri et al. 2009). Toutefois, cette méthode n'est pas officiellement reconnue pour le diagnostic de l'ostéoporose, en raison de la diversité des appareils et l'absence de seuil unique (Frost et al. 2000 ; Njeh et al. 2000)

2.3.2. Facteurs de risque de l'ostéoporose

L'âge est le premier facteur de risque de déminéralisation. En effet, il existe une diminution physiologique de la masse osseuse avec l'âge. Ce phénomène est, notamment lié aux modifications hormonales. La diminution des hormones sexuelles, brutalement chez la femme à la ménopause, et plus progressivement chez l'homme dès l'âge de 50 ans, entraîne des perturbations dans la régulation du métabolisme calcique conduisant à une diminution de la masse osseuse.

Les facteurs génétiques ont aussi un rôle important dans l'évolution du capital osseux. L'existence d'antécédents familiaux d'ostéoporose est associée à un risque d'ostéoporose plus élevé.
La déminéralisation osseuse est aussi liée à divers facteurs hygiéno-diététiques; la sédentarité, un faible indice de masse corporelle (IMC), l'alcoolisme, le tabagisme, la toxicomanie et une carence en calcium ou vitamine D.

Certaines maladies ou leurs traitements peuvent aussi avoir un effet délétère sur le tissu osseux. C'est le cas de l'hyperthyroïdie, de l'hyperparathyroïdie, du diabète… et de la plupart des maladies entrainant un état inflammatoire chronique, la polyarthrite rhumatoïde par exemple, ou les infections virales chroniques telles que les hépatites ou l'infection à VIH. Les glucocorticoïdes et certains traitements hormonaux utilisés pour la prévention des cancers sont aussi connus pour leur action déminéralisante.

2.3.3. Déminéralisation osseuse et VIH

Les personnes vivant avec le VIH présentent fréquemment des troubles du métabolisme caractérisés par une diminution de la densité minérale osseuse conduisant à une fragilisation de l'os. Plusieurs études menées au Nord confirment, en comparaison avec la population générale, l'existence d'une prévalence d'ostéoporose et d'ostéopénie plus élevée chez les personnes vivant avec le VIH qu'elles soient traitées ou non (Amiel et al. 2004; Brown et al. 2006; Cazanave et al. 2008; Duvivier et al. 2009; Grijsen et al. 2010; Sharma et al. 2010).

L'estimation de la prévalence de ces troubles osseux dans le contexte du VIH est variable, allant de 3 à 20% pour l'ostéoporose et de 22 à 50% pour l'ostéopénie selon les études (Paccou et al. 2009). Une méta-analyse regroupant 11 études transversales, publiées entre 1996 et 2005 estime pour la population des sujets infectés des prévalences moyennes de 15% et 52% pour l'ostéoporose et l'ostéopénie respectivement. Dans cette étude, la comparaison du risque d'ostéoporose entre 884 personnes vivant avec le VIH et 654 témoins conduit à un odds-ratio de 3.7 (Brown et al. 2006). En lien avec la fragilisation de l'os, plusieurs études indiquent également un risque de fracture plus élevé chez les personnes infectées (Triant et al. 2008).

Plusieurs facteurs semblent être en cause pour expliquer ce risque plus important de déminéralisation osseuse (McComsey et al. 2010). Au-delà des facteurs de risque classiques et bien connus, tels que la consommation ou l'usage de toxiques (tabac, alcool, drogues), l'amaigrissement, la sédentarité…, d'autres facteurs propres à l'infection et à son traitement semblent aussi être impliqués. L'infection virale contribuerait à la déminéralisation à la fois par l'action du virus lui-même, mais aussi par les effets

de l'inflammation provoquée par la défense contre le virus. Les cytokines pro-inflammatoires semblent jouer un rôle clé par leur action activatrice sur les ostéoclastes et inhibitrice sur les ostéoblastes, ces deux types cellulaires étant impliqués respectivement dans la destruction et la formation du tissu osseux.

En revanche, le rôle des antirétroviraux dans l'apparition de cette pathologie n'est pas clair. Plusieurs études transversales indiquent un effet des inhibiteurs de protéases, mais ces observations ne sont pas confirmées dans les études longitudinales. Les traitements antirétroviraux pourraient avoir un réel effet sur la densité minérale osseuse qui serait compensé par l'amélioration de l'état général du patient, entraînant la réduction de certains facteurs de risque (IMC, activité physique) (Paccou et al. 2009).

3. MÉTHODES ET POPULATIONS D'ÉTUDE

3.1. Schéma de l'étude

Il s'agit d'une étude exposés/non-exposés, dans laquelle l'exposition correspond à l'infection par le VIH et son traitement. Chaque sujet exposé a été individuellement apparié à un sujet non exposé de même âge (± 5 ans) et de même sexe, afin de pouvoir comparer les indicateurs du vieillissement dans ces deux populations en s'affranchissant de l'effet de l'âge et du sexe.

Les sujets « exposés » *(1)* ont été recrutés parmi les patients de l'ISAARV, initialement inclus dans la cohorte ANRS 1215 entre 1998 et 2002 ou inclus dans l'essai clinique TENO en 2004, et pour lesquels le suivi médical était encore assuré par un médecin du service de maladies infectieuses de l'hôpital de Fann au moment de l'enquête, dans l'un des deux sites impliqués : le Centre de Traitement Ambulatoire (CTA) ou le Centre régional de recherche et formation à la prise en charge clinique (CRCF).

Les sujets « non-exposés » *(2)* ont été recrutés dans la population de Dakar et de sa banlieue. A l'appariement selon l'âge et le sexe, s'ajoutait un appariement selon le quartier de résidence. Pour chaque sujet exposé vivant à Dakar et sa banlieue, un sujet non-exposé a été recruté dans le même quartier de résidence. Pour les patients ne vivant pas à Dakar, les « contrôles » ont été recrutés dans un quartier choisi de façon aléatoire. Le statut VIH des sujets « contrôles » n'a pas fait l'objet d'un dépistage, étant donné le caractère sensible de cette question et la faible prévalence de séropositivité au Sénégal. Seule une question relative à un traitement au long cours était posée afin d'identifier les personnes prenant un traitement antirétroviral, et ne pouvant donc être incluses dans l'étude. La présence d'un handicap sévère ne permettant pas la passation des tests physiques constituait un autre critère d'exclusion.

3.2. Déroulement de l'étude (quand, où, comment ?)

L'enquête auprès des patients s'est déroulée d'avril à juin 2010 sur une durée d'environ 3 mois. La participation à l'étude a été proposée par le médecin à tous les patients qui sont venus, au cours de cette période, sur l'un des deux sites de suivi pour leur consultation médicale trimestrielle. Si le patient acceptait de participer à l'étude, l'entretien et les examens étaient réalisés à l'issue de la consultation dans les locaux du CTA ou du CRCF.

L'enquête auprès des contrôles a été réalisée de septembre à décembre 2010. Le recrutement des participants se faisant par visite à domicile. Après présentation de l'étude, vérification des critères d'appariement et d'éligibilité et recueil du consentement éclairé, une partie de l'enquête était réalisée sur place au domicile de la personne, puis le participant était invité à se rendre au centre IRD à une date convenue pour les examens complémentaires ne pouvant être réalisés à domicile.

Les deux volets de l'étude (patients et contrôles) ont reçu l'approbation du Comité d'Ethique National de Recherche en Santé du Sénégal.

3.3. Recueil des données

L'enquête était divisée en quatre parties : le questionnaire, les tests physiques, les mesures anthropométriques et la mesure de la densité osseuse.

Des informations sur les facteurs de risque d'ostéoporose et deux critères intervenant dans la définition de la fragilité ont été recueillis par questionnaire. La consommation d'aliments riches en calcium a été évaluée par un questionnaire de fréquence semi-quantitatif sur les sept derniers jours. Une liste de 16 items répertoriant les aliments les plus riches

(1) Les sujets exposés seront dénommés 'patients'
(2) Les sujets non-exposés seront dénommés 'contrôles'

en calcium et les plus fréquemment consommés au Sénégal était proposée aux participants. Ce questionnaire était complété par une estimation de la quantité d'aliment consommée à l'aide de mesures ménagères, du commerce, et de photos provenant des guides photographiques des portions alimentaires, SUVIMAX (Hercberg et al. 2002) et celui des aliments et préparations typiques de la population marocaine (El Moumni et al. 2008) à défaut d'un guide spécifique pour le Sénégal ou l'Afrique de l'Ouest en général.

Les participants étaient ensuite soumis à deux tests d'évaluation de la condition physique faisant partie des critères du syndrome de fragilité. Un test de force musculaire dans le poignet réalisé à l'aide d'un dynamomètre pour lequel trois mesures répétées ont été prises. Un test de vitesse de marche (rythme usuel) sur une distance de 5 mètres.

Les mesures anthropométriques ont été prises selon les recommandations de Lohman (Lohman et al. 1988). Avant le début de l'étude, une séance de standardisation intra et inter mesureurs a été faite sur environ 15 personnes non infectées par le VIH. La standardisation s'est faite sur le périmètre brachial, le tour de taille et trois plis cutanés ; tricipital, sous-scapulaire et supra-iliaque.

Les mesures de la densité minérale osseuse ont été réalisées par ultrasonographie au niveau du calcanéum. L'appareil utilisé était un modèle PEGASUS PRESTIGE (DMS). La mesure est réalisée au niveau du talon par deux sondes qui se placent de chaque côté du pied ; elle correspond au Broadband Ultrasound Attenuation, BUA (dB/MHz). Trois mesures répétées sur le même pied (droit ou gauche) ont été réalisées pour chaque participant avec repositionnement du pied à chaque mesure.

Enfin, les informations relatives à l'infection VIH et à son traitement pour les patients ont été recueillies dans la base de données de l'ISAARV.

4. DÉFINITIONS DES VARIABLES/INDICATEURS

4.1. Syndrome de fragilité

La fragilité a été évaluée à partir de la définition de L Fried (2001) adaptée par Onen (Onen et al. 2009).
Cette définition s'appuie sur 5 critères, la fragilité étant définie par la présence d'au moins 3 critères sur les 5 :

Perte de poids non intentionnelle	> 5kg au cours de la dernière année			
Faible activité physique	Si réponse 3 à la question suivante : *Est-ce que votre santé vous limite pour faire des activités physiques intenses telles que porter de lourdes charges, cultiver dans les champs, piler le mil, faire du vélo intensément… ?* 1 – Pas du tout, 2 – Un peu, 3 – Beaucoup			
Sentiment d'épuisement	Si réponse 3 ou 4 à l'une des deux questions suivantes : *La semaine passée, combien de fois avez-vous ressenti que (a) tout ce que vous faisiez vous demandait un effort ? (b) que vous n'aviez aucune envie de faire quoi que ce soit ?* 1 – Rarement (<1 jour), 2 – Parfois (1-2 jours), 3 – Un nombre de fois modéré (3-4 jours), 4 – La plupart du temps			
Faiblesse musculaire mesurée par le test de force dans le poignet	Hommes IMC (kg/m²)	kg	Femmes IMC (kg/m²)	kg
	≤24,0	≤29	≤23,0	≤17
	24,1-26,0	≤30	23,1-26,0	≤17,3
	26,1-28,0	≤30	26,1-29,0	≤18
	>28,0	≤32	>29,0	≤21
Lenteur de marche	Hommes Stature (cm)	secondes	Femmes Stature (cm)	secondes
	≤173	≥7	≤159	≥7
	>173	≥6	>159	≥6

Indices de corpulence/maigreur et de la masse grasse
L'indice de masse corporelle (IMC) a été calculé comme suit : Poids (en Kg) / taille² (en m). L'IMC est classé en quatre catégories ; Maigreur : ≤18,5 kg/m², Normal >18,5 et ≤ 25 kg/m², Surpoids >25 et ≤ 30 kg/m² et Obésité >30kg/m².

La circonférence musculaire du bras (CMB) est calculée à partir de la moyenne des deux mesures du périmètre brachial (PB) et de celle du pli cutané tricipital (PCT, en cm) selon la formule suivante : PB – (PCT * π). Les valeurs normales retenues du CMB sont de 25 à 27 cm chez l'homme et de 20 à 23 cm chez la femme.

L'indice de masse grasse (IMG) représente le pourcentage de masse grasse d'un individu, d'après l'équation de Siri : (4,95/densité corporelle - 4,50)*100. La densité corporelle (DC) est calculée à partir de la somme des moyennes des plis cutanés bicipital, tricipital, sous-scapulaire et supra iliaque, en fonction de l'âge et du sexe (Durnin et al. 1974). Les valeurs normales de l'IMG sont de 15% à 20% et de 25% à 30% respectivement chez les hommes et les femmes.

4.2. Densité minérale osseuse : BUA et T-score

La densité minérale osseuse est exprimée en T-score (écart type). Le T-score est calculé à partir de la valeur du BUA mesurée par l'appareil. Les valeurs moyennes de référence sont issues d'une population caucasienne.

4.3. Types et durées des traitements antirétroviraux

A partir de l'historique des traitements prescrits aux patients depuis leur inclusion dans la cohorte, plusieurs variables synthétiques ont pu être définies :
La durée totale du traitement antirétroviral en années.
L'exposition aux inhibiteurs de protéase (IP), qui a été définie en 3 catégories :
- Aucune : cette catégorie correspond aux patients qui n'ont jamais reçu d'IP, ou pratiquement jamais (3 patients qui ont reçu un IP pendant moins de 6 mois ont été classés dans cette catégorie)
- Exposition présente : ce sont les patients qui reçoivent un traitement incluant un IP au moment de l'enquête et ce depuis au moins 6 mois
- Exposition passée : ce sont les patients qui ont reçu pendant au moins 6 mois un traitement incluant un IP mais qui n'en reçoivent plus au moment de l'enquête.
Pour les patients qui ont reçu un IP pendant au moins 6 mois, la durée totale de l'exposition aux IP a été calculée.

L'exposition au tenofovir (TDF) a été codée sous la forme dichotomique : les patients qui n'ont jamais reçu de TDF ou pratiquement jamais (2 patients qui ont reçu du TDF pendant moins de 6 mois ont été classés dans cette catégorie) et les patients qui ont reçu du TDF pendant au moins 6 mois.

4.4. Consommation de calcium

La consommation de calcium est estimée à partir de la liste des aliments riches en calcium. La quantité (en poids) consommée par jour de chaque aliment est convertie en quantité de calcium (en mg) par jour en utilisant le taux moyen de calcium pour 100 g d'aliment d'après la table de composition des aliments de M-C Dop, réalisée au Sénégal en 2003 (Dop et al. 2003). Cependant les valeurs pour les fromages et les sardines en boîte n'y figurant pas, elles proviennent des sites de l'« Institut Fromages et Santé » et du pôle des produits aquatiques (AQUIMER).

La couverture des besoins en calcium a été calculée à partir de la valeur recommandée par l'OMS (450 mg/jour) ; cette valeur correspond aux besoins nutritionnels minimums adaptés aux pays en développement.

4.5. Activité physique

Quatre profils d'activité physique ont été définis à partir des fréquences par type d'activité :
- Sédentaire : fréquence activité modérée < 5 fois / semaine et fréquence activité intense = 0
- Peu Actif : fréquence activité modérée ≥ 5 fois / semaine et fréquence activité intense = 0
- Actif : fréquence activité modérée ≥ 5 fois / semaine et fréquence activité intense ≥ 1 fois / mois et ≤ 1 fois / semaine
- Très Actif : fréquence activité intense = plusieurs fois / semaine ou chaque jour

4.6. Gestion des données et analyse

Saisie et gestion
Des écrans de saisie comportant des contrôles ont été conçus d'après le questionnaire avec le logiciel Epidata (version 3.1; Epidata Association, Odense, Danemark). En sus des contrôles à la saisie, un contrôle de qualité et de cohérence a été effectué sur les données informatisées.
La gestion des données et les analyses ont été réalisées à l'aide du logiciel Stata (version 10.1 ; Stata Corp, College Station, Texas, USA).

Méthodes statistiques
En fonction des variables à expliquer, deux types de modèles ont été utilisés, des modèles de régression linéaire (modèle linéaire général) pour les variables

réponses continues et des modèles de régression logistique pour les variables réponses dichotomiques. De manière générale, pour la comparaison entre patients et contrôles, les modèles de régression utilisés prenaient en compte l'appariement (commandes Stata : xtreg et xtlogit).
Pour le risque de première espèce, un seuil de 0.05 a été retenu dans toutes les analyses.

5. RÉSULTATS

5.1. Définition des échantillons d'étude et d'analyse

A partir des 404 patients de l'ISAARV initialement inclus dans la cohorte ANRS 1215, auxquels s'ajoutent les 40 patients de l'essai clinique TENO, 267 étaient encore suivis dans l'un des 2 sites du CHU de Fann (CRCF ou CTA) au moment de l'enquête. 231 patients sont venus en consultation dans l'un des deux sites, parmi lesquels 218 ont pu être enquêtés. Seuls 13 patients n'ont pas été enquêtés, soit car ils n'ont pas été informés de l'étude, ont refusé de participer ou n'étaient pas disponibles (FIGURE 1). Deux patients ont ensuite été exclus de l'échantillon d'étude ; l'un étant porteur du VIH-2 et l'autre avait un handicap physique très important ne permettant pas la passation des tests.

Ainsi, 216 contrôles ont été enquêtés. Le taux de refus pour l'enquête contrôle était élevé. 46% des personnes sollicitées ont refusé de participer à l'enquête.
Sur les 216 paires (patient-contrôle), 9 ont été exclues des analyses relatives à la densité osseuse en raison de données manquantes ou d'un état de grossesse, et 5 paires supplémentaires pour le syndrome de fragilité.

Les analyses fragilité ont donc été réalisées sur un total de 202 paires, celles sur la densité osseuse sur 207 paires.

5.2. Description des patients ANRS 1215 (échantillon d'étude) (TABLEAU 1)

Parmi les 207 patients enquêtés, 2/3 sont des femmes. L'âge médian est de 46 ans. Les durées de traitement par antirétroviraux sont longues et assez homogènes ; 75% des patients reçoivent un traitement antirétroviral depuis au moins 8 ans. Au moment de l'enquête, 70% des patients recevaient 2 inhibiteurs nucléosidiques de la reverse transcriptase (INRT) associés à un inhibiteur non-nucléosidique (INNRT) , 20% recevaient 2 INRT associés à un inhibiteur de la protéase (IP), et 10% étaient sous bithérapie (TDF et 1 INNRT). Concernant les deux types de traitement potentiellement associés à la déminéralisation (i.e les inhibiteurs de protéases et le TDF …), un peu moins de la moitié des patients a reçu ou reçoit un traitement incluant des inhibiteurs de protéases, et environ un quart, un traitement incluant le TDF.
Une proportion importante des patients (49%) étaient à un stade avancé de la maladie (stade C selon la classification OMS) au moment de l'inclusion dans la cohorte, et environ 6% présentaient une co-infection avec le virus de l'hépatite C. Au moment de l'enquête, 84% des patients ont une charge virale indétectable. Le taux médian de lymphocytes T CD4 est de 496 cellules/µL.

5.3. Caractéristiques anthropométriques

Les patients ont un indice de masse corporelle moyen de 23 kg/m² plus faible que celui observé chez les contrôles (26 kg/m²). 53% des contrôles sont en surpoids ou obèses contre 29% chez les patients. Il y a deux fois plus de sujets maigres chez les patients, 16% comparé à 8% chez les contrôles. Cette différence globale masque une situation contrastée selon le sexe. La différence de corpulence selon le statut VIH est très marquée chez les femmes (TABLEAU 2), avec un IMC moyen de 28 kg/m² chez les contrôles comparé à 24 kg/m² chez les patientes. La prévalence de femmes en surpoids ou obèses est de 67% chez les contrôles. Chez les hommes, les patients sont également moins corpulents (21 kg/m²) que les contrôles (23 kg/m²) mais la différence entre les deux groupes est moins marquée (TABLEAU 3). Les hommes sont, par ailleurs, bien moins corpulents que les femmes quel que soit le statut VIH. La comparaison du rapport taille-hanches entre les patients et les contrôles contraste avec les autres mesures ou indicateurs anthropométriques. En effet, le rapport taille-hanches est plus élevé chez les patients (0.83 versus 0.82 ; P=0.03), en particulier chez les hommes où le tour de taille est plus élevé chez les patients. Cette observation indique que si les patients sont globalement moins corpulents, ils présentent une accumulation de graisse au niveau abdominal caractéristique du syndrome métabolique.

5.4. Fragilité et VIH

Prévalence du syndrome de fragilité selon le statut VIH
Seulement 7 patients (3,5%) et 14 contrôles (6,9%) sont classés dans la catégorie 'fragile' (TABLEAU 4). Sur ces 21 personnes, 17 sont des femmes, 6 chez les patients et 11 chez les contrôles. La comparaison entre groupes des différents critères entrant dans la définition de la fragilité indique que les patients sont

plus nombreux à rapporter un sentiment d'épuisement, mais qu'ils sont moins nombreux à avoir une faiblesse musculaire. Les 6 patientes identifiées comme étant fragiles ont des profils assez similaires avec trois critères systématiquement observés : le sentiment d'épuisement, la lenteur de marche et la faible activité physique. La faiblesse musculaire n'intervient que pour 3 d'entre elles. Chez les sujets contrôles, les profils sont plus diversifiés mais 12 sujets sur les 14 présentent une faiblesse musculaire.

Facteurs associés au syndrome de fragilité chez les patients

Chez les patients, aucune association n'a été mise en évidence entre le risque d'être fragile et les caractéristiques liées à l'infection (traitement, taux de cellules CD4, charge virale…). Ces observations doivent cependant être considérées avec prudence en raison du faible nombre de patients 'fragiles' (n=7).

5.6. Densité osseuse et VIH

Densité minérale osseuse selon le statut VIH

La densité minérale osseuse, qu'elle soit exprimée en mesure brute (BUA) ou en T-score est significativement inférieure chez les patients comparés aux contrôles (TABLEAU 5). Cette différence s'observe de façon similaire chez les hommes et les femmes (respectivement -0.32 et -0.38 en terme de T-score) (FIGURE 2).

Concernant les facteurs de risque classiques associés à la déminéralisation osseuse, les patients et contrôles diffèrent pour plusieurs d'entres eux (TABLEAU 5). Les patients sont légèrement plus sédentaires, ils ont une consommation de calcium supérieure, fument moins et consomment moins d'alcool. Le nombre d'antécédents individuels de fracture est faible et identique dans les deux groupes, mais les patients rapportent un plus grand nombre d'antécédents familiaux de fracture que les contrôles. Enfin le pourcentage de femmes ménopausées est similaire dans les deux groupes.

Afin d'évaluer si la densité minérale osseuse diffère selon le statut VIH, indépendamment des autres facteurs associés à la déminéralisation, un modèle multi-varié a été construit. Les variables conservées dans le modèle sont celles présentant une association avec le t-score avec une valeur de p inférieure à 0,20, soit l'IMC et l'activité physique. Les résultats du modèle indiquent que la différence observée en t-score entre patients et contrôles, indépendamment de l'IMC et de l'activité physique, est estimée à 0.25 écart-type (p=0,053). Cette différence était de 0.36 en comparaison brute. C'est principalement la prise en compte de l'IMC qui réduit l'écart entre patients et témoins sans toutefois le faire disparaitre complètement. Ces résultats indiquent que l'observation d'une densité minérale osseuse plus faible chez les patients est en partie liée à une corpulence moins élevée. Une différence résiduelle non expliquée par l'IMC reste cependant observée entre les deux groupes.

La prise en compte de la consommation de calcium et du statut de fumeur dans le modèle multi-varié conduit à des résultats similaires.

Facteurs associés à la densité minérale osseuse chez les patients

Le TABLEAU 6 présente les résultats des tests d'association entre le T-score et différents facteurs de risque potentiellement impliqués dans la déminéralisation osseuse. Dans les analyses uni-variées, un âge élevé, le sexe masculin, un faible indice de masse corporelle, un traitement incluant un IP, un nadir CD4 < 100 cellules/µL et une charge virale détectable sont associés à un t-score plus faible. Dans l'approche multi-variée, l'influence de l'indice de masse corporelle est conservée. De plus, le fait d'être détectable pour la charge virale reste associé en tendance à une densité osseuse plus faible.

6. DISCUSSION

Cette étude avait pour objectif l'évaluation de deux indicateurs du vieillissement chez des personnes vivant avec le VIH, en comparaison avec des personnes de même âge issues de la population générale, afin d'explorer l'hypothèse de vieillissement accéléré chez les personnes infectées. Nous avons montré que les patients ne présentaient pas une prévalence de syndrome de fragilité plus élevée que celle observée dans la population générale ; ils sont même moins nombreux que les contrôles à être 'fragiles'. Par contre, les patients ont une densité minérale osseuse plus faible, en partie expliquée par une corpulence moins importante.

6.1. Une anthropométrie contrastée

La comparaison des caractéristiques anthropométriques entre patients et contrôles a révélé des différences marquées entre les deux groupes, en particulier pour les femmes. La prévalence de maigreur n'est pas excessive chez les patients, qui ont une corpulence plutôt normale, mais c'est le surpoids et l'obésité qui ont des prévalences très élevées en population générale. Dans cette étude, 40% des femmes de

l'échantillon contrôle sont obèses et 30% sont en surpoids. Ces chiffres sont en accord avec une étude réalisée à Dakar en 2006 visant à étudier les relations entre caractéristiques anthropométriques et facteurs de risque cardiovasculaires (Fontbonne et al. 2011). Sur la base d'un échantillon d'hommes et de femmes légèrement plus jeunes (43 ans comparé à 47 ans dans la présente étude), la prévalence d'obésité observée chez les femmes était déjà très élevée, avec 30% de femmes obèses et 30% en surpoids. Ce morphotype est, rappelons-le, spécifique aux femmes, puisque dans notre étude, seulement 4% des hommes sont obèses. Cette fréquence était de 3% dans l'étude réalisée en 2006.

Ainsi, si les patients sont objectivement moins corpulents, 1 femme sur 3 dans ce groupe est quand même en surpoids ou obèse. Par ailleurs, l'examen de l'ensemble des caractéristiques anthropométriques chez les patients indique très clairement une tendance à l'accumulation de tissu adipeux au niveau abdominal, en particulier chez les hommes. La centralisation des graisses au niveau abdominal est en général associée à d'autres anomalies métaboliques. Cette constellation de troubles a reçu le nom de « syndrome métabolique » et constitue un facteur de risque de maladies cardiovasculaires et de diabète. Il y a quelques années, une étude sur les lipodystrophies et troubles métaboliques a été réalisée dans la même cohorte de patients en comparaison avec un groupe contrôle (Mercier et al. 2009). Cette étude montrait clairement que, bien que les patients étaient plus maigres, ils avaient un profil métabolique moins favorable que les « contrôles », avec des dysfonctionnements de la régulation insulino-glycémique et des troubles du métabolisme des lipides.

6.2. Fragilité

Contrairement à nos hypothèses de départ, nous avons observé que les patients n'étaient pas plus à risque d'être fragiles, et qu'ils avaient même tendance à l'être moins. Ce moindre risque est surtout lié à la fréquence de l'item 'faiblesse musculaire', qui est deux fois moins élevée chez les patients (11%) que chez les contrôles (21%). Nous devons dans un premier temps nous interroger sur l'existence de biais dans la conduite de cette étude qui pourrait expliquer l'observation de ce résultat. Tout d'abord les patients ont été recrutés en milieu hospitalier au moment de leur consultation médicale de routine, alors que les contrôles ont été recrutés à domicile. Certains patients qui avaient une consultation prévue dans la période d'enquête ne sont pas venus et nous n'avons pas pu les enquêter. Pourquoi ne sont-ils pas venus ? Ils font peut-être partie des sujets fragiles qui n'auraient pas eu les ressources suffisantes (physiques, psychologiques voire économiques) pour se rendre au centre de consultation. La comparaison des sujets enquêtés et non enquêtés pour les variables disponibles dans la base de données a montré quelques différences. Comparé aux patients qui ont été enquêtés, les patients encore suivis mais non enquêtés étaient préférentiellement des hommes, avaient plus fréquemment reçu des IP ou du TDF et avaient un IMC plus faible au moment de la mise sous traitement. Ces observations suggèrent l'existence possible d'un biais de sélection dans le recrutement des patients mais il est difficile de savoir quel pourrait être son impact sur l'estimation de la fréquence de fragilité.

La constitution du groupe contrôle doit aussi être discutée. La procédure d'échantillonnage dans les différents quartiers de Dakar était fondée sur la méthode des itinéraires permettant a priori un recrutement aléatoire des participants. 46 % des personnes sollicitées ont cependant refusé de participer à l'enquête. Les raisons du refus n'ont pas été recueillies, mais peut être aurait-il été intéressant de recueillir les motivations pour participer. En effet, il est possible qu'une proportion non négligeable des participants aient accepté d'être enquêtés car ils se sentaient en 'mauvaise santé', suspectaient certaines maladies ou souffraient de douleurs articulaires. Ce biais de recrutement pourrait expliquer la valeur moyenne moins élevée obtenue au test de force musculaire chez les contrôles.

Dans la littérature, la seule étude évaluant la fragilité chez des patients sous traitement antirétroviral, trouve une prévalence de 9% (Onen et al. 2009). Dans cette publication, la définition de la fragilité est identique à celle que nous avons retenue, les patients sont un peu plus jeunes, les hommes sont plus nombreux, et il n'y a pas de comparaison avec un groupe contrôle issu de la population générale. Cette valeur de 9% est comparée aux estimations obtenues en population générale, où les prévalences chez les plus de 65 ans (non infectés) varient de 3 à 9% (Avila-Funes et al. 2008). Les autres études, peu nombreuses cependant, portent sur des patients avant mise sous traitement et présentant des stades avancés de la maladie (Desquilbet et al. 2007; Desquilbet et al. 2009). Les estimations de la fragilité dans ce contexte, sont difficilement comparables à la situation de patients traités dont la maladie est relativement bien contrôlée.

Quoi qu'il en soit, même si les estimations du syndrome de fragilité peuvent être discutées dans le détail, les résultats indiquent que les patients ont un

état général et une condition physique corrects et qu'ils sont peu nombreux à être identifiés comme fragiles. Il faut cependant garder à l'esprit que cette cohorte de patients a, d'une part fait l'objet d'une sélection importante, puisque plus d'un quart des patients initialement inclus n'a pas survécu. Elle bénéficie d'autre part, d'une prise en charge clinique de grande qualité, et d'un ensemble de services proposés par les associations.

Parmi les 7 patients fragiles, 6 sont des femmes. Elles rapportent toutes un sentiment d'épuisement, se sentent physiquement limitées, et réalisent une mauvaise performance au test de marche. En revanche, seules trois d'entre elles présentent une faiblesse musculaire. Par ailleurs, elles présentent des caractéristiques cliniques similaires aux autres patients de la cohorte. Il serait intéressant d'avoir une description plus complète de ces femmes avec une approche qualitative. On peut imaginer que l'élément déterminant dans la fragilité de ces femmes relève plus de la dimension psychologique que physiologique, mais cela reste à vérifier.

6.3. Densité osseuse

Plusieurs études menées sur des cohortes de patients au Nord ont mis en évidence l'existence d'une déminéralisation osseuse chez les patients infectés par le VIH, qu'ils soient sous traitement antirétroviral ou pas. A notre connaissance, aucune étude sur cette question n'a été réalisée au Sud. Cette absence de données est, entre autres, liée à un problème d'équipement. En effet, la méthode de référence pour la mesure de la densité osseuse est l'absorptiométrie biphotonique à rayons X. Or, cette technique, nécessite des équipements lourds et couteux qui ne sont pas forcément disponibles dans les pays à ressources limitées. Depuis quelques années, le développement des techniques alternatives, telles que les méthodes à ultrasons, rend possible l'exploration de la santé osseuse chez les patients du Sud, comme nous le montrons ici.

Dans cette étude, la comparaison brute de la densité minérale osseuse, mesurée par ultrasonographie du calcaneum, entre patients et contrôles, indique une densité osseuse plus faible chez les patients. Cependant, sachant que la masse osseuse est associée à l'IMC, et que par ailleurs, les deux groupes comparés différaient fortement pour l'IMC, il apparaissait important de prendre en compte cette caractéristique dans la comparaison. Ainsi, nous avons montré, qu'à IMC égal, les patients ont toujours une densité osseuse plus faible mais que l'écart est moins important. Il faut garder à l'esprit que la différence d'IMC entre les patients et la population générale est une observation qui correspond à la réalité et qu'il ne s'agit pas d'un artefact du à l'échantillonnage. Cela signifie que concrètement, les patients ont en moyenne des densités minérales osseuses inférieures à celles observées dans la population générale à âge et sexe égal.

Certains traitements, tels que les inhibiteurs de protéases ou le TDF, sont suspectés avoir un effet délétère sur le tissu osseux (Jacobson et al. 2008; Brown et al. 2009; Calmy et al. 2009; Duvivier et al. 2009; Stellbrink et al.). Cette étude ne confirme pas l'effet de ces traitements. En analyse univariée, les patients traités par IP avaient tendance à avoir une densité minérale osseuse plus faible. Cependant, la comparaison des patients qui n'avaient jamais reçu d'IP à ceux qui en recevaient au moment de l'enquête ou qui en avaient reçu dans le passé a montré des différences importantes pour les variables cliniques. Les patients qui étaient ou ont été traités par IP avaient une durée de traitement plus longue, un taux de CD4 et un nadir de CD4 plus faibles ; ils étaient proportionnellement plus nombreux à être au stade clinique SIDA. Après la prise en compte des différentes variables d'ajustement dans l'analyse multivariée, le traitement par IP ne présentait plus d'association avec la densité osseuse. Cette analyse suggère aussi un effet possible de la charge virale. Les patients dont la charge virale est supérieure à 50 copies /mL ont une densité osseuse en moyenne inférieure aux patients indétectables. L'interprétation de cette association n'est pas aisée. En effet, à notre connaissance, seules deux études indiquent une association entre charge virale élevée et diminution de la densité osseuse, suggérant un rôle direct du virus et de l'infection (Fausto et al. 2006; Grijsen et al. 2010). Mais une troisième étude observe une association dans le sens inverse : l'augmentation de la charge virale est associée à une augmentation de la masse osseuse (Cazanave et al. 2008).

La comparaison des résultats de cette étude avec les données de la littérature doit se faire avec prudence car nous n'utilisons pas le même équipement pour mesurer la densité osseuse. Il est cependant possible de comparer la différence de t-score observée entre patients et contrôles et voir si elle est du même ordre de grandeur dans notre étude et les études précédentes. Plusieurs études permettent de faire cette comparaison (Bruera et al. 2003; Amiel et al. 2004; Tebas et al. 2004 ; Yin et al. 2005 ; Arnsten et al. 2006; Dolan et al. 2006). La différence de t-scores (sans ajustement) entre les groupes patients et contrôles dans ces différentes études varie de 0,25 à 1 écart-type. Ce sont des différences, qui sans être négligeables sont

relativement modestes et certaines études ne concluent pas à l'observation d'une différence significative entre les deux groupes. C'est en particulier le cas des études qui prennent en compte les différences de poids ou d'IMC entre groupes (Bolland et al. 2006, Arnsten, 2006 #171). Dans une méta-analyse regroupant 10 études, les auteurs concluent qu'après ajustement pour le poids, la différence résiduelle de densité osseuse entre patients et contrôles est réduite et qu'elle est à la limite de la significativité (Bolland et al. 2007). Notre travail a conduit à des conclusions tout à fait similaires.

La plupart des travaux sur VIH et densité osseuse présente des estimations de prévalence d'ostéoporose. C'est une information nécessaire pour évaluer l'impact clinique de ce processus de déminéralisation. L'ostéoporose est définie par un t-score < -2,5. Cependant, cette définition n'est valable que pour les t-score obtenus par la méthode de référence (DXA) et elle n'est pas directement applicable à d'autres méthodes. C'est pour cette raison que nous n'avons pas estimé la prévalence d'ostéoporose dans cette étude. C'est une limite importante de l'utilisation des méthodes à ultrasons, mais tous les appareils à ultrasons ne sont pas égaux devant cette limitation. Certains appareils ont fait l'objet d'études de validation qui permettent de définir des seuils maximum et minimum (Krieg et al. 2008). En dessous du seuil minimum, le sujet a 90% de 'chance' d'être ostéoporotique, au-dessus du seuil maximum, il a 90% de chance de ne pas l'être. L'intervalle entre les deux seuils définit une zone d'incertitude, où le diagnostic doit être confirmé par DXA. Ces seuils et cette démarche ont été validés par l'International Society for Clinical Densitometry (www.iscd.org). Selon toute vraisemblance, l'utilisation de plus en plus fréquente de ce type d'appareillage devrait conduire à la définition de seuils diagnostic validés, car plusieurs études ont montré que cette méthode était aussi performante que le DXA pour prédire le risque de fracture à 10 ans. Nous n'avons malheureusement pas pu utiliser ce type d'appareil dans le cadre de cette étude.

Quelques patients (11) avaient des valeurs très faibles de densité osseuse. Pour ces patients-là, il serait souhaitable que le diagnostic d'ostéoporose soit confirmé par DXA, et qu'une prise en charge thérapeutique soit envisagée. Pour les patients qui ont des densités minérales osseuses un peu faibles, une supplémentation en calcium et vitamine D pourrait être bénéfique. Le déficit en vitamine D est répandu, en particulier chez les personnes vivant avec le VIH semble t-il. Dans ce contexte, il serait intéressant de compléter ces recherches par un dosage de la vitamine D, pour savoir plus précisément quelle est la situation de ces patients.

7. CONCLUSION

Ce travail est, à notre connaissance, la première étude explorant la question du vieillissement osseux et de la fragilité, chez des patients infectés en Afrique sub-saharienne. Nous avons montré que les patients de la cohorte ANRS avaient une densité minérale un peu plus faible que celle mesurée chez des sujets de même âge issus de la population générale et que cette différence s'expliquait en partie par la différence de corpulence entre les deux populations. Les conséquences sur les prévalences d'ostéoporose de cette différence restent à évaluer, mais elles seront probablement modestes. Parallèlement, l'étude d'un indicateur de vieillissement plus général, a montré que les patients étaient peu nombreux à appartenir à la catégorie des sujets dit 'fragiles' et qu'ils étaient même proportionnellement moins nombreux que dans la population générale. Ces résultats suggèrent que les patients auraient un état général et une condition physique globalement assez similaires à ce qui est observé chez des sujets non infectés a priori en bonne santé.

Il est important de compléter cette conclusion en rappelant d'une part que cette observation n'est probablement pas généralisable à l'ensemble des patients infectés au Sénégal ou en Afrique sub-saharienne. En effet, les patients de la cohorte ANRS 1215 ont bénéficié depuis 8 à 10 ans d'une prise en charge thérapeutique gratuite et d'une surveillance médicale 'rapprochée'. Cette situation représente un modèle de prise en charge optimale, qui est loin d'être la norme en Afrique.

D'autre part, contrairement aux populations des pays occidentaux, la prise en charge des pathologies chroniques liées au vieillissement en population générale au Sénégal ou dans la plupart des pays Africains est à peu près inexistante. Dans ce contexte, on peut imaginer, que les personnes infectées bénéficient du triste privilège de devoir consulter un médecin régulièrement pour la prise en charge thérapeutique à vie de leur maladie. Mais ce lien avec le monde médical, nécessaire à leur survie, leur permet peut être de bénéficier d'une meilleure prise en charge globale de la santé et de prévenir ou soigner des maladies qui ne sont pas forcément liées au VIH ou au SIDA et leur permet peut être finalement d'être en meilleure santé que les personnes non infectées qui n'ont pour la plupart pas accès à cette prise en charge.

8. RÉFÉRENCES

Amiel, C., A. Ostertag, L. Slama, C. Baudoin, T. N'Guyen, E. Lajeunie, L. Neit-Ngeilh, W. Rozenbaum and M. C. De Vernejoul (2004). "BMD is reduced in HIV-infected men irrespective of treatment." J Bone Miner Res 19(3): 402-9.

Arnsten, J. H., R. Freeman, A. A. Howard, M. Floris-Moore, N. Santoro and E. E. Schoenbaum (2006). "HIV infection and bone mineral density in middle-aged women." Clin Infect Dis 42(7): 1014-20.

Avila-Funes, J. A., C. Helmer, H. Amieva, P. Barberger-Gateau, M. Le Goff, K. Ritchie, F. Portet, I. Carriere, B. Tavernier, L. M. Gutierrez-Robledo and J. F. Dartigues (2008). "Frailty among community-dwelling elderly people in France: the three-city study." J Gerontol A Biol Sci Med Sci 63(10): 1089-96.

Bolland, M. J., A. B. Grey, G. D. Gamble and I. R. Reid (2007). "Low body weight mediates the relationship between HIV infection and low bone mineral density: a meta-analysis." J Clin Endocrinol Metab 92(12): 4522-8.

Bolland, M. J., A. B. Grey, A. M. Horne, S. E. Briggs, M. G. Thomas, R. B. Ellis-Pegler, A. F. Woodhouse, G. D. Gamble and I. R. Reid (2006). "Bone mineral density is not reduced in HIV-infected Caucasian men treated with highly active antiretroviral therapy." Clin Endocrinol (Oxf) 65(2): 191-7.

Brown, T. T., G. A. McComsey, M. S. King, R. B. Qaqish, B. M. Bernstein and B. A. da Silva (2009). "Loss of bone mineral density after antiretroviral therapy initiation, independent of antiretroviral regimen." J Acquir Immune Defic Syndr 51(5): 554-61.

Brown, T. T. and R. B. Qaqish (2006). "Antiretroviral therapy and the prevalence of osteopenia and osteoporosis: a meta-analytic review." AIDS 20(17): 2165-74.

Bruera, D., N. Luna, D. O. David, L. M. Bergoglio and J. Zamudio (2003). "Decreased bone mineral density in HIV-infected patients is independent of antiretroviral therapy." AIDS 17(13): 1917-23.

Calmy, A., C. A. Fux, R. Norris, N. Vallier, C. Delhumeau, K. Samaras, K. Hesse, B. Hirschel, D. A. Cooper and A. Carr (2009). "Low bone mineral density, renal dysfunction, and fracture risk in HIV infection: a cross-sectional study." J Infect Dis 200(11): 1746-54.

Capeau, J. (2007). "From lipodystrophy and insulin resistance to metabolic syndrome: HIV infection, treatment and aging." Curr Opin HIV AIDS 2(4): 247-52.

Cazanave, C., M. Dupon, V. Lavignolle-Aurillac, N. Barthe, S. Lawson-Ayayi, N. Mehsen, P. Mercie, P. Morlat, R. Thiebaut and F. Dabis (2008). "Reduced bone mineral density in HIV-infected patients: prevalence and associated factors." AIDS 22(3): 395-402.

Centers for Disease Control and Prevention. (2007). "HIV/AIDS Surveillance Report. 2007." from http://www.cdc.gov/hiv/topics/surveillance/resources/reports/2007report/.

Deeks, S. G. (2009). "Immune dysfunction, inflammation, and accelerated aging in patients on antiretroviral therapy." Top HIV Med 17(4): 118-23.

Desquilbet, L., L. P. Jacobson, L. P. Fried, J. P. Phair, B. D. Jamieson, M. Holloway and J. B. Margolick (2007). "HIV-1 infection is associated with an earlier occurrence of a phenotype related to frailty." J Gerontol A Biol Sci Med Sci 62(11): 1279-86.

Desquilbet, L., J. B. Margolick, L. P. Fried, J. P. Phair, B. D. Jamieson, M. Holloway and L. P. Jacobson (2009). "Relationship between a frailty-related phenotype and progressive deterioration of the immune system in HIV-infected men." J Acquir Immune Defic Syndr 50(3): 299-306.

Dolan, S. E., J. R. Kanter and S. Grinspoon (2006). "Longitudinal analysis of bone density in human immunodeficiency virus-infected women." J Clin Endocrinol Metab 91(8): 2938-45.

Dop, M.-C., M.-C. Gomis, M. Gourdon and S. Lesauvage (2003). Outils d'enquête alimentaire par entretien - Elaboration au Sénégal. Paris, IRD Editions.

Durnin, J. V. and J. Womersley (1974). "Body fat assessed from total body density and its estimation from skinfold thickness: measurements on 481 men and women aged from 16 to 72 years." Br J Nutr 32(1): 77-97.

Duvivier, C., S. Kolta, L. Assoumou, J. Ghosn, S. Rozenberg, R. L. Murphy, C. Katlama and D. Costagliola (2009). "Greater decrease in bone mineral density with protease inhibitor regimens compared with nonnucleoside reverse transcriptase inhibitor regimens in HIV-1 infected naive patients." AIDS 23(7): 817-24.

Effros, R. B., C. V. Fletcher, K. Gebo, J. B. Halter, W. R. Hazzard, F. M. Horne, R. E. Huebner, E. N. Janoff, A. C. Justice, D. Kuritzkes, S. G. Nayfield, S. F. Plaeger, K. E. Schmader, J. R. Ashworth, C. Campanelli, C. P. Clayton, B. Rada, N. F. Woolard and K. P. High (2008). "Aging and infectious diseases: workshop on HIV infection and aging: what is known and future research directions." Clin Infect Dis 47(4): 542-53.

El Moumni, K., E. Maimouni and G. Dufourny (2008). Aliments et préparations typiques de la population marocaine - Outil pour estimer la consommation alimentaire. Bruxelles.

Fausto, A., M. Bongiovanni, P. Cicconi, L. Menicagli, E. V. Ligabo, S. Melzi, T. Bini, F. Sardanelli, G. Cornalba and A. Monforte (2006). "Potential predictive factors of osteoporosis in HIV-positive subjects." Bone 38(6): 893-7.

Fontbonne, A., A. Cournil, C. Cames, S. Mercier, A. Ndiaye Coly, A. Lacroux, A. M. Dupuy, S. N. Diop, J. P. Cristol and K. Bork (2011). "Anthropometric characteristics and cardiometabolic risk factors in a sample of urban-dwelling adults in Senegal." Diabetes Metab 37(1): 52-8.

Fried, L. P., L. Ferrucci, J. Darer, J. D. Williamson and G. Anderson (2004). "Untangling the concepts of disability, frailty, and comorbidity: implications for improved targeting and care." J Gerontol A Biol Sci Med Sci 59(3): 255-63.

Fried, L. P., C. M. Tangen, J. Walston, A. B. Newman, C. Hirsch, J. Gottdiener, T. Seeman, R. Tracy, W. J. Kop, G. Burke and M. A. McBurnie (2001). "Frailty in older adults: evidence for a phenotype." J Gerontol A Biol Sci Med Sci 56(3): M146-56.

Frost, M. L., G. M. Blake and I. Fogelman (2000). "Can the WHO criteria for diagnosing osteoporosis be applied to calcaneal quantitative ultrasound?" Osteoporos Int 11(4): 321-30.

Goulet, J. L., S. L. Fultz, D. Rimland, A. Butt, C. Gibert, M. Rodriguez-Barradas, K. Bryant and A. C. Justice (2007). "Aging and infectious diseases: do patterns of comorbidity vary by HIV status, age, and HIV severity?" Clin Infect Dis 45(12): 1593-601.

Grijsen, M. L., S. M. Vrouenraets, R. Steingrover, P. Lips, P. Reiss, F. W. Wit and J. M. Prins (2010). "High prevalence of reduced bone mineral density in primary HIV-1-infected men." AIDS 24(14): 2233-8.

Guessous, I., J. Cornuz, C. Ruffieux, P. Burckhardt and M. A. Krieg (2008). "Osteoporotic fracture risk in elderly women: estimation with quantitative heel US and clinical risk factors." Radiology 248(1): 179-84.

Hercberg, S., M. Deheeger and P. Preziosi (2002). "Portions alimentaires, manuel-photos pour l'estimation des quantités."

Hogan, D. B., C. MacKnight and H. Bergman (2003). "Models, definitions, and criteria of frailty." Aging Clin Exp Res 15(3 Suppl): 1-29.

Jacobson, D. L., D. Spiegelman, T. K. Knox and I. B. Wilson (2008). "Evolution and predictors of change in total bone mineral density over time in HIV-infected men and women in the nutrition for healthy living study." J Acquir Immune Defic Syndr 49(3): 298-308.

Justice, A. C. (2010). "HIV and aging: time for a new paradigm." Curr HIV/AIDS Rep 7(2): 69-76.

Kohli, R., R. S. Klein, E. E. Schoenbaum, K. Anastos, H. Minkoff and H. S. Sacks (2006). "Aging and HIV infection." J Urban Health 83(1): 31-42.

Krieg, M. A., R. Barkmann, S. Gonnelli, A. Stewart, D. C. Bauer, L. Del Rio Barquero, J. J. Kaufman, R. Lorenc, P. D. Miller, W. P. Olszynski, C. Poiana, A. M. Schott, E. M. Lewiecki and D. Hans (2008). "Quantitative ultrasound in the management of osteoporosis: the 2007 ISCD Official Positions." J Clin Densitom 11(1): 163-87.

Lohman, T. G., A. F. Roche and R. Martorell (1988). Anthropometric Standardization Reference

Manual, Human Kinetics Books Editors, USA.

McComsey, G. A., P. Tebas, E. Shane, M. T. Yin, E. T. Overton, J. S. Huang, G. M. Aldrovandi, S. W. Cardoso, J. L. Santana and T. T. Brown (2010). "Bone disease in HIV infection: a practical review and recommendations for HIV care providers." Clin Infect Dis 51(8): 937-46.

Mercier, S., N. F. Gueye, A. Cournil, A. Fontbonne, N. Copin, I. Ndiaye, A. M. Dupuy, C. Cames, P. S. Sow, I. Ndoye, E. Delaporte and K. B. Simondon (2009). "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 51(2): 224-30.

Moayyeri, A., S. Kaptoge, N. Dalzell, S. Bingham, R. N. Luben, N. J. Wareham, J. Reeve and K. T. Khaw (2009). "Is QUS or DXA better for predicting the 10-year absolute risk of fracture?" J Bone Miner Res 24(7): 1319-25.

Njeh, C. F., D. Hans, J. Li, B. Fan, T. Fuerst, Y. Q. He, E. Tsuda-Futami, Y. Lu, C. Y. Wu and H. K. Genant (2000). "Comparison of six calcaneal quantitative ultrasound devices: precision and hip fracture discrimination." Osteoporos Int 11(12): 1051-62.

Onen, N. F., A. Agbebi, E. Shacham, K. E. Stamm, A. R. Onen and E. T. Overton (2009). "Frailty among HIV-infected persons in an urban outpatient care setting." J Infect 59(5): 346-52.

Paccou, J., N. Viget, I. Legrout-Gerot, Y. Yazdanpanah and B. Cortet (2009). "Bone loss in patients with HIV infection." Joint Bone Spine.

Phillips, A. N., J. Neaton and J. D. Lundgren (2008). "The role of HIV in serious diseases other than AIDS." AIDS 22(18): 2409-18.
Rockwood, K. (2005). "Frailty and its definition: a worthy challenge." J Am Geriatr Soc 53(6): 1069-70.

Sharma, A., P. L. Flom, J. Weedon and R. S. Klein (2010). "Prospective study of bone mineral density changes in aging men with or at risk for HIV infection." AIDS 24(15): 2337-45.

Stellbrink, H. J., C. Orkin, J. R. Arribas, J. Compston, J. Gerstoft, E. Van Wijngaerden, A. Lazzarin, G. Rizzardini, H. G. Sprenger, J. Lambert, G. Sture, D. Leather, S. Hughes, P. Zucchi and H. Pearce (2010). "Comparison of changes in bone density and turnover with abacavir-lamivudine versus tenofovir-emtricitabine in HIV-infected adults: 48-week results from the ASSERT study." Clin Infect Dis 51(8): 963-72.

Tebas, P., K. Yarasheski, K. Henry, S. Claxton, E. Kane, B. Bordenave, M. Klebert and W. G. Powderly (2004). "Evaluation of the virological and metabolic effects of switching protease inhibitor combination antiretroviral therapy to nevirapine-based therapy for the treatment of HIV infection." AIDS Res Hum Retroviruses 20(6): 589-94.

Triant, V. A., T. T. Brown, H. Lee and S. K. Grinspoon (2008). "Fracture prevalence among human immunodeficiency virus (HIV)-infected versus non-HIV-infected patients in a large U.S. healthcare system." J Clin Endocrinol Metab 93(9): 3499-504.
Yin, M., J. Dobkin, K. Brudney, C. Becker, J. L. Zadel, M. Manandhar, V. Addesso and E. Shane (2005). "Bone mass and mineral metabolism in HIV+ postmenopausal women." Osteoporos Int 16(11): 1345-52.

TABLEAU 1 **CARACTÉRISTIQUES SOCIO-DÉMOGRAPHIQUES ET CLINIQUES DES PATIENTS (N=207)**

	n	% / Mediane (Q1-Q3)
Sexe		
Masculin	73	35.3 %
Féminin	134	64.7 %
Age (années)		**46 (40-53)**
<40	49	23.7 %
40-50	84	40.6 %
≥50	74	35.8 %
Traitement antirétroviral		
Durée		8.8 (8.0-10.0)
Inhibiteurs de Protéases (IP)		
Jamais	114	55.1 %
Au moment de l'enquête	36	17.4 %
Dans le passé	57	27.5 %
Durée traitement par IP (années)	93	4.9 (3.9-6.3)
Ténofovir (TDF)		
Traitement par TDF	55	26.6 %
Durée traitement par TDF (années)	55	2.5 (1.5-2.8)
Lymphocytes T CD4		
Taux de CD4 (cellules/µL)*		496 (351-694)
Nadir CD4 (cellules/µL)		130 (53-228)
Nadir CD4 < 100	81	39.1 %
Charge virale plasmatique		
Charge virale < 50 copies/ml*	174	84.1 %
Charge virale max (log)		5.2 (4.4-5.5)
Anticorps VHC	**12**	**5.8%**
Stade clinique C (selon classification OMS)	113	54.6%

**au dernier prélèvement*

TABLEAU 2 **CARACTÉRISTIQUES ANTHROPOMÉTRIQUES DES FEMMES SELON LE STATUT DE L'INFECTION À VIH (N=134)**

	Patients (VIH+)		Contrôles (VIH-)		p
	n	% / Moy (± e.t.)	n	% / Moy (± e.t.)	
Poids (kg)		64.0 (± 12.9)		76.2 (± 19.6)	
Taille (cm)		164.1 (± 6.3)		163.6 (± 6.6)	
Indice de masse corporelle (kg/m2)		23.8 (± 4.6)		28.4 (± 6.6)	
Maigreur	13	9.7	5	3.7	
Normal	72	53.7	39	29.1	
Surpoids	35	26.1	38	28.4	
Obésité	14	10.5	52	38.8	
Tour de taille (cm)		79.6 (± 9.9)		86.3 (± 13.2)	
Tour de hanches (cm)		98.5 (± 9.5)		107.4 (± 12.7)	
Rapport taille-hanches		0.81 (± 0.07)		0.80 (± 0.07)	
Plis cutanés (mm)					
Bicipital		7.3 (± 3.6)		12.7 (± 6.4)	
Tricipital		17.7 (± 7.3)		26.0 (± 8.3)	
Sous-scapulaire		20.6 (± 8.8)		26.4 (± 10.0)	
Supra-iliaque		19.6 (± 8.3)		26.0 (± 9.6)	
Circonférence musculaire brachiale (cm)		28.6 (± 4.0)		31.8 (± 5.4)	
Indice de masse grasse (Siri)		33.1 (± 5.8)		37.6 (± 6.3)	
<15%	0	0	1	0.8	
≥15 et <25%	15	11.2	5	3.7	
≥25 et <30%	22	16.4	12	8.9	
≥30%	97	72.4	134	86.6	

TABLEAU 3 **CARACTÉRISTIQUES ANTHROPOMÉTRIQUES DES HOMMES SELON LE STATUT DE L'INFECTION À VIH (N=73)**

	Patients (VIH+)		Contrôles (VIH-)		p
	n	% / Moy (± e.t.)	n	% / Moy (± e.t.)	
Poids (kg)		65.2 (± 12.6)		69.2 (± 14.1)	
Taille (cm)		175.6 (± 6.0)		174.4 (± 5.9)	
Indice de masse corporelle (kg/m2)		21.1 (± 3.9)		22.7 (± 4.1)	
Maigreur	21	28.8	11	15.1	
Normal	41	56.2	43	58.9	
Surpoids	10	13.7	16	21.9	
Obésité	1	1.4	3	4.1	
Tour de taille (cm)		81.3 (± 10.3)		80.8 (± 11.5)	
Tour de hanches (cm)		92.6 (± 8.4)		95.0 (± 9.6)	
Rapport taille-hanches		0.88 (± 0.07)		0.85 (± 0.06)	
Plis cutanés (mm)					
Bicipital		4.1 (± 2.3)		4.6 (± 2.3)	
Tricipital		7.9 (± 4.9)		10.9 (± 6.4)	
Sous-scapulaire		13.5 (± 6.3)		14.1 (± 7.4)	
Supra-iliaque		13.3 (± 7.7)		16.2 (± 9.8)	
Circonférence musculaire brachiale (cm)		27.5 (± 3.5)		28.8 (± 3.5)	
Indice de masse grasse (Siri)		20.0 (± 6.9)		22.1 (± 8.2)	
<15%	22	30.1	21	28.8	
≥15 et <25%	30	41.1	26	35.6	
≥25 et <30%	18	24.7	9	12.3	
≥30%	3	4.1	17	23.3	

TABLEAU 4 **SYNDROME DE FRAGILITÉ SELON LE STATUT DE L'INFECTION À VIH (N=202)**

	Patients (VIH+)		Contrôles (VIH-)		p
	n	% / Moy (± e.t.)	n	% / Moy (± e.t.)	
Syndrome de fragilité	**7**	**3.5**	**14**	**6.9**	**0.10**
Perte de poids non intentionnelle	16	8.4	22	11.8	0.23
Faible activité physique	24	11.9	25	12.4	0.9
Sentiment d'épuisement	37	18.3	22	10.9	0.024
Lenteur de marche	34	16.8	32	15.8	0.8
Faiblesse musculaire	22	10.9	42	20.8	0.0050
Force dans le poignet (kg/m^2)		29.2 (± 8.1)		28.3 (± 7.6)	0.16

TABLEAU 5 **DENSITÉ MINÉRALE OSSEUSE ET FACTEURS DE RISQUE CHEZ LES PATIENTS ET LES CONTRÔLES (N=207)**

	Patients (VIH+)		Contrôles (VIH-)		p
	n	% / Moy (± e.t.)	n	% / Moy (± e.t.)	
BUA (dB/Mhz)		64.0 (± 7.0)		66.0 (± 7.9)	0.003
T-score		-0.70 (± 1.23)		-0.34 (± 1.39)	0.003
IMC (kg/m²)		22.9 (± 4.6)		26.4 (± 6.4)	<0.0001
Activité physique					
Sédentaire	23	11.1	7	3.4	0.03
Peu actif	130	62.8	145	70.1	
Actif	19	9.2	18	8.7	
Très actif	35	16.9	37	17.9	
Consommation de calcium					
Apport en calcium (mg/jour)		457 (± 334)		344 (± 296)	0.0005
Couverture des besoins (≥450 mg/jour)*(1)*	82	39.6 44	21.3	0.0001	
Fumeur	8	3.9	22	10.6	0.002
Consommation d'alcool (≥3 unités / jour)	3	1.5	11	5.3	0.02
Antécédents familiaux de fracture connus	12	5.8	3	1.5	0.02
Antécédent individuel de fracture	4	1.9	4	1.9	1
Ménopause	45	33.6	43	32.1	0.7

(1) Selon les recommandations de l'OMS

TABLEAU 6 **FACTEURS ASSOCIÉS À LA DENSITÉ MINÉRALE OSSEUSE (T-SCORE) CHEZ LES PATIENTS**

	« univarié »		« multivarié »	
	β	p	β	p
Age (par 10 ans)	-0.26	0.012	-0.20	0.06
Femme	+0.32	0.076	-0.04	0.8
IMC (kg/m2)				
Maigreur (référence)	-	-	-	-
Normal	+0.63	0.0007	+0.56	0.01
Surpoids	+1.23	<0.001	+1.17	<0.001
Obésité	+1.19	0.001	+1.08	0.004
Activité physique régulière	+0.32	0.10	+0.30	0.12
Fumeur	-0.05	0.9		
Antécédent individuel de fracture	-0.25	0.7		
Antécédents familiaux de fracture connus	-0.36	0.3		
Apport en calcium (par 100 mg/jour)	-0.014	0.6		
Durée de traitement ARV en années (par an)	-0.03	0.6		
Traitement par IP	-0.33	0.056	-0.19	0.24
Traitement par TDF	-0.06	0.8		
Anticorps VHC	+0.12	0.8		
Stade C (classification OMS)	-0.13	0.5		
CD4 (par 100 cellules/µL)	+0.03	0.28		
Charge virale < 50 copies/ml	+0.44	0.067	+0.46	0.052
Nadir CD4 < 100 (cellules/µL)	-0.34	0.053	-0.14	0.55

FIGURE 1 **SÉLECTION DE LA POPULATION D'ÉTUDE - PATIENTS DE LA COHORTE ANRS 1215**

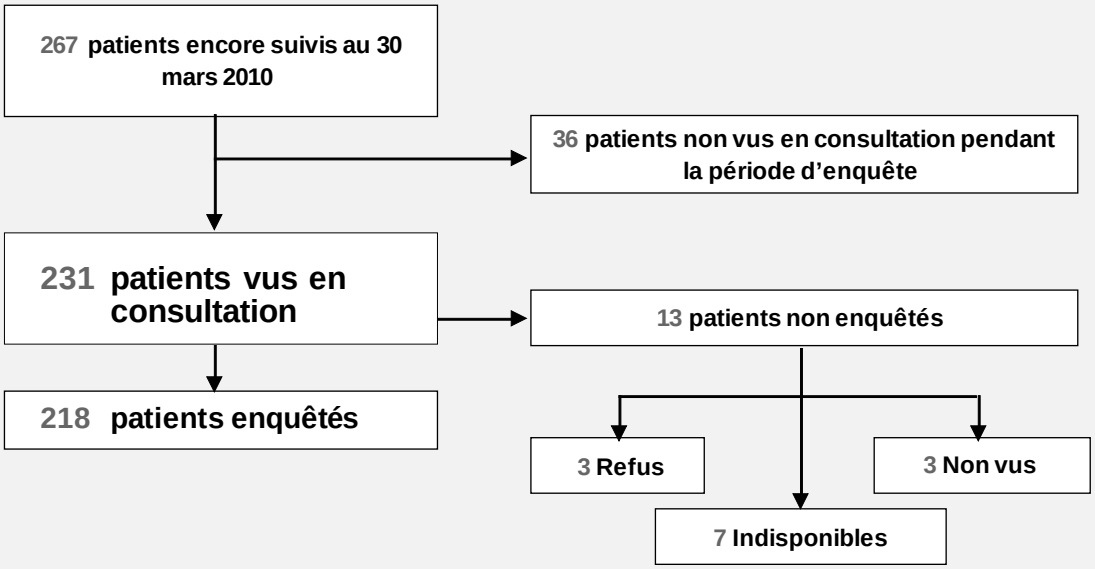
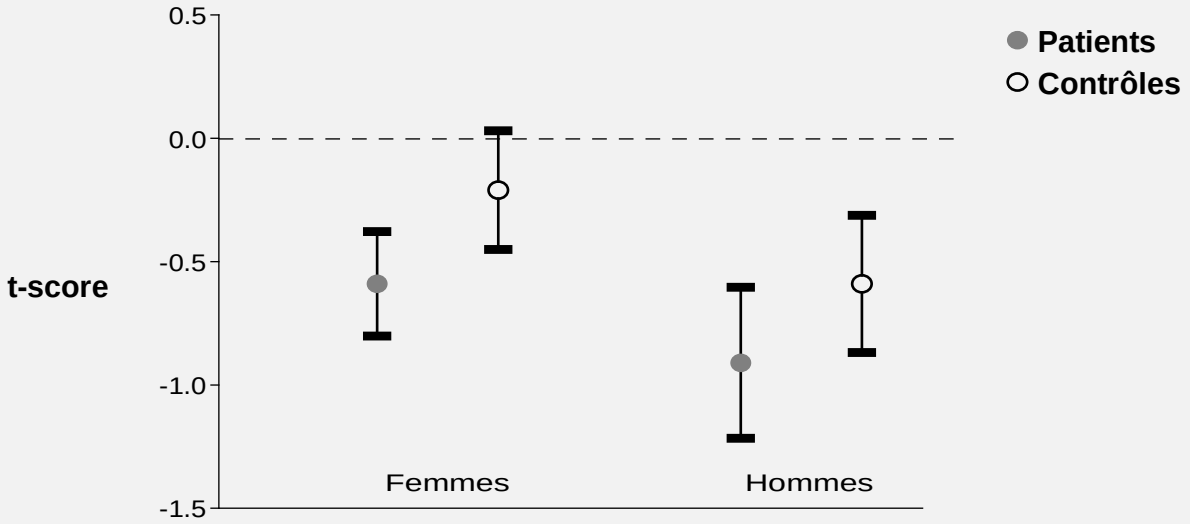


FIGURE 2 **DENSITÉ MINÉRALE OSSEUSE MOYENNE (± IC À 95%) SELON LE STATUT D'INFECTION CHEZ LES HOMMES ET LES FEMMES**



CHAPITRE
II

Aspects biocliniques et comportementaux

II-1

Diabète et hypertension artérielle : prévalence et facteurs associés

Assane Diouf, Amandine Cournil

1. INTRODUCTION

La pandémie du VIH/sida reste préoccupante avec 34 millions de personnes vivant avec le VIH (PVVIH) en décembre 2010 dont 22,9 millions en Afrique subsaharienne (1). Le traitement antirétroviral (ARV) est de plus en plus accessible, plus de cinq millions de personnes sont sous traitement ARV en Afrique subsaharienne en 2010 (2).

L'efficacité des traitements antirétroviraux (ARV) a complètement bouleversé l'histoire naturelle de l'infection à VIH avec une réduction importante de la morbidité et de la mortalité (3 – 6). L'espérance de vie des PVVIH s'est accrue, May M et al rapportent au Royaume Uni un gain estimé à plus de 15 ans par rapport à l'ère pré-ARV (7). Cette augmentation de l'espérance de vie est d'autant plus importante que le taux de CD4 à la mise sous ARV est élevé (7). Malgré cela, les PVVIH sous ARV et traités convenablement ne vivent pas aussi longtemps que la population générale (7 – 10). L'espérance de vie à 20 ans est diminuée de 15 ans par rapport à la population générale au Royaume Uni alors qu'au Danemark, on note une baisse de 10 ans de l'espérance de vie à 25 ans. Cette surmortalité est en partie liée à l'immunodépression mais surtout à des atteintes organiques et métaboliques non classant sida (4, 11 – 16). Les mécanismes physiopathologiques qui sous-tendent cette susceptibilité aux maladies non transmissibles ne sont pas clairement élucidés. Il est tout de même admis qu'ils sont multifactoriels, impliquant des phénomènes liés au virus, au traitement ARV et à l'hôte (17 – 19). Parmi ceux-ci : l'activation immune et l'inflammation chronique persistante (20 – 24) avec comme facteurs contributifs la réplication virale décelable ou pas, la translocation microbienne, la réactivation d'infections virales latentes notamment à CMV et la production de cytokines pro inflammatoires. La toxicité du traitement ARV, l'âge de plus en plus avancé des PVVIH sous ARV de même que leur vieillissement prématuré (25 – 29) sont également en cause.

Ces mécanismes concourent à des dysfonctionnements organiques et métaboliques parmi lesquels le diabète et l'hypertension artérielle (HTA). Ces derniers sont des facteurs de risque de la maladie cardio-vasculaire qui est plus fréquente chez les PVVIH par rapport à la population générale. Ils sont associés à une mortalité et une morbidité élevées. Ils peuvent avoir des conséquences néfastes sur la qualité de vie et sur l'observance. Leur prise en charge est lourde sur le plan socio-économique avec nécessité d'un suivi à vie comme pour l'infection à VIH.

Les données disponibles sur la prévalence et les facteurs associés au diabète et à l'HTA ont porté sur des populations d'âges différents et dont la durée d'exposition aux ARV était très variable. Elles ne donnent pas des résultats totalement concordants. Ces études ont très peu concerné les pays à ressources limitées. L'histoire des traitements ARV dans les pays en développement (PED) est assez récente car elle a débuté dans les années 2000. On ne dispose pas d'une population appropriée pour mesurer ces complications à long terme, d'où la rareté des données à ce sujet.

Le Sénégal a été l'un des premiers pays à ressources limitées à mettre en place un programme public d'accès aux ARV en 1998. La cohorte constituée des 403 premiers malades inclus dans ce programme a fait l'objet d'un suivi régulier depuis leur mise sous ARV. A la date du 1er décembre 2009, cette cohorte comportait 242 malades régulièrement suivis avec une durée médiane de prés de neuf ans offrant l'opportunité d'évaluer l'importance de ces facteurs de risque dans cette population. C'est ainsi que nous avons mené cette étude avec comme objectifs : i) d'estimer la prévalence du diabète et de l'hypertension artérielle chez les patients recevant un traitement ARV depuis plusieurs années au Sénégal ; ii) d'identifier les facteurs associés au diabète et à l'hypertension artérielle.

2. MÉTHODES

2.1. Population d'étude

La population de notre étude était constituée par les patients de la cohorte ANRS 1215 qui étaient vivants et régulièrement suivis à la date du 1er décembre 2009. Les critères d'inclusion dans notre étude étaient les suivants : être inclus dans la cohorte ANRS 1215 ; être vivant à la date du 1er décembre 2009 ; être régulièrement suivi à la date du 1er décembre 2009. Les critères de non inclusion : refus de participer à l'étude.

2.2. Définition des variables

La variable indépendante principale est représentée par la durée totale d'exposition au traitement ARV : c'est la période durant laquelle le patient a reçu un traitement antirétroviral exprimée par la différence entre la date de dernière visite et la date de début des ARV.

Les autres variables indépendantes suivantes ont été étudiées : âge, sexe, indice de masse corporelle (IMC) à l'inclusion, stade clinique à l'inclusion, taux de CD4 à l'inclusion, co-infection par le VHB ou le VHC, IMC actuel, cholestérolémie, triglycéridémie, taux de CD4 actuel, charge virale actuelle, durée d'exposition aux différentes molécules antirétrovirales.

Les variables dépendantes mesurées étaient les suivantes :

- Diabète : glycémie à jeun ≥ 1,26 g/l sur deux mesures consécutives ou malade diabétique connu (recevant une prise en charge antidiabétique).

- Hypertension artérielle : tension artérielle systolique ≥ 140 mm Hg et/ou tension artérielle diastolique ≥ 90 mm Hg sur au moins trois mesures à deux semaines d'intervalle après au moins une heure de temps de repos ou malade hypertendu connu (recevant une prise en charge contre l'hypertension artérielle).

Dans le cadre de notre étude, les données étaient recueillies au cours de visites hebdomadaires auprès des cliniciens et des laboratoires à l'aide de fiches de recueil conçues à cette fin.

2.3. Analyses statistiques

L'analyse des données a été faite grâce à la version 9 du logiciel SAS. Les variables « diabète » et « hypertension artérielle » étaient codées oui/non en fonction de leur présence. Les différents taux de prévalence étaient exprimés par le nombre de patients présentant le caractère recherché/le nombre de patients inclus dans l'étude et l'intervalle de confiance à 95% a été précisé pour chaque taux de prévalence.

La comparaison des variables catégorielles a été réalisée grâce au test du khi carré ; en cas de non validité du khi carré, le test exact de Fisher a été utilisé. La comparaison des moyennes a été faite par le test t de Student ; à défaut l'ANOVA. Les différences ont été considérées comme significatives en cas de valeur de $p < 0,05$.

Pour chaque variable dépendante (« diabète » et « hypertension artérielle »), des régressions logistiques ont été réalisées pour identifier les facteurs associés à ces anomalies.

• Codage de la variable explicative principale
La variable explicative principale (durée d'exposition au traitement antirétroviral) étant quantitative, il fallait vérifier l'hypothèse de linéarité du logit. Pour cela, nous avons estimé deux modèles dont un (M1) avec la variable considérée comme quantitative et un autre (M2) avec la variable transformée en catégorielle. Cette transformation a été faite en quatre modalités avec comme points de coupure les quartiles : ([89 – 98[, [98 – 107[, [107 – 119[, [119 – 139[(mois). La comparaison des rapports de côte (RC) entre les deux modèles a guidé le codage de la variable indépendante principale (conservée en quantitative ou catégorisée).
Pour le diabète, la durée d'exposition aux ARV a été catégorisée en « longue exposition » = « oui » si durée d'exposition ≥ 119 mois et « non » si cette durée était < 119 mois.

• Analyse univariée
Des modèles de régression logistique simple ont été mis en oeuvre avec comme variables indépendantes ou explicatives : durée d'exposition au traitement ARV, âge, sexe, IMC à l'inclusion, stade clinique à l'inclusion, taux de CD4 à l'inclusion, charge virale à l'inclusion, co-infection par le VHB ou le VHC, IMC actuel, cholestérolémie, triglycéridémie, taux de CD4 actuel, charge virale actuelle, durée d'exposition aux différentes molécules antirétrovirales. Toutes les variables associées à l'anomalie en question à un seuil de signification ($p < 0,2$) ont été prises en compte dans un modèle multivarié. Des variables indicatrices ont été créées pour les catégorielles à plus de deux modalités

• Recherche d'interactions entre variable explicative principale et les autres
Elle a porté sur toutes les autres variables indépendantes dont l'association avec la variable dépendante était significative au seuil de 20% en analyse univariée. Si cette interaction est significative au seuil de 20%, elle est introduite dans le modèle multivarié de départ.

• Analyse multivariée
Un modèle de régression logistique multivariée a été réalisé.Toutes les observations comportant des données manquantes pour les variables introduites dans le modèle initial ont été supprimées. Le modèle

initial a inclus la variable indépendante principale, les variables indépendantes associées à la variable dépendante au seuil de 20% en analyse univariée, les termes d'interaction significatifs au seuil de 20% et les variables indépendantes dont l'interaction avec la variable indépendante principale était significative au seuil de 20%.

Pour la sélection des variables dans le modèle final, la procédure descendante manuelle a été utilisée. Les variables indicatrices ont été considérées comme un bloc (elles ont été introduites ensemble et retirées ensemble du modèle si nécessaire). La variable indépendante principale et les variables dont l'interaction avec cette variable est significative au seuil de 5% ont été conservées dans le modèle final. Dans ce cas, l'association entre la variable indépendante principale et la variable dépendante était exprimée dans les différentes catégories du facteur modificateur d'effet.

La recherche de facteurs de confusion a été faite par la variation relative des RC entre variable indépendante principale et variable dépendante sur les modèles successifs. Dans un dernier temps, l'adéquation du modèle a été étudiée par le test de Hosmer et Lemeshow et l'appréciation du pouvoir discriminant par l' « area under the curve » (AUC). Au terme de cette analyse, la variable indépendante était considérée comme associée à l'anomalie si l'intervalle de confiance à 95% du RC excluait la valeur 1.

3. RÉSULTATS

3.1 Description de la population étudiée

L'étude a porté sur 242 patients noirs africains qui avaient accepté d'y participer. Au 1er décembre 2009, les principales caractéristiques des patients sont résumées dans le TABLEAU I.

La durée de suivi médiane était de 107 mois (IIQ = 98 – 119). La durée minimale était de 89 mois et la maximale de 139 mois. La population d'étude était constituée à 57,3% de femmes. La moitié des patients avait plus de 500 CD4/mm^3 et la charge virale plasmatique était indétectable au seuil de 50 copies/ml chez 83,1% des patients.

La molécule la plus utilisée était le 3TC qu'ont reçu 240 patients avec une durée d'exposition moyenne de près de 88 mois. Le d4T et l'IDV ont été administrés chacun à plus d'une centaine de patients. Certains patients ont été exposés aux molécules NFV, ABC et le TDF mais le nombre de patients et la durée d'exposition étaient très limités (TABLEAU II).

3.2 Prévalence et facteurs associés au diabète

3.2.1 Prévalence du diabète

Parmi les 242 patients, 35 présentaient un diabète ; soit une prévalence de 14,5% (IC95% = 10,3 – 19,5) (TABLEAU III).
La prévalence du diabète était plus élevée chez les patients qui avaient une longue durée d'exposition aux ARV : 32,8% contre 8,3% ($p < 0,0001$). La prévalence était également statistiquement plus élevée chez les patients âgés de 45 ans ou plus, de même que chez ceux qui présentaient une hypercholestérolémie ou une augmentation des triglycérides.
La prévalence était également plus élevée dans le sexe masculin, chez les patients classés C à la mise sous ARV (par rapport aux stades A et B), chez ceux qui étaient en surpoids à l'inclusion, de même que chez les patients qui avaient un taux de CD4 de plus de 200/µl au moment de l'enquête mais les différences n'étaient pas significatives.

3.2.2 Facteurs associés au diabète

La variable explicative principale a été introduite dans le modèle en catégorielle avec un point de coupure à 119 mois (si durée d'exposition aux ARV < 119 mois alors « Longue durée ARV » = « non », si durée d'exposition aux ARV ≥ 119 alors « Longue durée ARV » = « oui »). Les résultats de l'analyse univariée sont résumés dans le TABLEAU IV.

La durée d'exposition aux ARV, l'âge, l'IMC à la mise sous ARV, la cholestérolémie, le triglycéridémie, la durée d'exposition au d4T, la durée d'exposition au ddI et la durée d'exposition à l'IDV étaient associés au diabète en analyse univariée.

Après ajustement, une durée d'exposition aux ARV ≥ 119 mois apparaît comme un facteur associé de façon indépendante au diabète. Il en était de même pour l'âge, l'IMC à la mise sous ARV et la triglycéridémie. La prévalence de diabète était d'autant plus importante que ces paramètres étaient élevés. Les résultats sont présentés dans le TABLEAU V.

3.3 Prévalence et facteurs associés à l'hypertension artérielle

3.3.1 Prévalence de l'hypertension artérielle

La prévalence d'HTA était de 28,1% (IC95% = 22,5 – 34,2). Parmi les 68 patients hypertendus, quinze (22%) étaient informés de leur hypertension avant la

mise sous ARV. Les 53 autres (78%) n'étaient pas hyper tendus avant le début du traitement ARV, ou l'étaient mais sans le savoir.

La répartition de l'hypertension artérielle était variable en fonction de certaines caractéristiques des patients.

La prévalence de l'HTA était plus élevée chez les patients qui avaient 45 ans et plus par rapport à ceux qui avaient moins de 45 ans (35,4% vs 17,3% ; p = 0,002). La prévalence de l'HTA était également d'autant plus élevée que le stade clinique à l'inclusion était élevé mais la différence n'était pas statistiquement significative. Les patients de sexe masculin, ceux qui étaient en surpoids à la mise sous ARV ou durant l'étude, ceux qui avaient plus de 200 CD4/µl au moment de l'étude, ceux qui présentaient une hypercholestérolémie ou une hypertriglycéridémie avaient une prévalence d'HTA relativement plus élevée que les autres mais les différences n'étaient pas statistiquement significatives (TABLEAU VI).

3.3.2 Facteurs associés à l'hypertension artérielle

En analyse univariée et au seuil de signification de 5%, l'âge, l'IMC à l'inclusion, le taux de CD4, la cholestérolémie, la triglycéridémie et la durée d'exposition à l'IDV étaient associés de façon positive à la prévalence de l'HTA; contrairement à la durée d'exposition au LPV/r qui présentait une association négative avec la prévalence de l'HTA (TABLEAU VII).

Après ajustement, la durée d'exposition aux ARV n'était pas associée à la prévalence de l'HTA. Par contre l'âge, l'IMC, la cholestérolémie, la durée d'exposition à l'IDV et la durée d'exposition au LPV/r apparaissaient comme facteurs associés de façon indépendante à l'HTA (TABLEAU VIII). L'association était négative pour la durée d'exposition au LPV/r (RC = 0,842 ; IC95% = 0,713 – 0,993).

4. DISCUSSION ET CONCLUSION

4.1 Résumé des principaux faits

Cette étude a concerné des patients noirs africains mis sous ARV au Sénégal entre 1998 et 2002, toujours régulièrement suivis à la date du 1er décembre 2009. A cette date, ils avaient un âge avancé (médiane = 46 ans) et avaient reçu des ARV pendant une durée médiane de presque neuf ans. Les prévalences du diabète et de l'HTA étaient de 14,5% et 28,1% respectivement.

Après ajustement sur les facteurs de confusion éventuels et au seuil de signification de 5%, le diabète est apparu associé à la durée d'exposition aux ARV alors que l'HTA ne l'était pas. Les autres facteurs associés retrouvés étaient les mêmes que ceux de la population générale.

4.2 Discussion méthodologique

L'étude a porté sur la totalité des patients ciblés qui constituaient une population particulière (file active d'une cohorte de patients représentant 60% de la cohorte initiale). La longue durée d'exposition aux ARV observée dans notre étude est rarement retrouvée dans les autres PED où les traitements ARV ont été disponibles bien après 1998. Les définitions du diabète et de l'HTA ont pris en compte plusieurs mesures, satisfaisant également aux normes de l'OMS et des associations spécialisées américaines. Ces définitions sont les plus consensuelles en PED ; elles permettent également des études reproductibles et comparatives.

L'interprétation de nos résultats doit tenir compte des points faibles suivants : i) notre étude était transversale et, de ce fait, ne pouvait identifier que des facteurs associés et non des facteurs de risque ; ii) certains facteurs de confusion éventuels n'ont pas été pris en compte : les antécédents familiaux de ces anomalies, le nadir de CD4 et l'observance au traitement ARV n'ont pu être recueillis.

Certains traitements utilisés à l'inclusion comme l'IDV non boosté, le NFV et le D4T notamment la forme dosée à 40 mg/comprimé sont de moins en moins présents dans les protocoles thérapeutiques des PED ; bien que la plupart des premiers patients mis sous ARV dans les PED aient été exposés à ces molécules pendant de longues durées. Les résultats de notre étude peuvent donc avoir un intérêt pour la plupart des pays à ressources limitées ayant débuté les trithérapies ARV au début des années 2000. Ils rendent compte d'un problème d'une ampleur relativement importante sur une population particulière.

4.3 Mise en perspective

4.3.1 Prévalence du diabète et facteurs associés

Après une durée médiane de suivi de 107 mois, 14,5% des patients présentaient un diabète. Les données issues des PED concernent trois études : une étude béninoise rapportait un taux de prévalence de 8% après une exposition médiane aux ARV de 23,2 mois et un âge moyen de 38 ans (30). En Afrique du sud, seuls quatre cas de diabète ont été retrouvés

chez 304 patients exposés aux ARV pendant plus d'un an (31). Une étude récente ayant concerné 4010 patients de sept pays d'Amérique Latine retrouvait une prévalence globale de diabète de type 2 de 3,6% (32). Les taux de prévalence plus bas retrouvés dans ces études par rapport à la nôtre peuvent s'expliquer en partie par deux facteurs : une population moins âgée et peut être une durée d'expostion aux ARV plus courte.

Les publications venant des pays développés sont plus nombreuses et concernent aussi bien la prévalence que l'incidence du diabète. La plupart de ces études rapportent des taux de prévalence et/ou d'incidence supérieurs à ceux observés dans la population générale (33 – 36), alors que d'autres rapportent des taux similaires (37) voire inférieurs (32). Si les facteurs de risque classiques ont été confirmés dans cette population, l'exposition aux ARV n'est pas unanimement reconnue comme facteur associé au diabète (34, 35, 38 – 44).

En France, les données épidémiologiques issues de la cohorte ANRS Aproco-Copilote montraient qu'en 2000, entre 20 et 30 % des patients sous une trithérapie antirétrovirale comportant des IP depuis 12 à 20 mois présentaient un trouble de la tolérance au glucose. Un diabète affectait environ 3,8 % de cette population (45). La prévalence du diabète augmentait avec le temps, atteignant 9 % de ces patients après 8 ans de traitement antirétroviral actif.

Dans une cohorte américaine de 1 278 hommes (Multicenter AIDS Cohort Study [MACS]), la prévalence du diabète, ajustée en fonction de l'âge et de l'IMC était 4,6 fois plus importante chez les patients séropositifs sous ARV où elle était de 14% que chez les patients séronégatifs. Le risque de développer un diabète était évalué à 10% après 4 ans de traitement dans cette même étude (35). Des incidences de 2,50/100 personnes-années et 2,89/100 personne-années sont rapportées dans l'étude de Tien PC et al respectivement chez des patients sous trithérapie à base d'IP et ceux sous trithérapie ne contenant pas d'IP (34). Dans la cohorte suisse, l'incidence était de 4,42/1000 personnes-annés (41) et de 5.72/1000 dans l'étude D:A:D (46). La prévalence observée dans notre étude est plus importante que celle rapportée dans l'étude française (45) et presque similaire à celle retrouvée dans la MACS. Il faut cependant tenir compte des différences entre les populations d'étude notamment en termes d'âge, de race et de durée de traitement.

Les facteurs associés de façon significative à la présence de diabète dans notre étude en analyse multivariée étaient une durée d'exposition aux ARV ≥ c119 mois, l'âge, l'IMC à la mise sous ARV et la triglycéridémie. En France, la prévalence des altérations de la tolérance au glucose augmentait significativement avec l'âge, l'IMC et l'exposition à l'IDV (45). Dans la [MACS], le facteur fortement associé à la survenue de diabète était le traitement ARV (RC = 4.11; IC95% = 1.85-9.16 après ajustement sur l'âge et l'IMC) (35) alors qu'il s'agissait de l'exposition aux INTI dans la population féminine de l'étude de Tien PC (34). Dans la cohorte suisse, les facteurs associés à la survenue de diabète étaient : le sexe masculin, un âge > 60 ans, la race noire ou jaune, stade C de la classification CDC, l'obésité, l'exposition aux INTI et l'exposition aux IP (41). Tous les facteurs associés retrouvés dans notre étude ont été également retrouvés dans l'étude D:A:D comme facteurs de risque de diabète (46). Une récente publication issue de la cohorte APROCO-COPILOTE retrouvait également parmi les facteurs de risque de diabète incident : l'âge avancé, le surpoids et l'exposition à l'IDV. Il s'agissait de patients ayant reçu des ARV pendant une durée médiane de 9,6 ans avec une incidence de 14,1/1000 personne-années (47).

4.3.2 Prévalence de l'hypertension artérielle et facteurs associés

Les études sur l'HTA chez les PVVIH sous ARV donnent des taux de prévalence très variables (31, 36, 48 – 54). Les facteurs associés à cette prévalence sont les mêmes facteurs de risque retrouvés dans la population générale. Le rôle du traitement ARV reste controversé (36, 46,50 – 53, 55 – 59).

Les études réalisées en PED sont peu nombreuses. A Johannesburg, une prévalence de 19,1% a été retrouvée chez des PVVIH âgés de 18 à 45 ans et sous ARV depuis plus d'un an (31). Au Brésil, des prévalences de 19,9% et 25,6% ont été rapportées respectivement (36, 48). L'étude sur la cohorte sud-américaine rapportait une prévalence de 31,5% (32) mais la définition utilisée (PAS ≥ 130 mm Hg et/ou PAD ≥ 85 mm Hg) était différente de celle de notre étude. Les facteurs associés à l'hypertension étaient l'âge, le sexe masculin, le surpoids et l'hypertriglycéridémie (48).

Dans les pays développés, les prévalences variaient entre 20% et 40% chez des populations exposées aux ARV avec cependant des différences en termes d'âge, de race, de durée d'exposition aux ARV, d'état clinique, immunologique et virologique (49 – 54). Ces taux de prévalence ont été rapportés en Norvège, en Espagne, en Italie et aux Etats Unis.

Le rôle des facteurs de risque classiques reconnus dans la population générale a été unanimement mis

en évidence à travers ces études. Le rôle du traitement ARV est discutable. En Norvège, la durée de traitement ARV était apparue comme facteur prédictif de l'HTA dans une étude mais celle-ci ne s'était pas intéressée au rôle des différents ARV (50). Une autre étude cas-témoins y rapportait une prévalence de l'HTA plus élevée chez les PVVIH sous ARV par rapport à ceux qui ne l'étaient pas (21% contre 13%, respectivement) mais la différence n'était pas significative (52). Il n'y avait pas non plus de différence de prévalence selon que les patients étaient exposés ou non aux INNTI ou aux IP.

En Espagne, il a été rapporté une augmentation de la pression artérielle après 48 semaines de traitement ARV. Les auteurs suggèrent un rôle partiel du traitement ARV dans l'augmentation de la pression artérielle par l'amélioration de l'état de santé du patient (51). Cette étude n'a porté que sur 95 patients avec une durée de traitement de 48 semaines, d'où la difficulté d'en tirer une conclusion sur ce point précis. Gazzaroso C. et al ne retrouvaient pas d'association entre le traitement ARV et l'HTA mais leur étude ne s'était intéressée qu'à l'exposition aux INTI et à l'exposition aux IP, et non à la durée d'exposition au traitement ARV ou à chaque molécule ARV (53).

Thiébaut et al se sont intéressés aux facteurs de risque d'HTA incident dans l'étude D:A:D. Sur une population de 8984 PVVIH suivies dans des cohortes de pays développés d'Europe, d'Australie et des Etats Unis, l'exposition aux ARV n'était pas apparue comme facteur de risque d'HTA après ajustement. Par contre, la durée d'exposition cumulée aux INNTI était associée à un moindre risque d'HTA (une réduction du risque d'HTA entre 22% et 33% a été observée chez ceux qui avaient été exposés aux INNTI par rapport à ceux qui n'avaient jamais reçu d'INNTI) (57).

Aux Etats Unis, il a été retrouvé un rôle protecteur de l'Atazanavir dans la survenue d'une augmentation de la pression artérielle (augmentation de 10 mm Hg de la TAS ou augmentation de 10 mm Hg de la TAD ou survenue d'un nouveau cas d'HTA) par rapport à l'EFV (60). Cette même étude retrouvait un moindre risque d'avoir une augmentation de la pression artérielle chez les patients exposés à l'ATV, au NFV et à l'IDV par rapport aux patients exposés au LPV/r. Ce qui n'est pas en accord avec nos résultats qui retrouvent que l'HTA était associée de façon positive à l'IDV et négative au LPV/r. Il faut tout de même noter que cette dernière étude n'avait pris en compte que le TARV à l'inclusion contrairement à la nôtre qui s'était intéressée à la durée d'exposition. D'autre part, nos patients étaient exposés à de fortes concentrations d'IDV (2400 mg/jour) sans RTV. Etant donné la toxicité rénale avérée de l'IDV, son rôle dans un tel contexte est tout à fait compréhensible ; d'autant plus que ce rôle a déjà été documenté (61).

4.4. Les implications

Notre étude fournit les premières données sur le diabète et l'HTA chez les PVVIH, plus particulièrement chez ceux exposés aux ARV au Sénégal. Elles viennent contribuer à une meilleure évaluation et une meilleure analyse de cette problématique surtout en pays à ressources limitées où les publications sur le sujet sont rares.

Le renforcement ou le développement des systèmes de pharmacovigilance dans les PED permettrait de mieux prendre en compte ces pathologies. Notre étude retrouve une prévalence plus importante de ces pathologies chez les PVVIH exposées aux ARV par rapport à la population générale sénégalaise (62, 63). Cette hypothèse est soutenue par la plupart des études sur le sujet ; même si certaines la remettent en cause. On retrouve une association positive entre durée de traitement ARV et diabète. Ce qui est en accord avec la majorité des publications ayant évalué l'association entre TARV et diabète. Quant à l'association entre certaines molécules ARV et l'hypertension artérielle, elle semble plus discutée.

Le diabète et l'hypertension artérielle sont des facteurs de risque connus de la maladie cardiovasculaire qui concerne à plus de 80% les pays à faibles et moyens revenus (64). Chez les patients sous ARV, ils s'associent à d'autres comorbidités (65, 66) et sont à l'origine d'une mortalité importante (67) ; sinon d'un impact potentiellement négatif sur la qualité de vie et l'efficacité du traitement ARV. La prise en charge du diabète est identique à celle de la population générale. Il faut tout de même privilégier les médicaments insulinosensibilisateurs si le traitement médicamenteux s'indique. Les glitazones sont particulièrement intéressants en cas d'association avec la lipoatrophie (68). La prise en charge de l'HTA repose sur les mesures hygiéno-diététiques et le traitement médicamenteux comme dans la population générale. Cette prise en charge se fait dans le long terme voire à vie ; ce qui peut poser un problème de coût et d'adhérence dans les pays à ressources limitées. Ce qui souligne toute l'importance de la mise en place des moyens de dépistage, de diagnostic précoce et de prévention de ces anomalies.

Le dépistage du diabète et de l'hypertension artérielle doivent faire partie intégrante du suivi des PVVIH et doit

être associé à d'autres mesures de prévention de la maladie cardiovasculaire (tabac, surpoids, hyperlipidémie). Pour ce faire, les modèles de suivi des PVVIH en PED doivent intégrer ces paramètres. Des conseils hygiéno-diététiques incluant le sevrage tabagique, une activité physique régulière et une alimentation équilibrée doivent être intégrés dans la consultation de routine de ces populations. La prise de la pression artérielle, du tour de taille, la glycémie, la cholestérolémie, la triglycéridémie doivent également être faits régulièrement au moins à partir d'un certain âge et/ou d'une certaine durée d'exposition aux ARV ; voire d'un certain niveau de risque cardiovasculaire.

5. RÉFÉRENCES

1. UNAIDS. World AIDS day report/2011. Disponible à partir de: URL : http://www.unaids.org/en/media/unaids/contentassets/documents/unaidspublication/2011/JC2216_WorldAIDSday_report_2011_en.pdf (consulté le 20/02/2012).

2. OMS, ONUSIDA, UNICEF. La riposte mondiale au VIH/sida: rapport de situation 2011. Disponible à partir de : URL : http://www.who.int/hiv/pub/progress_report2011/hiv_report_summary_2011_fr.pdf (consulté le 20/02/2012).

3. Palella FJ Jr, Delaney KM, Moorman AC, Loveless MO, Fuhrer J, Satten GA, et al. Declining morbidity and mortality among patients with advanced human immunodeficiency virus infection. HIV Outpatient Study Investigators. N Engl J Med. 1998 Mar 26;338(13):853-60

4. Deeks SG. Immune dysfunction, inflammation, and accelerated aging in patients on antiretroviral therapy. Top HIV Med. 2009 Sep-Oct;17(4):118-23

5. Justice AC. HIV and aging: time for a new paradigm. Curr HIV/AIDS Rep. 2010 May;7(2):69-76.

6. Antiretroviral Therapy Cohort Collaboration. Life expectancy of individuals on combination antiretroviral therapy in high-income countries: a collaborative analysis of 14 cohort studies. Lancet. 2008 Jul 26;372(9635):293-9.

7. May M, Gompels M, Delpech V, Porter K, Post F, Johnson M, et al. Impact of late diagnosis and treatment on life expectancy in people with HIV-1: UK Collaborative HIV Cohort (UK CHIC) Study. BMJ. 2011 Oct 11;343:d6016. doi: 10.1136/bmj.d6016.

8. Cockerham L, Scherzer R, Zolopa A, Rimland D, Lewis CE, Bacchetti P, et al. Association of HIV infection, demographic and cardiovascular risk factors with all-cause mortality in the recent HAART era. J Acquir Immune Defic Syndr. 2010 Jan;53(1):102-6

9. Antiretroviral Therapy Cohort Collaboration, Zwahlen M, Harris R, May M, Hogg R, Costagliola D, de Wolf F, et al. Mortality of HIV-infected patients starting potent antiretroviral therapy: comparison with the general population in nine industrialized countries. Int J Epidemiol. 2009 Dec;38(6):1624-33.

10. Lohse N, Hansen AB, Pedersen G, Kronborg G, Gerstoft J, Sørensen HT, et al. Survival of persons with and without HIV infection in Denmark, 1995-2005. Ann Intern Med. 2007 Jan 16;146(2):87-95

11. Weber R, Sabin CA, Friis-Møller N, Reiss P, El-Sadr WM, Kirk O, et al. Liver-related deaths in persons infected with the human immunodeficiency virus: the D:A:D study. Arch Intern Med. 2006 Aug 14-28;166(15):1632-41.

12. Justice AC. Prioritizing primary care in HIV: comorbidity, toxicity, and demography. Top HIV Med 2006–2007;14:159-63.

13. Sackoff JE, Hanna DB, Pfeiffer MR, Torian LV. Causes of death among persons with AIDS in the era of highly active antiretroviral therapy: New York City. Ann Intern Med 2006;145:397-406.

14. Phillips AN, Neaton J, Lundgren JD. The role of HIV in serious diseases other than AIDS. AIDS. 2008 Nov 30;22(18):2409-18.

15. Kirk JB, Goetz MB. Human immunodeficiency virus in an aging population, a complication of success. J Am Geriatr Soc. 2009 Nov;57(11):2129-38.

16. Guaraldi G, Orlando G, Zona S, Menozzi M, Carli F, Garlassi E, et al. Premature Age-Related Comorbidities Among HIV-Infected Persons Compared With the General Population. Clin Infect Dis. 2011 Dec;53(11):1120-6.

17. Calmy A, Hirshel B, Cooper DA, Carr A. Clinical Update : adverse effects of antiretroviral therapy. The Lancet 2007, 370 :12-14.

18. Brinkman K., ter Hofstede H.J.M., Burger D.M., Smeitink J.A.M., Koopmans P.P. Adverse effects of reverse transcriptase inhibitors : mitochondrial toxicity as common pathway. AIDS, 1998, 12 : 1735-1744.

19. Girard P.M., Katlama C., Pialoux G. VIH, édition 2007. Doin Editeurs, Rueil-Malmaison, France, 2007, 727 p. ISBN 978-2-7040-1231-2.

20. Hunt PW, Martin JN, Sinclair E, Bredt B, Hagos E, Lampiris H, et al. T cell activation is associated with lower CD4+ T cell gains in human immunodeficiency virus-infected patients with sustained viral suppression during antiretroviral therapy. J Infect Dis. 2003 May 15;187(10):1534-43.

21. Hunt PW, Brenchley J, Sinclair E, McCune JM, Roland M, Page-Shafer K, et al. Relationship between T cell activation and CD4+ T cell count in HIV-seropositive individuals with undetectable plasma HIV RNA levels in the absence of therapy. J Infect Dis. 2008 Jan 1;197(1):126-33.

22. Brenchley JM, Price DA, Schacker TW, Asher TE, Silvestri G, Rao S, et al. Microbial translocation is a cause of systemic immune activation in chronic HIV infection. Nat Med. 2006 Dec;12(12):1365-71.

23. Palmer S, Maldarelli F, Wiegand A, Bernstein B, Hanna GJ, Brun SC, et al. Low-level viremia persists for at least 7 years in patients on suppressive antiretroviral therapy. Proc Natl Acad Sci U S A. 2008 Mar 11;105(10):3879-84.

24. Stacey AR, Norris PJ, Qin L, Haygreen EA, Taylor E, Heitman J, et al. Induction of a striking systemic cytokine cascade prior to peak viremia in acute human immunodeficiency virus type 1 infection, in contrast to more modest and delayed responses in acute hepatitis B and C virus infections. J Virol. 2009 Apr;83(8):3719-33.

25. Deeks SG, Phillips AN. HIV infection, antiretroviral treatment, ageing, and non-AIDS related morbidity. BMJ 2009;338:a3172.

26. Bisson G, Gross R, Miller V, Weller I, Walker A, Arlett P, et al. Monitoring of long-term toxicities of HIV treatments: an international perspective. AIDS. 2003 Nov 21;17(17):2407-17.

27. Goulet JL, Fultz SL, Rimland D, Butt A, Gibert C, Rodriguez-Barradas M, et al. Aging and infectious diseases: do patterns of comorbidity vary by HIV status, age, and HIV severity? Clin Infect Dis. 2007 Dec 15;45(12):1593-601.

28. Gress RE, Deeks SG. Reduced thymus activity and infection prematurely age the immune system. J Clin Invest. 2009 Oct;119(10):2884-7.

29. Kirk JB, Goetz MB. Human immunodeficiency virus in an aging population, a complication of success. J Am Geriatr Soc 2009;57:2129-38.

30. Zannou DM, Denoeud L, Lacombe K, Amoussou-Guenou D, Bashi J, Akakpo J, et al. Incidence of lipodystrophy and metabolic disorders in patients starting non-nucleoside reverse transcriptase inhibitors in Benin. Antiviral Therapy 2009, 14:371-380.

31. Julius H, Basu D, Ricci E, Wing J, Basu JK, Pocaterra D, et al. The burden of metabolic diseases amongst HIV positive patients on HAART attending The Johannesburg Hospital. Curr HIV Res. 2011 Jun 1;9(4):247-52.

32. Cahn P, Leite O, Rosales A, Cabello R, Alvarez CA, Seas C, et al. Metabolic profile and cardiovascular risk factors among Latin American HIV-infected patients receiving HAART. Braz J Infect Dis. 2010 Mar-Apr;14(2):158-66.

33. Bedimo R, Westfall AO, Mugavero M, Drechsler H, Khanna N, Saag M. Hepatitis C virus coinfection and the risk of cardiovascular disease among HIV-infected patients.. HIV Med. 2010 Aug;11(7):462-8.

34. Tien PC, Schneider MF, Cole SR, Levine AM, Cohen M, DeHovitz J, et al. Antiretroviral therapy exposure and incidence of diabetes mellitus in the Women's Interagency HIV Study. AIDS. 2007 Aug 20;21(13):1739-45.

35. Brown T.T., Cole S.R., Li X., Kingsley L.A., Palella F.J., Riddler S.A., et al. Antiretroviral therapy and the prevalence and incidence of diabetes mellitus in the multicenter AIDS cohort study. Arch. Intern. Med. 2005 ; 165 : 1179-1184.

36. Da Silva EF, Bassichetto KC, Lewi DS. Lipid profile, cardiovascular risk factors and metabolic syndrome in a group of AIDS patients. Arq Bras Cardiol 2009 Aug;93(2):113-8

37. Howard AA, Floris-Moore M, Arnsten JH, Santoro N, Fleischer N, Lo Y, et al. Disorders of glucose metabolism among HIV-infected women. Clin Infect Dis. 2005 May 15;40(10):1492-9.

38. González-Tomé MI, Ramos Amador JT, Guillen S, Solís I, Fernández-Ibieta M, Muñoz E, et al. Gestational diabetes mellitus in a cohort of HIV-1 infected women. HIV Med. 2008 Nov;9(10):868-74.

39. Wand H, Calmy A, Carey DL, Samaras K, Carr A, Law MG, et al on behalf of the INITION International Coordinating Committee. Metabolic Syndrome, cardiovascular disease and type 2 diabetes mellitus after initiation of antiretroviral therapy in HIV infection. AIDS 2007; 21:2445-53.

40. Jain MK, Aragaki C, Fischbach L, Gibson S, Arora R, May L, et al. Hepatitis C is associated with type 2 diabetes mellitus in HIV-infected persons without traditional risk factors. HIV Med. 2007 Nov;8(8):491-7.

41. Ledergerber B., Furrer H., Rickenbach M., Lehmann R., Elzi L., Hirschel B., et al. Factors associated with the incidence of type 2 diabetes mellitus in HIV-infected participants in the Swiss HIV Cohort Study. Clin. Infect. Dis. 2007 ; 45 : 111-119.

42. Howard AA, Floris-Moore M, Lo Y, Arnsten JH, Fleischer N, Klein RS. Abnormal glucose metabolism among older men with or at risk of HIV infection. HIV Med. 2006 Sep;7(6):389-96.

43. Butt AA, Fultz SL, Kwoh CK, Kelley D, Skanderson M, Justice AC. Risk of diabetes in HIV infected veterans pre- and post-HAART and the role of HCV coinfection. Hepatology. 2004 Jul;40(1):115-9.

44. Howard AA, Klein RS, Schoenbaum EE. Association of hepatitis C infection and antiretroviral use with diabetes mellitus in drug users. Clin Infect Dis. 2003 May 15;36(10):1318-23. Epub 2003 May 8.

45. Saves M., Raffi F., Capeau J., Rozenbaum W., Ragnaud J.M., Perronne C., et al. Factors related to lipodystrophy and metabolic alterations in patients with human immunodeficiency virus infection receiving highly active antiretroviral therapy. Clin. Infect. Dis. 2002 ; 34 : 1396-1405.

46. De Wit S., Sabin C.A., Weber R., Worm S.W., Reiss P., Cazanave C., et al. Incidence and risk factors for new-onset diabetes in HIV-infected patients: the Data Collection on Adverse Events of Anti-HIV Drugs (D:A:D) study. Diabetes Care 2008; 31: 1224-1229.

47. Capeau J, Bouteloup V, Katlama C, Bastard JP, Guiyedi V, Salmon-Ceron D, Protopopescu C, Leport C, Raffi F, Chêne G; ANRS CO8 APROCO-COPILOTE Cohort Study Group. Ten-year diabetes incidence in 1046 HIV-infected patients started on a combination antiretroviral treatment. AIDS. 2012 Jan 28;26(3):303-14.

48. Arruda Junior ER, Lacerda HR, Moura LC, Albuquerque Mde F, Miranda Filho Dde B, Diniz GT, et al. Risk factors related to hypertension among patients in a cohort living with HIV/AIDS. Braz J Infect Dis. 2010 May-Jun;14(3):281-7.

49. Mothe B, Perez I, Domingo P, Podzamczer D, Ribera E, Curran A, et al. HIV-1 infection in subjects older than 70: a multicenter cross-sectional assessment in Catalonia, Spain. Curr HIV Res. 2009 Nov;7(6):597-600.

50. Baekken M, Os I, Sandvik L, Oektedalen O. Hypertension in an urban HIV-positive population compared with the general population: influence of combination antiretroviral therapy. J Hypertens. 2008 Nov;26(11):2126-33.

51. Palacios R, Santos J, García A, Castells E, González M, Ruiz J, Márquez M. Impact of highly active antiretroviral therapy on blood pressure in HIV-infected patients. A prospective study in a cohort of naive patients. HIV Med. 2006 Jan;7(1):10-5.

52. Bergersen BM, Sandvik L, Dunlop O, Birkeland K, Bruun JN. Prevalence of hypertension in HIV-positive patients on highly active retroviral therapy (HAART) compared with HAART-naïve and HIV-negative controls: results from a Norwegian study of 721 patients. Eur J Clin Microbiol Infect Dis. 2003 Dec;22(12):731-6.

53. Gazzaruso C, Bruno R, Garzaniti A, Giordanetti S, Fratino P, Sacchi P, et al. Hypertension among HIV patients: prevalence and relationships to insulin resistance and metabolic syndrome. J Hypertens. 2003 Jul;21(7):1377-82.

54. Coloma Conde AG, Alvarez Albarrán M, Roca-Cusachs Coll A, Domingo Pedrol P, Puig Campmany M. [Prevalence of arterial hypertension and lipid profile in HIV patients] Spanish. Med Clin (Barc). 2008 Nov 22;131(18):681-4.

55. Grandominico JM, Fichtenbaum CJ. Short-term effect of HAART on blood pressure in HIV-infected individuals. HIV Clin Trials. 2008 Jan-Feb;9(1):52-60.

56. Crane HM, Van Rompaey SE, Kitahata MM. Antiretroviral medications associated with elevated blood pressure among patients receiving highly active antiretroviral therapy. AIDS. 2006 Apr 24;20(7):1019-26.

57. Thiébaut R, El-Sadr WM, Friis-Møller N, Rickenbach M, Reiss P, Monforte AD, et al; Data Collection of Adverse events of anti-HIV Drugs Study Group. Predictors of hypertension and changes of blood pressure in HIV-infected patients. Antivir Ther. 2005;10(7):811-23.

58. Seaberg EC, Muñoz A, Lu M, Detels R, Margolick JB, Riddler SA, et al; Multicenter AIDS Cohort Study. Association between highly active antiretroviral therapy and hypertension in a large cohort of men followed from 1984 to 2003. AIDS. 2005 Jun 10;19(9):953-60.

59. Chow DC, Souza SA, Chen R, Richmond-Crum SM, Grandinetti A, Shikuma C. Elevated blood pressure in HIV-infected individuals receiving highly active antiretroviral therapy.HIV Clin Trials. 2003 Nov-Dec;4(6):411-6. Erratum in HIV Clin Trials. 2004 Jan-Feb;5(1).

60. Crane HM, Grunfeld C, Harrington RD, Kitahata MM. Lipoatrophy and lipohypertrophy are independently associated with hypertension. HIV Med. 2009 Sep;10(8):496-503. 2009 May 20.

61. Cattelan AM, Trevenzoli M, Naso A, Meneghetti F, Cadrobbi P. Severe hypertension and renal atrophy associated with indinavir. Clin Infect Dis. 2000 Mar;30(3):619-21.

62. Kane A, Ba SA, Sarr M, Diop BI, Hane L, Diallo TA, et al. [Arterial hypertension in Senegal: epidemiological aspects, clinical features, and therapeutic management problems]. Dakar Med. 1995;40 (2):157-61.

63. Gning SB, Thiam M, Fall F, Ba-Fall K, Mbaye PS, Fourcade L. Le diabète sucré en Afrique subsaharienne: aspects épidémiologiques, difficultés de prise en charge. Med Trop 2007 ; 67 : 607 – 611.

64. Yususf S, Ounpuu S pour le groupe des investigateurs INTERHEART. Effect of potentially modifiable risk factors associated with myocardial infarction in 52 countries (the INTERHEART study): case-control study. Lancet 2004, 364: 937-52.

65. Duval X., Baron G., Garelik D., Villes V., Dupre T., Leport C., et al. Living with HIV, antiretroviral treatment experience and tobacco smoking: results from a multisite cross-sectional study Antivir. Ther. 2008 ; 13 : 389-397.

66. Devlin R.J., Henry J.A. Clinical review: major consequences of illicit drug consumption Crit. Care 2008 ; 12 : 202.

67. Lewden C., May T., Rosenthal E., Burty C., Bonnet F., Costagliola D., et al. Changes in causes of death among adults infected by HIV between 2000 and 2005: The "Mortalite 2000 and 2005" surveys (ANRS EN19 and Mortavic) J. Acquir. Immune Defic. Syndr. 2008 ; 48 : 590-598.

68. Calmy A, Hirschel B, Hans D, Karsegard VL, Meier CA. Glitazones in lipodystrophy syndrome induced by highly active antiretroviral therapy. AIDS. 2003 Mar 28;17(5):770-2.

TABLEAU I **PRINCIPALES CARACTÉRISTIQUES DES PATIENTS À LA DATE DU 1ER DÉCEMBRE 2009**

Caractéristiques	Effectif	%
Age	242	
Médiane (IIQ)	46 ans (40 – 54)	
< 45 ans	98	40,5
Sexe	242	
Masculin	102	42,7
IMC (kg/m²)	242	
Médiane (IIQ)	22,3 (19,8 – 25,6)	
< 19	40	16,5
Trithérapie de 2e ligne	242	
Oui	66	27,3
Taux d'hémoglobine (g/dl)	233	
Médiane (IIQ)	12,9 (11,8 – 13,8)	
< 10	10	4,3
Taux de CD4 (cellules/µL)	242	
Médiane (IIQ)	501 (372 – 722)	
> 200	229	94,6
> 500	121	50,0
Charge virale (copies/mL)	242	
Médiane (IIQ)	49 (49 – 49)	
< 50	201	83,1

TABLEAU II **DURÉES D'EXPOSITION AUX DIFFÉRENTES MOLÉCULES ARV**

Molécule ARV	Effectif exposé	Durée moyenne (mois)	Ecart type
AZT	173	52	45
d4T	103	23	33
ddI	156	50	48
3TC	240	88	32
EFV	182	55	44
NVP	77	22	47
IDV	107	25	33
LPV/r	61	7	15

TABLEAU III PRÉVALENCE DU DIABÈTE SELON LES CARACTÉRISTIQUES DES PATIENTS

Caractéristiques	Effectif	Prévalence (%)	P
Longue durée ARV			**< 0,001**
Non	181	8,3	
Oui	61	32,8	
Sexe			**0,407**
Masculin	102	16,7	
Féminin	140	12,9	
Age			**<0,001**
< 45 ans	98	5,1	
≥ 45 ans	144	20,8	
Stade CDC			**0,626**
A	16	12,5	
B	99	12,1	
C	127	16,5	
IMC à la mise sous ARV			**0,223**
< 25 kg/m2	217	13,4	
≥ 25 kg/m2	25	24,0	
IMC actuel			**0,636**
< 25 kg/m2	174	13,8	
≥ 25 kg/m2	68	16,2	
Taux de CD4 à la mise sous ARV			**0,474**
≤ 200	151	15,9	
> 200	88	12,5	
Taux de CD4 actuel			**0,699**
≤ 200	13	7,7	
> 200	229	14,8	
Charge virale indétectable			**0,644**
Non	41	12,2	
Oui	201	14,9	
Coinfection par VHB ou VHC			**0,466**
Non	197	15,2	
Oui	45	11,1	
Cholestérolémie			**0,030**
< 1,5 g/l	224	12,9	
≥ 1,5 g/l	18	33,3	
Triglycéridémie			**0,011**
< 2,4 g/l	231	13,0	
≥ 2,4 g/l	11	45,4	

TABLEAU IV ANALYSE UNIVARIÉE ÉVALUANT LES FACTEURS ASSOCIÉS AU DIABÈTE

Variables	Effectif	RC [IC95%]	P
Longue durée ARV			< 0,001
Non	181	1	
Oui	61	5,4 [2,55 – 11,45]	
Sexe			0,407
Masculin	102	1	
Féminin	140	0,74 [0,36 – 1,51]	
Coinfection par VHB ou VHC			0,466
Non	197	1	
Oui	45	0,70 [0,25 – 1,91]	
Age	242	1,08 [1,03 – 1,12]	<0,001
IMC à la mise sous ARV	242	1,12 [1,02 – 1,32]	0,015
IMC actuel	242	1,01[0,94 – 1,08]	0,850
Cholestérolémie	242	3,16 [1,39 – 7,16]	0,006
Triglycéridémie	242	3,23 [1,68 – 6,22]	<0,001
Durée d'exposition à l'AZT	242	0,96 [0,91 – 1,01]	0,080
Durée d'exposition au d4T	242	1,12 [1,05 – 1,19]	<0,001
Durée d'exposition au ddI	242	1,05 [1,01 – 1,10]	0,024
Durée d'exposition au 3TC	242	0,98 [0,92 – 1,04]	0,481
Durée d'exposition à l'EFV	242	1,01 [0,96 – 1,06]	0,631
Durée d'exposition à la NVP	242	0,95 [0,88 – 1,02]	0,144
Durée d'exposition à l'IDV	242	1,08 [1,02 – 1,15]	0,012
Durée d'exposition au LPV/r	242	0,87 [0,71 – 1,10]	0,124

TABLEAU V ANALYSE MULTIVARIÉE ÉVALUANT LES FACTEURS ASSOCIÉS AU DIABÈTE

Variables	RC	IC à 95%	p
Longue durée ARV	3,78	1,69 – 8,42	0,001
Age	1,06	1,01 – 1,11	0,011
IMC à J0	1,13	1,02 – 1,26	0,022
Cholestérolémie	1,78	0,68 – 4,66	0,241
Triglycéridémie	2,32	1,12 – 4,81	0,024
Durée AZT	1,05	0,97 – 1,13	0,538
Durée d4T	1,06	0,99 – 1,15	0,093
Durée ddI	0,98	0,90 – 1,06	0,613
Durée NVP	0,99	0,92 – 1,06	0,705
Durée IDV	1,03	0,95 – 1,13	0,436
Durée LPV/r	0,84	0,67 – 1,05	0,122

TABLEAU VI PRÉVALENCE DE L'HYPERTENSION ARTÉRIELLE SELON LES DIFFÉRENTES CARACTÉRISTIQUES DES PATIENTS

Variables	Effectif	Prévalence %	P
Durée d'exposition aux ARV			0,809
< 107 mois	124	27,4	
≥ 107 mois	118	28,8	
Sexe			0,122
Masculin	102	33,3	
Féminin	140	24,3	
Age			0,002
< 45 ans	98	17,3	
≥ 45 ans	144	35,4	
Stade CDC			0,526
A	16	18,7	
B	99	26,3	
C	127	30,7	
IMC à la mise sous ARV			0,353
< 25 kg/m2	217	27,2	
≥ 25 kg/m2	25	36,0	
IMC actuel			0,216
< 25 kg/m2	174	25,9	
≥ 25 kg/m2	68	33,8	
Taux de CD4 à la mise sous ARV			0,991
≤ 200	151	28,5	
> 200	88	28,4	
Taux de CD4 actuel			0,092
≤ 200	13	7,7	
> 200	229	29,3	
Charge virale indétectable			0,562
Non	41	24,4	
Oui	201	28,9	
Coinfection par VHB ou VHC			0,387
Non	197	26,9	
Oui	45	33,3	
Cholestérolémie			0,109
< 1,5 g/l	224	26,8	
≥ 1,5 g/l	18	44,4	
Triglycéridémie			0,532
< 2,4 g/l	231	27,7	
≥ 2,4 g/l	11	36,4	

TABLEAU VII ANALYSE UNIVARIÉE ÉVALUANT LES FACTEURS ASSOCIÉS À L'HYPERTENSION ARTÉRIELLE

Variables	Effectif	RC [IC95%]	P
Durée d'exposition aux ARV	242	1,01 [0,99 – 1,03]	0,241
Sexe			0,123
Masculin	102	1	
Féminin	140	0,64 [0,36 – 1,12]	
Coinfection par VHB ou VHC			0,393
Non	197	1	
Oui	45	1,36 [0,68 – 2,72]	
Age	242	1,06 [1,03 – 1,10]	<0,001
IMC à la mise sous ARV	242	1,12 [1,03 – 1,21]	0,005
IMC à la dernière visite	242	1,05 [1,00 – 1,12]	0,071
Taux de CD4 actuel (50/µl)	242	1,04 [1,01 – 1,06]	0,027
Cholestérolémie	242	2,62 [1,33 – 5,17]	0,005
Triglycéridémie	242	1,81 [1,04 – 3,15]	0,035
Durée d'exposition à l'AZT	242	1,00 [0,97 – 1,04]	0,854
Durée d'exposition au d4T	242	1,04 [0,99 – 1,10]	0,086
Durée d'exposition au ddI	242	0,99 [0,96 – 1,02]	0,582
Durée d'exposition au 3TC	242	1,00 [0,95 – 1,05]	0,975
Durée d'exposition à l'EFV	242	0,98 [0,94 – 1,02]	0,243
Durée d'exposition à la NVP	242	1,00 [0,96 – 1,03]	0,886
Durée d'exposition à l'IDV	242	1,08 [1,02 – 1,13]	0,003
Durée d'exposition au LPV/r	242	0,87 [0,75 – 1,01]	0,038

TABLEAU VIII ANALYSE MULTIVARIÉE ÉVALUANT LES FACTEURS ASSOCIÉS À L'HYPERTENSION ARTÉRIELLE

Variables	RC	IC à 95%	p
Durée d'exposition aux ARV	0,99	0,96 – 1,01	0,429
Sexe	0,83	0,41 – 1,69	0,605
Age	1,06	1,02 – 1,10	0,002
IMC à J0	1,07	0,95 – 1,19	0,248
IMC	1,10	1,03 – 1,18	0,004
Taux de CD4 (50/µl)	1,02	0,98 – 1,02	0,163
Cholestérolémie	2,48	1,19 – 5,16	0,015
Triglycéridémie	1,34	0,67 – 2,69	0,410
Durée d4T	1,01	0,95 – 1,08	0,663
Durée IDV	1,10	1,03 – 1,16	0,002
Durée LPV/r	0,84	0,71 – 0,99	0,041

II-2

Lipodystrophies : prévalence, présentations cliniques et facteurs associés

Assane Diouf, Amandine Cournil

1. INTRODUCTION

L'infection par le virus de l'immunodéficience humaine (VIH) reste un problème de santé publique mondial avec 34 millions de personnes infectées par le VIH en 2010. Près de deux tiers de ces personnes vivant avec le VIH (PVVIH) sont en Afrique subsaharienne où l'on trouve également la majorité des nouvelles infections et des décès en rapport avec le VIH/sida. Le traitement antirétroviral (ARV) est accessible dans certains pays depuis 1998 et dans la presque totalité depuis 2003. Fin 2010, environ 5 millions de PVVIH étaient sous thérapie antirétrovirale en Afrique subsaharienne ; soit une augmentation de 20% par rapport à 2009. Trois pays (Botswana, Namibie et Rwanda) ont réussi l'accès universel alors que deux autres (Swaziland et Zambie) ont un taux de couverture en traitement ARV entre 70% et 80% (1).

L'efficacité et la tolérance de ces traitements dans le court terme et le moyen terme ont été largement documentées aussi bien dans les pays développés que dans les pays à ressources limitées. Les résultats sont presque similaires avec cependant une mortalité précoce plus élevée dans les pays à ressources limitées (2 – 6). L'efficacité des traitements ARV a fait de l'infection à VIH une maladie chronique rendant nécessaire l'évaluation de l'efficacité et de la tolérance sur le long terme. Les résultats disponibles, issus de travaux menés essentiellement dans les pays développés montrent un maintien de l'efficacité avec cependant la survenue de complications non infectieuses de plus en plus fréquentes. Parmi celles-ci, on peut citer la lipodystrophie qui est un trouble du métabolisme des lipides associé à une modification de la répartition des graisses.

La lipodystrophie associée au VIH a fait l'objet de plusieurs études dans les pays développés avec des prévalences très variables chez les PVVIH traitées par les ARV. Ces variations sont en partie liées à la méthode de mesure, la définition utilisée et aux molécules ARV auxquelles étaient exposées les patients. Durant ces dernières années, plusieurs études ont contribué à élucider la physiopathologie de la lipodystrophie associée au VIH même s'il persiste des zones d'ombre (7 – 11).

Les manifestations cliniques peuvent être une fonte graisseuse au niveau de certaines parties du corps (lipoatrophie) ou, au contraire une accumulation de graisses au niveau d'autres parties du corps (lipohypertrophie). On peut également observer une association de lipoatrophie et de lipohypertrophie définissant les formes mixtes.

Les conséquences négatives de la lipodystrophie sur la qualité de vie (12) et par conséquent sur l'observance à la thérapie ARV ont été amplement démontrées (13, 14). La prise en charge de la lipodistrophie est lourde sur le plan socio-économique avec des résultats décevants.

Dans les pays en développement, le problème des lipodystrophies est plus aigu pour plusieurs raisons :
– les premiers traitements ARV utilisés dans ces pays comportaient pour la plupart les analogues de la thymidine parmi lesquels la stavudine (d4T) et la zidovudine (AZT), mais aussi l'indinavir (IDV) dont la toxicité est avérée,
– les moyens de prise en charge de ces altérations sont inexistants ou inaccessibles pour la plupart des malades,
– le dépistage et le suivi de ces complications ne sont pas pris en compte dans les modèles de monitorage mis en place dans ces pays.

Cependant, la plupart des pays en développement ont une histoire de traitement ARV assez récente et ne disposent pas d'une population appropriée pour mesurer ces complications à long terme. Les seules publications faites en Afrique subsaharienne proviennent du Sénégal, du Bénin, du Rwanda et de la République de Côte d'Ivoire (RCI) avec des durées de traitement différentes allant de 15 à 65 mois (15 – 19).

Le Sénégal a été l'un des premiers pays à ressources limitées à mettre en place un programme public d'accès aux ARV en 1998. Une cohorte constituée des 403 premiers malades inclus dans ce programme a fait l'objet d'un suivi régulier depuis leur mise sous ARV. A la date du 1er décembre 2009, cette cohorte comportait 242 malades régulièrement suivis offrant l'opportunité de mesurer l'importance de la lipodystrophie.

L'objectif de ce travail était d'évaluer la prévalence de la lipodystrophie, des différentes formes cliniques ; mais aussi d'identifier les facteurs associés à la lipodystrophie chez les patients recevant un traitement ARV depuis plusieurs années au Sénégal.

2. MÉTHODES

2.1. Type d'étude

Il s'agit d'une étude transversale nichée dans une étude de cohorte. Elle a été menée entre décembre 2009 et mars 2010 au Centre régional de recherche et de formation à la prise en charge (CRCF) à Dakar. Elle a porté sur une sous population de 242 patients de la cohorte « ANRS 1215 ».

La cohorte « ANRS 1215 » était constituée des 403 premiers patients infectés par le VIH-1 et mis sous traitement ARV au Sénégal entre le 14 août 1998 et le 30 avril 2002. Les trithérapies ARV de première ligne associaient deux inhibiteurs nucléosidiques de la transcriptase inverse (INTI) avec un inhibiteur non nucléosidiques de la transcriptase inverse (INNTI) ou un inhibiteur de protéases (IP). Les molécules disponibles à l'époque étaient AZT, d4T, ddI, 3TC, EFV, NVP, IDV, NFV et 41,9% des patients recevaient une trithérapie à base d'IP non boosté à l'inclusion.

A la date du 1e décembre 2009, 280 patients étaient toujours vivants dont 242 patients toujours régulièrement suivis, soit un taux de rétention de 60% (FIGURE 1).

2.2. Population d'étude

La population de notre étude était constituée par les malades de la cohorte ANRS 1215 qui étaient vivants et régulièrement suivis à la date du 1er décembre 2009. Les critères d'inclusion dans cette étude étaient : être inclus dans la cohorte ANRS 1215, être vivant à la date du 1er décembre 2009, être régulièrement suivi à la date du 1er décembre 2009. Le critère de non inclusion se limitait au refus de participer à l'étude.

2.3. Définition des variables

Les lipodystrophies ont été évaluées entre décembre 2009 et mars 2010 sur la base d'un questionnaire clinique renseigné par le médecin et par le patient. L'identification de la lipodystrophie par le médecin était réalisée au cours de l'examen clinique alors que l'identification par le patient était faite à travers un entretien avec les travailleurs sociaux. Les sites corporels ciblés étaient la face, la nuque, le thorax, l'abdomen, les membres supérieurs, les fesses et les membres inférieurs. Les définitions suivantes étaient retenues :
– Lipodystrophie : présence d'au moins une caractéristique subjective de lipodystrophie modérée ou sévère identifiée par le médecin (mise en évidence à travers l'examen physique spécifique) et confirmée par le patient ou vice versa.
– Lipoatrophie : présence d'au moins une caractéristique subjective de lipoatrophie modérée ou sévère identifiée par le médecin (mise en évidence à travers l'examen physique spécifique) et confirmée par le patient ou vice versa.
– Lipohypertrophie : présence d'au moins une caractéristique subjective de lipohypertrophie modérée ou sévère identifiée par le médecin (mise en évidence à travers l'examen physique spécifique) et confirmée par le patient ou vice versa.

La durée totale d'exposition au traitement ARV était définie comme la période durant laquelle le patient a reçu un traitement antirétroviral exprimée par la différence entre la date de dernière visite et la date de début des ARV.

Les variables explicatives étudiées étaient : l'âge, le sexe, l'indice de masse corporelle (IMC) à l'inclusion, le stade clinique à l'inclusion, le taux de CD4 à l'inclusion, la co-infection par le VHB ou le VHC, l'IMC actuel, la cholestérolémie, la triglycéridémie, le taux de CD4 actuel, la charge virale actuelle, la durée d'exposition aux différentes molécules antirétrovirales.
2.4. Analyse statistique

L'analyse des données a été faite grâce à la version 9 du logiciel SAS. Les variables « lipodystrophie », « lipoatrophie » et « lipohypertrophie» étaient codées oui/non en fonction de leur présence ou non. Pour chaque variable dépendante (lipodystrophie, lipoatrophie et lipohypertrophie), une régression logistique multivariée a été réalisée pour identifier les facteurs associés.

3. RÉSULTATS

3.1. Description de la population étudiée

L'étude a porté sur les 242 patients qui avaient accepté d'y participer. Les principales caractéristiques des patients, à la date du 1e décembre 2009, sont résumées dans le TABLEAU I.

La durée de suivi médiane était de 107 mois (intervalle inter-quartile (IIQ) = 98 – 119). La durée minimale était de 89 mois et la maximale de 139 mois. La population d'étude était constituée à 57,3% de femmes. La moitié des patients avait plus de 500 CD4/mm3et la charge virale plasmatique était indétectable au seuil de 50 copies/ml chez 83,1% des patients.

La durée d'exposition aux différentes molécules antirétrovirales était très variable ; de même que le nombre de patients exposés (TABLEAU II).

TDF et ABC ont été récemment introduits dans l'ISAARV ; le nombre de patients exposés et les durées d'exposition étaient faibles.

3.2. Prévalence de la lipodystrophie

Parmi les 242 patients, 89 présentaient une forme modérée et/ou sévère de lipodystrophie clinique ; soit un taux de prévalence de 36,8% (Intervalle de confiance à 95% (IC95%) = 30,7 – 43,2). La lipodystrophie était modérée chez 26,9% des patients alors qu'elle était sévère chez 9,9% d'entre eux.

La proportion de patients présentant au moins une forme de lipoatrophie était de 24% (IC95% = 18,7 – 29,9) et celle des patients présentant au moins une forme de lipohypertrophie était de 21,1% (IC95% = 16,1 – 26,8). Vingt patients présentaient une forme mixte de lipodystrophie soit une prévalence de 8,1% (IC95% = 5,1 – 12,5).

Concernant la lipoatrophie, la localisation la plus fréquente était faciale pour 38 patients, soit 15,7% (IC95% = 11,4 – 20,9). La fonte de graisse au niveau des fesses était retrouvée chez 31 patients soit 12,8% (IC95% = 8,9 – 17,7). Les autres localisations concernaient le même nombre de patients : une fonte de graisse au niveau des bras pour 19 patients (7,9% ; IC95% = 4,8 – 12,0) et une fonte de graisse au niveau des jambes pour 19 patients (7,9% ; IC95% = 4,8 – 12,0).

Quant à la lipohypertrophie, la localisation la plus fréquente était abdominale chez 38 patients soit 15,7% (IC95% = 11,4 – 20,9). Elle était suivie par l'accumulation de graisse au niveau de la poitrine chez 20 patients (8,3% ; IC95% = 5,1 – 12,5) et l'accumulation de graisse au niveau de la nuque chez 13 patients (5,4% ; IC95% = 2,9 – 9,0).

3.3. Facteurs associés à la lipodystrophie

• Analyse univariée

Les résultats de l'analyse univariée sont résumés dans le TABLEAU III.
En analyse univariée, la durée d'exposition aux ARV, la durée d'exposition au d4T et au ddI, l'IMC, la cholestérolémie et la triglycéridémie étaient associées da façon positive à la présence de lipodystrophie. Par contre, la durée d'exposition à l'AZT et la durée d'exposition au 3TC présentaient une association inverse avec la présence d'une lipodystrophie.

• Analyse multivariée

Après ajustement les variables suivantes étaient apparues comme associées de façon indépendante à la lipodystrophie (TABLEAU IV) :
– l'exposition au d4T de plus de six mois était le facteur de risque le plus important avec une forte association, le surpoids et l'augmentation de la cholestérolémie étaient également des facteurs de risque indépendants de lipodystrophie ; puis suivait la durée d'exposition aux ARV avec une association significative mais moins marquée,
– la présence d'une coinfection par le VHB ou par le VHC était apparue comme ayant un rôle protecteur vis-à-vis de la lipodystrophie ;
– une exposition au d4T de plus de six mois modifiait l'effet de la durée d'exposition aux ARV sur la présence de lipodystrophie. L'association était significative en cas d'exposition au d4T de plus de six mois (RC = 1,06 ; IC95% = 1,03 – 1,10) alors qu'elle ne l'était pas dans le cas contraire (RC = 0,96 ; IC95% = 0,93 – 1,00).

3.4. Facteurs associés à la lipoatrophie

• Analyse univariée

Les résultats de l'analyse univariée sont résumés dans le TABLEAU V.
L'analyse brute (univariée) retrouvait une association significative entre la présence d'une lipoatrophie et les variables suivantes :
– la durée d'exposition aux ARV, la durée d'exposition au ddI, une exposition au d4T de plus de six mois, l'âge, la cholestérolémie et la triglycéridémie étaient associés de façon positive à la présence de lipoatrophie,
– la durée d'exposition à l'AZT et la durée d'exposition au 3TC étaient associées de façon négative à la présence de lipoatrophie.

• Analyse multivariée

Les résultats sont présentés dans le TABLEAU VI.
Après ajustement, les facteurs associés de façon positive et indépendante à la lipoatrophie étaient le sexe féminin (RC = 3,33), l'exposition au d4T de plus de six mois et de l'âge. L'association entre lipoatrophie et durée d'exposition au 3TC était négative et significative (RC = 0,89 ; p-value = 0,001)

3.5. Facteurs associés à la lipohypertrophie

• Analyse univariée

Les résultats de l'analyse univariée sont résumés dans le TABLEAU VII.

La présence d'une lipohypertrophie était associée en analyse univariée à l'IMC à la mise sous ARV, à la

présence d'un surpoids au moment de l'étude et à la triglycéridémie.

• Analyse multivariée

Les résultats sont résumés dans le TABLEAU VIII.
Après ajustement, les facteurs associés de façon indépendante à la présence d'une lipohypertrophie étaient la présence d'un surpoids (RC = 3,22 ; p-value < 0,001) et la triglycéridémie (RC = 1,94 ; p-value = 0,048).

4. DISCUSSION ET CONCLUSION

Cette étude a concerné les patients sénégalais mis sous ARV entre 1998 et 2002, toujours régulièrement suivis à la date du 1er décembre 2009. Après une exposition médiane de 107 mois à une trithérapie ARV, et à un âge médian de 46 ans, 36,8% présentaient une lipodystrophie, 24% présentaient une lipoatrophie, 21,1% présentaient une lipohypertrophie.

La présence d'une lipodystrophie était d'autant plus probable que la cholestérolémie était élevée. La présence d'un surpoids, une durée d'exposition au d4T ≥ six mois étaient également associées à une plus grande probabilité de lipodystrophie. Par contre la présence d'une coinfection par le VHB ou le VHC était associée à une moindre probabilité de lipodystrophie. Cette dernière était d'autant plus probable que la durée d'exposition à une trithérapie était longue chez les patients qui ont été exposés au d4T pendant au moins six mois (RC = 1,065 ; IC95% = 1,027 – 1,104). Les facteurs associés de façon significative à la lipoatrophie étaient une exposition au d4T ≥ six mois, l'âge, le sexe féminin et la durée d'exposition au 3TC. La lipohypertrophie était associée de façon significative au surpoids et à la triglycéridémie (RC = 1,939 ; IC95% = 1,006 – 3,739).

L'étude a porté sur une population particulière constituée par la file active d'une cohorte de patients représentant 60% de la cohorte initiale. Tous les facteurs de confusion éventuels connus et accessibles dans notre contexte ont été pris en compte sauf le nadir de CD4 qui ne devait pas être très différent du taux de CD4 à l'inclusion.

Il s'agissait d'une étude transversale qui, de ce fait, ne devrait pouvoir identifier que des facteurs associés et non des facteurs de risque. Cependant, tous les cas de lipodystrophie étant incidents, les caractéristiques à l'inclusion associées aux anomalies en question peuvent être considérées comme des facteurs de risque.

La force de cette étude est d'avoir évaluer l'impact des traitements sur le long terme avec des durées d'exposition aux ARV rarement observées dans les autres pays en développement où le traitement ARV a été disponible bien après 1998. Certains des protocoles thérapeutiques utilisés à l'inclusion des patients de notre étude ne sont plus d'actualité, cependant la plupart des premiers patients mis sous ARV en pays en développement ont été exposés à ces molécules pendant de longues durées. Les résultats de notre étude peuvent avoir un intérêt pour les pays à ressources limitées ayant débuté les trithérapies ARV dans les années 2000 au sein de populations qui présentaient généralement les mêmes caractéristiques que celles de la cohorte ANRS 1215. Ils offrent une vision dans le long terme à ces pays où le traitement ARV a débuté quelques années après le Sénégal.

Dans les pays développés où on observe de moins en moins de lipodystrophies avec l'usage de nouvelles molécules ARV, les taux de prévalence de la lipodystrophie observés chez les PVVIH sous traitement ARV varient de 10% à 70% avec des définitions et des durées de traitement variables (20 – 24).

Une étude réalisée en Chine rapportait une prévalence de 25% après cinq à six ans de suivi (25). Une prévalence de lipodystrophie clinique de 47,3% a été mise en évidence dans une autre étude transversale réalisée en Chine (26). Au Brésil, une prévalence de lipodystrophie clinique de 59,3% a été rapportée aprés une durée de traitement moyenne de plus de quatre ans (27). En Thaïlande, une prévalence de la lipodystrophie de 16,8% a été rapportée chez des patients traités par d4T, 3TC et NVP pendant une période d'un à deux ans (28).

Trois études réalisées en Afrique subsaharienne rapportent des prévalences variant entre 30% et 34% avec, par comparaison à notre étude, des définitions de la lipodystrophie plus sensibles et des durées d'exposition aux ARV moins longues (de 23 à 65 mois en médiane (15, 16, 18). La prévalence de la lipoatrophie variait entre 9% et 13,3% ; celle de la lipohypertrophie entre 4,9% et 24% et celle des formes mixtes entre 2,5% et 19,6%.

La plupart des facteurs associés de façon significative à la lipodystrophie dans notre étude (durée d'exposition aux ARV, cholestérolémie, surpoids, durée d'exposition au d4T ≥ six mois) ont été retrouvés dans la littérature aussi bien des pays du nord que du sud à des degrés divers (12, 15, 16, 17, 24, 26, 29, 30, 31). George J.A. et al (32) montraient en Afrique du sud que les patients qui développaient une lipodystrophie

sous ARV avaient un IMC et une insulinémie à la mise sous ARV plus élevés que ceux qui ne développaient pas de lipodystrophie. Le rôle de l'exposition au d4T a été retrouvé dans la quasi-totalité de ces études. Il a même été démontré que la concentration intracellulaire de d4T était fortement associée à la survenue de lipodystrophie chez les PVVIH sous ARV (33). Une étude réalisée au Cameroun montrait cependant que chez des patients sous trithérapie ARV de première ligne depuis plus de six mois, le risque de lipoatrophie sous d4T 30 mg était similaire au risque sous AZT mais inférieur au risque observé chez les patients qui avaient initialement reçu d4T 40 mg puis du d4T 40 mg suite aux recommandations de diminution du dosage (34). Ces observations vont dans le sens des recommandations OMS qui visent à éliminer progressivement le d4T des traitements ARV dans les pays à ressources limitées.

La présence d'une co-infection par le VHB ou le VHC était associée à une moindre probabilité de lipodystrophie dans notre étude. Cette observation est en contradiction avec des études précédentes qui montrent que ces coinfections sont à l'origine d'une stéatose hépatique, d'une résistance à l'insuline voire de diabète, comorbidités souvent associées à la lipodystrophie (35, 36). Une hypothèse pouvant expliquer cette association est que les patients co-infectés par le VHB ou le VHC étaient systématiquement mis sous 3TC, leur évitant une mise sous d4T : les associations les plus prescrites à la mise sous ARV étaient AZT + 3TC et d4T + ddI. Il en était de même des patients mis sous AZT qui étaient ainsi protégés d'une exposition au d4T ; ce qui expliquer que l'association entre lipoatrophie et durée d'exposition à l'AZT soit significative en analyse univariée.

Dans notre étude, la lipoatrophie était plus fréquente chez les femmes et chez les malades exposés au d4T pendant au moins six mois. La probabilité augmentait avec l'âge alors que l'exposition au 3TC semblait protectrice.

Dans l'étude faite au Rwanda (18), la lipoatrophie était plus fréquente chez les femmes, en cas trithérapie à base de d4T contre trithérapie à base d'AZT, en cas de surpoids ou de taux de CD4 ≥ 150 cellules/µL à l'inclusion. La lipoatrophie était également associée de façon significative à la durée de traitement ARV. Par contre, une étude en Italie ne retrouvait pas de différence de risque de lipoatrophie entre sexe masculin et sexe féminin (21). La lipoatrophie apparaît associée au sexe féminin dans les études africaines contrairement à l'étude faite en Italie. Ceci peut être expliqué par les différences socioculturelles : le gain du poids voire le surpoids sont généralement désirés chez les femmes africaines. La lipoatrophie est plus préoccupante chez elles donc probablement surestimée par rapport aux femmes occidentales dont la norme sociale et esthétique est différente.

L'association entre lipoatrophie et d4T a été également mise en évidence dans plusieurs autres études notamment « Antiretroviral Regimen Evaluation Study » (31, 37, 38). Une étude suisse retrouvait également une association significative entre lipoatrophie et âge de même qu'avec un IMC bas (39). Une revue de cinq études transversales avait aussi identifié l'usage des analogues de la thymidine, l'âge et la durée de traitement ARV comme facteurs associés à la lipoatrophie (40).

Dans notre étude, la lipohypertrophie était uniquement associée à la présence d'un surpoids et à la cholestérolémie en analyse multivariée. L'étude béninoise retrouvait comme facteurs associés de façon significative l'âge, l'IMC à l'inclusion et le tabagisme (16). L'étude de Galli retrouvait également une plus grande fréquence de lipohypertrophies chez les femmes (21). Dans une cohorte de patients chinois, après analyse multivariée, la masse grasse était associée de façon positive au poids et à la densité minérale osseuse ; par contre, une association négative avec la masse maigre a été mise en évidence (41). Une étude qui s'est particulièrement intéressée aux lipomes cervicaux trouvait qu'ils étaient associés à la durée d'exposition au d4T et à la lipoatrophie (42). Une autre étude mettait en évidence le rôle de l'EFV dans la survenue de gynécomastie (43).

La mise en perspective de nos résultats concernant la lipodystrophie a été difficile du fait de l'absence de définition consensuelle pour les pays en développement. Le problème de la définition de la lipodystrophie ne se pose plus dans les pays du Nord. Les gold standard qui sont le DEXA Scan ou CT Scan permettent une mesure objective de la composition corporelle. Leur intérêt étant de dépister des formes infra-cliniques de lipodystrophie et, de ce fait, de prévenir l'apparition des formes apparentes. Ce gold standard n'est pas accessible dans les pays à ressources limitées où des mesures alternatives sont utilisées. Une définition opérationnelle consensuelle avec des performances satisfaisantes faciliterait la lecture de toutes ces études faites en pays à ressources limitées. Une étude prospective sur une cohorte importante évaluant l'incidence et les facteurs de risque de la lipodystrophie (sur la base de la définition consensuelle) permettrait d'avoir une idée claire sur ces indicateurs qui, parfois, sont légèrement différents d'étude à l'autre en fonction des définitions utilisées.

La lipodystrophie associée à l'infection à VIH n'a été étudiée que dans très peu de pays en développement. Le renforcement ou le développement des systèmes de pharmacovigilance dans ces pays permettrait de mieux prendre en compte cette pathologie.

La lipodystrophie a été évoquée comme facteur de risque connu de la maladie cardiovasculaire (44). Cette dernière concerne à plus de 80% les pays à faibles et moyens revenus (45). Chez les patients sous ARV, elle s'associe à d'autres comorbidités (46, 47) et est à l'origine d'une mortalité importante (48). La lipodystrophie a également un impact négatif sur la qualité de vie (49, 50), l'observance (51), et de ce fait sur l'efficacité du traitement ARV, pouvant être à l'origine d'échecs thérapeutiques dans les pays à ressources limitées où l'arsenal thérapeutique n'est pas très développé. Un impact sur la fertilité est également apparu dans l'étude de Wunder DM et al (39) qui montrait une association significative et indépendante entre lipoatrophie et d'une part taux élevé de dehydroepiandrosterone à la mise sous ARV, et d'autre part avec une augmentation d'hormone lutéinique sous traitement.

Les moyens de prise en charge disponibles sont de plusieurs ordres (10, 52 – 56). Il s'agit des mesures hygiéno-diététiques (arrêt de tabac, exercice physique régulier, régime hypolipémiant), le changement du régime thérapeutique au profit d'ARV mieux tolérés (ABC et TDF pour la lipoatrophie, EFV, NVP et ATZ pour la lipohypertrophie), la prise en charge des troubles métaboliques associés (insulinorésistance, hyperlipidémie), les traitements médicamenteux (glitazones, hormones de croissance), l'injection de produits de comblement (acide hyaluronique, acide polylactique, procytech, bioform médical, polymékon) et la chirurgie (chirurgie réparatrice, autogreffe de tissu adipeux, liposuccion). Les interventions les plus efficaces notamment les produits de comblement et la chirurgie réparatrice ne sont pas disponibles en pays en développement. La prise en charge de la lipodystrophie y repose essentiellement sur des mesures hygiéno-diététiques, les modifications thérapeutiques dont les résultats rapportés sont globalement positifs (57 – 63) surtout pour les formes modérées. Ceci souligne l'importance de la mise en place des moyens de dépistage, de diagnostic précoce et de prévention de la lipodystrophie. Ce trouble métabolique constitue un problème de santé publique dans cette population et doit être pris en compte dans les modèles de suivi des pays en développement au moins en termes de dépistage et de prévention ; afin d'améliorer la qualité de vie de ces populations dans le contexte de maladie chronique de l'infection par le VIH.

5. RÉFÉRENCES

1. OMS, ONUSIDA, UNICEF. La riposte mondiale au VIH/sida: rapport de situation 2011. Disponible à partir de : URL : http://www.who.int/hiv/pub/progress_report2011/hiv_report_summary_2011_fr.pdf (Consulté le 15/04/2012).

2. Laurent C, Diakhaté N, Ngom Guèye NF, Touré MA, Sow PS, Faye MA et al. The Senegalese government's highly active antiretroviral therapy initiative: an 18-month follow-up study. AIDS 2002 ; 16(10): 1363- 70.

3. Tassie JM, Szumilin E, Calmy A, Goemaere E; Médecins Sans Frontières. Highly active antiretroviral therapy in resource-poor settings: the experience of Médecins Sans Frontières. AIDS 2003 Sep 5;17(13):1995-7.

4. Tuboi SH, Brinkhof MW, Egger M, Stone RA, Braitstein P, Nash D, et al. Discordant responses to potent antiretroviral treatment in previously naive HIV-1-infected adults initiating treatment in resource-constrained countries: the antiretroviral therapy in low-income countries (ART-LINC) collaboration. J Acquir Immune Defic Syndr 2007 May 1;45(1):52-9.

5. Djomand G, Roels T, Ellerbrock T, Hanson D, Diomande F, Monga B, et al.Virologic and immunologic outcomes and programmatic challenges of an antiretroviral treatment pilot project in Abidjan, Côte d'Ivoire. AIDS 2003 Jul;17 Suppl 3:S5-15.

6. Ferradini L, Laureillard D, Prak N, Ngeth C, Fernandez M, Pinoges L, et al. Positive outcomes of HAART at 24 months in HIV-infected patients in Cambodia. AIDS 2007 Nov 12;21(17):2293-301.

7. Calmy A, Hirshel B, Cooper DA, Carr A. Clinical Update : adverse effects of antiretroviral therapy. The Lancet 2007, 370 : 12-14.

8. Brinkman K., ter Hofstede H.J.M., Burger D.M., Smeitink J.A.M., Koopmans P.P. Adverse effects of reverse transcriptase inhibitors : mitochondrial toxicity as common pathway. AIDS, 1998, 12 : 1735-1744.

9. Baryl J.G, Dion H., Falutz J., Hébert M.N., Junod P., Laplante F., Leblanc R., et al. Le syndrome de la lipodystrophie. Edité par la Direction des communications du Ministère de la Santé et des Services Sociaux, Québec, 2005, 35 p. ISBN 2-550-44098-6.

10. Girard P.M., Katlama C., Pialoux G. VIH, édition 2007. Doin Editeurs, Rueil-Malmaison, France, 2007, 727 p. ISBN 978-2-7040-1231-2.

11. Carr A. HIV lipodystrophy : risk factors, pathogenesis, diagnosis and managment. AIDS, 2003a, 17 (suppl 1) : 141-148.

12. Guaraldi G, Murri R, Orlando G, Squillace N, Stentarelli C, Zona S, et al. Lipodystrophy and quality of life of HIV-infected persons. AIDS Rev. 2008, 10(3) :152-61.

13. Ammassari A, Antinori A, Cozzi-Lepri A, Trotta MP, Nasti G, Ridolfo AL, et al; LipoICoNA study group. Relationship between HAART adherence and adipose tissue alterations J Acquir Immune Defic Syndr 2002, 31 Suppl 3:S140-4

14. Glass TR, Battegay M, CavassiniM, De Geest S, Furrer H, Vernazza PL, et al; the Swiss HIV Cohort Study. Longitudinal analysis of patterns and predictors of changes in self-reported adherence to antiretroviral therapy: Swiss HIV Cohort Study. J Acquir Immune Defic Syndr. 2009 dec 23.

15. Mercier S, Ngom Gueye NF, Cournil A, Fontbonne A, Copin N, Ndiaye I, et al. 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 ; 51:224–230

16. Zannou DM, Denoeud L, Lacombe K, Amoussou-Guenou D, Bashi J, Akakpo J, et al. Incidence of lipodystrophy and metabolic disorders in patients starting non-nucleoside reverse transcriptase inhibitors in Benin. Antiviral Therapy 2009, 14:371-380.

17. Mutimura E., Stewart A., Rheeder P., Crowther N.J. Metabolic Function and the prevalence of lipodystrophy in a population of HIV-infected African subjects receiving Highly Active Antiretroviral Therapy. J Acquir Immune Defic Syndr, 2007, 46 : 451-455.

18. Van Griensven J., De Naeyer L., Mushi T., Ubarijoro S., Gashumba D., Gazille C., Zachariah R. High prevalence of lipoatrophy among patients on stavudine-containing first-line antiretroviral therapy regimens in Rwanda. Transactions of the Royal Society of Tropical Medecine and Hygiene, 2007, 101 : 793-798.

19. Eholié SP, Lacombe K, Krain A, Ouiminga M, Diallo Z, Bouchaud O, et al. Incidence des lipodystrophies, des anomalies métaboliques et évaluation du risque CV dans une cohorte de patients originaires d'Afrique subsaharienne sous multithérapie antirétrovirale. Disponible à partir de : URL : http://www.imea.fr/imea-rencontresNS/RNS10-Diaporamas.php (Consulté le 12/02/2011).

20. Gervasoni C., Ridolfo A.L., Trifiro G., Santambrogio S., Norbiato G., Musicco M., et al. Redistribution of body fat in HIV-infected women undergoing combined antiretroviral therapy. AIDS, 1999, 13 : 465-471.

21. Galli M., Veglia F., Angarano G., Santambrogio S., Meneghini E., Gritti F., et al. Gender differences in antiretroviral drug-related Adipose Tissue Alterations. J Acquir Immune Defic Syndr, 2003, 34 : 58-61.

22. Mothe B, Perez I, Domingo P, Podzamczer D, Ribera E, Curran A, et al. HIV-1 infection in subjects older than 70: a multicenter cross-sectional assessment in Catalonia, Spain. Curr HIV Res. 2009 Nov;7(6):597-600.

23. Nguyen A., Calmy A., Schiffer V., Bernasconi E., Battegay M., Opravil M., et al. Lipodystrophy and weight changes: data from the Swiss HIV Cohort Study, 2000-2006 HIV Med. 2008 ; 9 : 142-150.

24. Thiébaut R, Daucourt V, Mercié P, Ekouévi DK, Malvy D, Morlat P, et al. Lipodystrophy, metabolic disorders, and human immunodeficiency virus infection: Aquitaine Cohort, France, 1999. Groupe d'Epidémiologie Clinique du Syndrome d'Immunodéficience Acquise en Aquitaine. Clin Infect Dis. 2000 Dec;31(6):1482-7.

25. Zhou HY, Zheng YH, He Y, Chen Z, Liu M, Yin W, Liu C. Intervirology. 2010;53(4):240-6. Epub 2010 Mar 30. Evaluation of a 6-year highly active antiretroviral therapy in Chinese HIV-1-infected patients.

26. Zhang L, Li M, Tao MM, Qiu ZF, Xie J, Han Y, et al. [A study of HIV-related lipodystrophy syndrome in 55 HIV-infected Chinese adult patients]. Zhonghua Nei Ke Za Zhi. 2009 Feb;48(2):118-21.

27. Monnerat BZ, Cerutti Junior C, CaniÃ§ali SC, Motta TR. Clinical and biochemical evaluation of HIV-related lipodystrophy in an ambulatory population from the Hospital UniversitÃ¡rio Cassiano Antonio de Morais, VitÃ³ria, ES, Brazil. Braz J Infect Dis. 2008 Aug;12(4):364-8.

28. Tin EE, Bowonwatanuwong C, Desakorn V, Wilairatana P, Krudsood S, Pitisuttithum
P. The efficacy and adverse effects of GPO-VIR (stavudine+lamivudine+nevirapine) in treatment-naïve adult HIV patients. Southeast Asian J Trop Med Public Health. 2005 Mar;36(2):362-9.

29. Lichtenstein K.A., Ward D.J., Moorman A.C., Delaney K.M., Young B., Palella F.J. et al. and the HIV Outpatients Study Investigators. Clinical assessment of HIV-associated lipodystrophy in an ambulatory population. AIDS, 2001, 15 : 1389-1398.

30. Saves M., Raffi F., Capeau J., Rozenbaum W., Ragnaud J.M., Perronne C., et al. Factors related to lipodystrophy and metabolic alterations in patients with human immunodeficiency virus infection receiving highly active antiretroviral therapy. Clin. Infect. Dis. 2002 ; 34 : 1396-1405.

31. Joly V, Flandre P, Meiffredy V, Leturque N, Harel M, Aboulker JP, et al. Increased risk of lipoatrophy under stavudine in HIV-1-infected patients: results of a substudy from a comparative trial. AIDS. 2002 Dec 6;16(18):2447-54.

32. George JA, Venter WDF, Van Deventer HE, Crowther NJ. A longitudinal study of the changes in body fat and metabolic parameters in a South African population of HIV-positive patients receiving an antiretroviral therapeutic regimen containing stavudine. AIDS Res. Hum. Retroviruses. 2009 août;25(8):771-781.

33. Domingo P, Cabeza MC, Pruvost A, Salazar J, Gutierrez Mdel M, Mateo MG, et al. Relationship between HIV/Highly active antiretroviral therapy (HAART)-associated lipodystrophy syndrome and stavudine-triphosphate intracellular levels in patients with stavudine-based antiretroviral regimens. Clin Infect Dis. 2010 Apr 1;50(7):1033-40.

34. Cournil A, Coudray M, Kouanfack C, Essomba CN, Tonfack CA, Biwolé-Sida M, et al. Reduced dose of stavudine and lipoatrophy in HIV-infected patients in Cameroon. Antivir Ther. 2010;15(7):1039-43.

35. Howard A.A., Lo Y., Floris-Moore M., Klein R.S., Fleischer N., Schoenbaum E.E. Hepatitis C virus infection is associated with insulin resistance among older adults with or at risk of HIV infection AIDS 2007 ; 21 : 633-641.

36. Mehta S.H., Moore R.D., Thomas D.L., Chaisson R.E., Sulkowski M.S. The effect of HAART and HCV infection on the development of hyperglycemia among HIV-infected persons J. Acquir. Immune Defic. Syndr. 2003 ; 33 : 577-584.

37. Lowe SH, Hassink EA, van Eck-Smit BL, Borleffs JC, Lange JM, Reiss P. Stavudine but not didanosine as part of HAART contributes to peripheral lipoatrophy: a substudy from the Antiretroviral Regimen Evaluation Study (ARES). HIV Clin Trials. 2007 Sep-Oct;8(5):337-44.

38. Van Griensven J, Zachariah R, Rasschaert F, Mugabo J, Atté EF, Reid T. Stavudine- and nevirapine-related drug toxicity while on generic fixed-dose antiretroviral treatment: incidence, timing and risk factors in a three-year cohort in Kigali, Rwanda. Trans. R. Soc. Trop. Med. Hyg. 2010 févr;104(2):148-153.

39. Wunder DM, Fux CA, Bersinger NA, Mueller NJ, Hirschel B, Cavassini M, et al; Swiss HIV Cohort Study. Androgen and gonadotropin patterns differ in HIV-1-infected men who develop lipoatrophy during antiretroviral therapy: a case-control study. HIV Med. 2008 Jul;9(6):427-32.

40. Lichtenstein KA. Redefining lipodystrophy syndrome: risks and impact on clinical decision making. J Acquir Immune Defic Syndr 2005; 39: 395–400.

41. Yao J, Yu W, Li T, Luo L, Lin Q, Tian J, Chang Y. The pilot study of DXA assessment in chinese HIV-infected men with clinical lipodystrophy. J Clin Densitom. 2011 Jan-Mar;14(1):58-62.

42. Palacios R, Galindo MJ, Arranz JA, Lozano F, Estrada V, Rivero A, et al. Cervical lipomatosis in HIV-infected patients: a case-control study. HIV Med. 2007 Jan;8(1):17-21.

43. Rahim S, Ortiz O, Maslow M, Holzman R. A case-control study of gynecomastia in HIV-1-infected patients receiving HAART. AIDS Read. 2004 Jan;14(1):23-4, 29-32, 35-40.

44. Hadigan C., Meigs J.B., Wilson P.W.F., D'Agostino R.B., Davis B., Basgoz N., et al. Prediction of coronary heart disease risk in HIV-infected patients with fat redistribution. Clinical Infectious Diseases, 2003, 36 : 909-916.

45. Yususf S, Ounpuu S pour le groupe des investigateurs INTERHEART. Effect of potentially modifiable risk factors associated with myocardial infarction in 52 countries (the INTERHEART study): case-control study. Lancet 2004, 364: 937-52.

46. Duval X., Baron G., Garelik D., Villes V., Dupre T., Leport C., et al. Living with HIV, antiretroviral treatment experience and tobacco smoking: results from a multisite cross-sectional study Antivir. Ther. 2008 ; 13 : 389-397.

47. Devlin R.J., Henry J.A. Clinical review: major consequences of illicit drug consumption Crit. Care 2008 ; 12 : 202.

48. Lewden C., May T., Rosenthal E., Burty C., Bonnet F., Costagliola D., et al. Changes in causes of death among adults infected by HIV between 2000 and 2005: The "Mortalite 2000 and 2005" surveys (ANRS EN19 and Mortavic) J. Acquir. Immune Defic. Syndr. 2008 ; 48 : 590-598.

49. Mutimura E., Stewart A., Crowther N.J. Assessment of quality of life in HAART-treated HIV-positive subjects with body fat redistribution in Rwanda. AIDS Research and Therapy, 2007, 4 : 19 (1-8).

50. Crane HM, Grunfeld C, Harrington RD, Uldall KK, Ciechanowski PS, Kitahata MM. Lipoatrophy among HIV-infected patients is associated with higher levels of depression than lipohypertrophy. HIV Med. 2008 Oct;9(9):780-6.

51. Peterson S, Martins CR, Cofrancesco J Jr. Lipodystrophy in the patient with HIV: social, psychological, and treatment considerations. Aesthet Surg J. 2008 Jul-Aug;28(4):443-51.

52. Valantin M.A., Aubron-Olivier C., Ghosn J., Laglenne E., Pauchard M., Schoen H., et al. Polylactic acid implants (New-Fill) to correct facial lipoatrophy in HIV-infected patients: results of the open-label study VEGA AIDS 2003 ; 17 : 2471-2477.

53. Falutz J., Allas S., Blot K., Potvin D., Kotler D., Somero M., et al. Metabolic effects of a growth hormone-releasing factor in patients with HIV N. Engl. J. Med. 2007 ; 357 : 2359-2370.

54. Levan P., Nguyen T.H., Lallemand F., Mazetier L., Mimoun M., Rozenbaum W., et al. Correction of facial lipoatrophy in HIV-infected patients on highly active antiretroviral therapy by injection of autologous fatty tissue AIDS 2002 ; 16 : 1985-1987.

55. Behrens GM. Treatment options for lipodystrophy in HIV-positive patients. Expert Opin Pharmacother. 2008 janv;9(1):39-52.

56. Valantin MA, Katlama C. Anomalies de répartition du tissu adipeux dans l'infection à VIH. In Pr Christine Katlama, editeurs. VIH: complications et comorbidités. Paris: John Libbey Eorotext, 2009. P. 1 – 16.

57. Ribera E, Paradiñeiro JC, Curran A, Sauleda S, García-Arumí E, Castella E, et al. Improvements in subcutaneous fat, lipid profile, and parameters of mitochondrial toxicity in patients with peripheral lipoatrophy when stavudine is switched to tenofovir (LIPOTEST study). HIV Clin Trials. 2008 Nov-Dec;9(6):407-17.

58. Valantin MA, Lanoy E, Bentata M, Kalmykova O, Boutekadjirt A, Allavena C, et al. Recovery of fat following a switch to nucleoside reverse transcriptase inhibitor-sparing therapy in patients with lipoatrophy: results from the 96-week randomized ANRS 108 NoNuke Trial. HIV Med. 2008 Oct;9(8):625-35.

59. Domingo P, Sambeat MA, Pérez A, Ordoñez J, Rodriguez J, Vázquez G. Fat distribution and metabolic abnormalities in HIV-infected patients on first combination antiretroviral therapy including stavudine or zidovudine: role of physical activity as a protective factor. Antivir Ther. 2003 Jun;8(3):223-31.

60. Mutimura E., Crowther N.J., Cade T.W., Yarasheski K.E., Stewart A. Exercise training reduces central adiposity and improves metabolic indices in HAART-treated HIVpositive subjects in Rwanda : a randomized controlled trial. AIDS Research and Therapy, 2008, 24 : 15-23.

61. Thoni G.J., Fedou C., Brun J.F., Fabre J., Renard E., Reynes J., et al. Reduction of fat accumulation and lipid disorders by individualized light aerobic training in human immunodeficiency virus infected patients with lipodystrophy and/or dyslipidemia Diabetes Metab. 2002 ; 28 : 397-404.

62. Lindegaard B., Hansen T., Hvid T., Van Hall G., Plomgaard P., Ditlevsen S., et al. The effect of strength and endurance training on insulin sensitivity and fat distribution in HIV-infected patients with lipodystrophy J. Clin. Endocrinol. Metab. 2008 ; 93 : 3860-3869.

63. Van Griensven J, Zachariah R, Rasschaert F, Atté EF, Reid T. Weight evolution in HIV-1 infected women in Rwanda after stavudine substitution due to lipoatrophy: comparison of zidovudine with tenofovir/abacavir. Trans. R. Soc. Trop. Med. Hyg. 2009 juin;103(6):613-619.

TABLEAU I **PRINCIPALES CARACTÉRISTIQUES DES PATIENTS À LA DATE DU 1ER DÉCEMBRE 2009**

Caractéristiques	Effectif	%
Age	242	
Médiane (IIQ)	46 ans (40 – 54)	
< 45 ans	104	43,0
Sexe	242	
Masculin	102	42,7
IMC	242	
Médiane (IIQ)	22,3 (19,8 – 25,6)	
< 19 kg/m2	40	19,3
Trithérapie de 2e ligne	242	
Oui	66	27,3
Taux d'hémoglobine	233	
Médiane (IIQ)	12,9 (11,8 – 13,8)	
< 10 g/dl	10	4,3
Taux de CD4 cellules/µL	242	
Médiane (IIQ)	501 (372 – 722)	
> 200 cellules/µL	229	94,6
> 500 cellules/µL	121	50,0
Charge virale copies/mL	242	
Médiane (IIQ)	49 (49 – 49)	
< 50 copies/ml	201	83,1

TABLEAU II **DURÉES D'EXPOSITION AUX DIFFÉRENTES MOLÉCULES ARV DE LA POPULATION D'ÉTUDE**

Molécule ARV	Effectif exposé	Durée moyenne (mois)	Ecart type
AZT	173	8,6	7,5
d4T	103	3,9	5,5
ddI	156	8,4	8,1
3TC	240	14,7	5,4
EFV	182	9,1	7,4
NVP	077	3,6	7,9
IDV	107	4,2	5,5
NFV	12	0,3	1,5
LPV/r	61	1,2	2,5

TABLEAU III **RÉSULTATS DE L'ANALYSE UNIVARIÉE ÉVALUANT LES FACTEURS ASSOCIÉS À LA LIPODYSTROPHIE CHEZ LES PATIENTS SOUS TRAITEMENT ARV AU SÉNÉGAL ET SUIVIS À LA DATE DU 1E DÉCEMBRE 2009**

Variables	Effectif	RC [IC95%]	p-value
Durée d'exposition aux ARV	242	1,03 [1,01 – 1,05]	0,001
Sexe			0,342
Masculin	102	1	
Féminin	140	1,29 [0,76 – 2,21]	
Coinfection par VHB ou VHC			0,051
Non	197	1	
Oui	45	0,49 [0,24 – 1,03]	
Charge virale indétectable			0,267
Non	41	1	
Oui	201	1,50 [0,72 – 3,11]	
Age	242	1,03 [0,99 – 1,06]	0,830
IMC à la dernière visite	242	1,06 [1,00 – 1,11]	0,050
Cholestérolémie	242	2,70 [1,40 – 5,19]	0,002
Triglycéridémie	242	3,66 [1,98 – 6,74]	< 0,0001
Durée d'exposition à l'AZT	242	0,96 [0,93 – 1,00]	0,049
Durée d'exposition au d4T	242	1,12 [1,07 – 1,18]	< 0,0001
Durée d'exposition au ddI	242	1,04 [1,00 – 1,07]	< 0,0001
Durée d'exposition au 3TC	242	0,91 [0,86 – 0,95]	< 0,0001
Durée d'exposition à l'EFV	242	0,98 [0,95 – 1,02]	0,360
Durée d'exposition à la NVP	242	0,98 [0,94 – 1,02]	0,349
Durée d'exposition à l'IDV	242	1,03 [0,98 – 1,08]	0,188
Durée d'exposition au NFV	242	1,11 [0,93 – 1,31]	0,528
Durée d'exposition au LPV/r	242	1,03 [0,99 – 1,15]	0,223

TABLEAU IV **RÉSULTATS DE L'ANALYSE MULTIVARIÉE ÉVALUANT LES FACTEURS ASSOCIÉS À LA LIPODYSTROPHIE CHEZ LES PATIENTS SOUS TRAITEMENT ARV AU SÉNÉGAL ET SUIVIS À LA DATE DU 1ER DÉCEMBRE 2009**

Variables	RC	IC à 95%	p
Durée ARV avec durée d4T < 6 mois	0,96	0,93 – 1,00	0,066
Durée ARV avec durée d4T ≥ 6 mois	1,06	1,03 – 1,10	0,001
Coinfection	0,37	0,16 – 0,87	0,022
Surpoids	2,75	1,42 – 5,32	0,003
Cholestérolémie	2,74	1,28 – 5,84	0,009
Triglycéridémie	2,13	0,98 – 4,60	0,055
Durée AZT	0,98	0,94 – 1,03	0,435
Exposition au d4T ≥ 6 mois	3,50	1,91 – 6,44	<0,0001
Durée ddI	0,99	0,92 – 1,07	0,838
Durée 3TC	0,95	0,89 – 1,02	0,145
Durée IDV	0,99	0,93 – 1,06	0,807

TABLEAU V RÉSULTATS DE L'ANALYSE UNIVARIÉE ÉVALUANT LES FACTEURS ASSOCIÉS À LA LIPOATROPHIE CHEZ LES PATIENTS SOUS TRAITEMENT ARV AU SÉNÉGAL ET SUIVIS À LA DATE DU 1ER DÉCEMBRE 2009

Variables	Effectif	RC [IC95%]	p-value
Durée d'exposition aux ARV	242	1,04 [1,02 – 1,07]	< 0,001
Sexe			0,099
Masculin	102	1	
Féminin	140	1,69 [0,91 – 3,14]	
Coinfection par VHB ou VHC			0,286
Non	197	1	
Oui	45	0,64 [0,28 – 1,46]	
Charge virale indétectable			0,740
Non	41	1	
Oui	201	1,15 [0,51 – 2,57]	
Age	242	1,05 [1,02 – 1,09]	0,003
IMC à J0	242	1,01 [0,93 – 1,10]	0,731
Surpoids	242		0,662
Non	174	1	
Oui	68	0,86 [0,44 – 1,68]	
Expostion au d4T ≥ 6 mois			< 0,0001
Non	142	1	
Oui	100	6,39 [3,28 – 12,42]	
Cholestérolémie	242	3,29 [1,61 – 6,71]	0,001
Triglycéridémie	242	2,64 [1,47 – 4,74]	0,001
Durée d'exposition à l'AZT	242	0,95 [0,91 – 0,99]	0,010
Durée d'exposition au ddI	242	1,04 [1,00 – 1,08]	0,024
Durée d'exposition au 3TC	242	0,86 [0,82 – 0,91]	< 0,0001
Durée d'exposition à l'EFV	242	1,00 [0,96 – 1,04]	0,889
Durée d'exposition à la NVP	242	0,97 [0,92 – 1,02]	0,349

TABLEAU VI RÉSULTATS DE L'ANALYSE MULTIVARIÉE ÉVALUANT LES FACTEURS ASSOCIÉS À LA LIPOATROPHIE CHEZ LES PATIENTS SOUS TRAITEMENT ARV AU SÉNÉGAL ET SUIVIS À LA DATE DU 1ER DÉCEMBRE 2009

Variables	RC [IC95%]	p-value
Durée d'exposition aux ARV	1,02 [1,00 – 1,05]	0,093
Sexe	3,33 [1,46 – 7,59]	0,004
Age	1,07 [1,03 – 1,12]	0,002
Exposition au d4T ≥ 6 mois		0,0409
Non	1	
Oui	2,40 [1,04 – 5,56]	
Cholestérolémie	1,97 [0,86 – 4,51]	0,107
Triglycéridémie	1,60 [0,72 – 3,56]	0,247
Durée d'exposition à l'AZT	0,98 [0,91 – 1,05]	0,517
Durée d'exposition au ddI	0,99 [0,94 – 1,04]	0,724
Durée d'exposition au 3TC	0,89 [0,83 – 0,96]	0,001

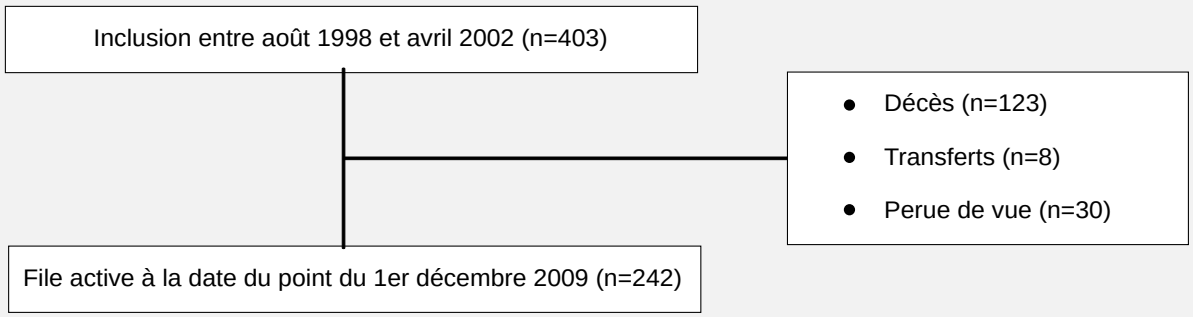
TABLEAU VII RÉSULTATS DE L'ANALYSE UNIVARIÉE ÉVALUANT LES FACTEURS ASSOCIÉS À LA LIPOHYPERTROPHIE CHEZ LES PATIENTS SOUS TRAITEMENT ARV AU SÉNÉGAL ET SUIVIS À LA DATE DU 1ER DÉCEMBRE 2009

Variables	Effectif	RC [IC95%]	p-value
Durée d'exposition aux ARV	242	1,01 [0,99 – 1,04]	0,333
Sexe			0,632
Masculin	102	1	
Féminin	140	1,17 [0,62 – 2,19]	
Coinfection par VHB ou VHC			0,286
Oui	45	0,64 [0,28 – 1,46]	
Charge virale indétectable			0,107
Non	41	1	
Oui	201	2,14 [0,79 – 5,76]	
Age	242	1,00 [0,96 – 1,03]	0,942
IMC à J0	242	1,12 [1,03 – 1,21]	0,008
Surpoids	242		<0,001
Non	174	1	
Oui	68	3,31 [1,73 – 6,31]	
Expostion au d4T ≥ 6 mois			0,211
Non	142	1	
Oui	100	1,49 [0,80 – 2,77]	
Cholestérolémie	242	1,55 [0,75 – 3,20]	0,241
Triglycéridémie	242	2,10 [1,17 – 3,77]	0,014
Durée d'exposition à l'IDV	242	1,01 [0,95 – 1,06]	0,782
Durée d'exposition au NFV	242	1,16 [0,98 – 1,38]	0,089
Durée d'exposition au LPV/r	242	1,09 [0,97 – 1,21]	0,157

TABLEAU VIII RÉSULTATS DE L'ANALYSE MULTIVARIÉE ÉVALUANT LES FACTEURS ASSOCIÉS À LA LIPOHYPERTROPHIE CHEZ LES PATIENTS SOUS TRAITEMENT ARV AU SÉNÉGAL ET SUIVIS À LA DATE DU 1ER DÉCEMBRE 2009

Variables	RC [IC95%]	p-value
Durée d'exposition aux ARV	1,00 [0,98 – 1,03]	0,785
Charge virale indétectable	2,76 [0,96 – 7,93]	0,059
IMC à J0	1,06 [0,96 – 1,17]	0,237
Surpoids		< 0,001
Non	1	
Oui	3,22 [1,67 – 6,19]	
Expostion au d4T ≥ 6 mois		0,664
Non	1	
Oui	1,17 [0,57 – 2,43]	
Triglycéridémie	1,94 [1,01 – 3,74]	0,048
Durée d'exposition au NFV	1,16 [0,98 – 1,38]	0,214
Durée d'exposition au LPV/r	1,09 [0,96 – 1,22]	0,179

FIGURE 1 **DIAGRAMME DE FLUX DE LA COHORTE ANRS 1215**



II-3

Santé sexuelle : étude exploratoire

Jeanne Diaw, Bernard Taverne, Julie Coutherut

1. INTRODUCTION

La santé sexuelle des personnes vivant avec le VIH, recevant des médicaments antirétroviraux, est un domaine quasi inexploré en Afrique. Ce déficit de connaissance est à mettre en relation avec le peu de temps qui s'est écoulé depuis la généralisation des programmes d'accès aux médicaments ARV, le très faible nombre de sexologues travaillant en Afrique, le très faible investissement dans la recherche en sexologie sur ce continent, et la reconnaissance encore incomplète de l'influence de la santé sexuelle sur l'adhésion des individus aux processus de prise en charge thérapeutique.

L'émergence d'une réflexion scientifique sur ce thème suit un trajet comparable à celui emprunté dans les pays du Nord, avec un décalage d'une dizaine d'années. Cette durée représente l'écart entre les pays du Nord et du Sud pour la généralisation de l'accès aux médicaments antirétroviraux.

En effet, c'est à partir des années 1998 – 1999 que dans les pays du Nord les études sur la sexualité des PVVIH se sont progressivement écartées des approches exclusivement épidémiologiques qui consistaient à décrire et analyser les pratiques sexuelles dans la seule perspective de l'évaluation des risques de transmission et de leur écart aux messages de prévention. L'efficacité des multithérapies antirétrovirales a transformé l'histoire naturelle de l'infection en une maladie chronique conduisant les personnes à une réorganisation de leur vie. Parmi les divers aspects de la vie sociale et professionnelle, les dimensions affectives et sexuelles sont progressivement apparues comme étant des domaines nécessitant un approfondissement des connaissances pour permettre un accompagnement plus adapté aux besoins des personnes vivant avec le VIH (Schiltz et al 2006). Diverses études ont révélé que la restauration de la vie sexuelle favorise l'autonomie des personnes face au risque VIH et leur adhésion à la prise en charge médicale qu'impose la maladie (Troussier & Tourette-Turgis 2006).

En Afrique, la plupart des travaux qui s'intéressent aux comportements sexuels abordent encore le sujet sous l'angle de l'impact des traitements antirétroviraux par rapport aux risques de contamination et de propagation du VIH ; tous font le constat que l'accès à une prise en charge médicale adéquate par les médicaments ARV se traduit par une réduction des comportements à risque de transmission (Bateganya et al 2005, Bunnell et al 2006, Dia et al 2011).

Quelques travaux récents, en lien avec l'analyse de la mise en œuvre des programmes de prévention de la transmission de la mère à l'enfant du VIH, évoquent les dynamiques conjugales postérieures au dépistage des femmes lors d'une grossesse (Desgrées du Lou 2011) et les stratégies des femmes séropositives traitées par ARV par rapport à leur choix reproductif (Sow & Desclaux 2011). Cette dernière étude traite de l'évolution de la perception des risques par les femmes séropositives traitées depuis plusieurs années par les médicaments antirétroviraux, et évoque une possible « normalisation » de leur sexualité ; pour autant aucune information n'est apportée sur les pratiques sexuelles elles-mêmes.

A ce jour, il semble que l'étude réalisée au Maroc et publiée par El Fane et al (2011) soit la première et la seule, pour l'ensemble du continent africain, qui propose une exploration de la santé sexuelle de personnes vivant avec le VIH.

2. OBJECTIF DE L'ÉTUDE

Cette étude est une recherche exploratoire sur la santé sexuelle des PVVIH traitées par médicaments ARV dans le cadre de la cohorte ANRS 1215. Il s'agit de décrire les pratiques sexuelles des individus, d'inventorier les dysfonctions et autres plaintes sexuelles exprimées, et d'analyser l'influence des représentations du VIH, du vécu de la maladie et des traitements, sur la santé sexuelle.

3. MÉTHODE ET POPULATION D'ENQUÊTE

L'étude a été conduite entre octobre 2009 et mai 2010. Les informations ont été collectées selon deux méthodes complémentaires :
– une enquête par questionnaire proposée à 185 patients, insérée dans l'enquête « Devenir des patients ». Le questionnaire sexualité comprenait cinq items abordant : une appréciation globale de l'évolution de la sexualité depuis le début des traitements ARV, une quantification de l'activité sexuelle des derniers mois, l'usage des préservatifs pendant les trois mois avant l'enquête, une appréciation de la

satisfaction sexuelle, ainsi qu'une question concernant une demande éventuelle d'une consultation de sexologie médicale.
– une enquête par entretiens réalisés dans le cadre d'une consultation hebdomadaire de sexologie médicale ouverte dans le CRCF. Cette consultation était accessible à l'ensemble des patients pris en charge au CRCF. Les patients ont été informés de l'existence de cette consultation par les médecins, les assistants sociaux et les membres des associations travaillant dans le centre. Cette consultation suivait le déroulement habituel d'une consultation de sexologie médicale ; elle était organisée autour de l'expression des plaintes et demandes des consultants et d'un examen clinique. L'exploration des pratiques sexuelles s'est inspirée du questionnaire d'observation du comportement sexuel élaboré par G. Trudel et M. Campbell (2000). Une proposition de prise en charge sexothérapeutique et/ou médicamenteuse était évoquée si nécessaire. Vingt neuf personnes ont sollicité une consultation de sexologie. Les principales caractéristiques socio-démographiques, les informations liées à l'infection à VIH et un résumé des plaintes sont exposés dans le TABLEAU 1 (en annexe). Des prénoms fictifs ont été indiqués pour faciliter la lecture du texte.

4. RÉSULTATS

Nous présenterons d'abord les résultats de l'enquête par questionnaire, puis dans un deuxième temps ceux issues des consultations cliniques.

4.1. Enquête par questionnaire

Activité sexuelle actuelle
Parmi les 185 personnes interrogées (117 femmes, 68 hommes), 112 (60%) témoignent d'une activité sexuelle dans les douze mois avant l'enquête.

Les personnes qui n'ont pas d'activité sexuelle
73 personnes (40%) affirment ne pas avoir eu d'activité sexuelle au cours des douze derniers mois ; ces personnes se répartissent entre 63 femmes et 10 hommes. L'inactivité sexuelle concerne 54% des femmes et 15% des hommes.
Les femmes sans activité sexuelle sont veuves (n=39), séparées/divorcées (n=16) ou célibataires (n=5) ; leur âge moyen est de 47 ans (ET : 8 ans ; médiane à 46 ans). Seules 3 femmes témoignent d'une absence d'activité sexuelle bien qu'ayant un partenaire ; les raisons sont une mésentente conjugale, l'impuissance sexuelle du mari, l'absence du domicile conjugal du conjoint en voyage depuis plusieurs années.

Les 63 femmes qui ne déclarent pas d'activité sexuelle ont 47 ans en moyenne ; les 54 qui ont une activité sexuelle ont 42 ans en moyenne (ET : 6 ans), cette différence est statistiquement significative, mais l'écart de 6 années ne saurait expliquer à lui seul cette différence.

Parmi les 10 hommes sans activité sexuelle, 8 n'ont pas de partenaire car ils sont veufs (n=3) séparés/divorcés (n=3) ou célibataires (n=2) ; deux vivent en union, leur absence d'activité sexuelle est due à une impuissance pour l'un, et pour l'autre à l'abandon volontaire de toute sexualité avec ses deux épouses qui seraient également séropositives. La moyenne d'âge de ces hommes est de 52 ans (ET : 12 ans).

L'activité sexuelle est dépendante du statut relationnel : 90% des personnes sans activité sexuelle ne déclarent pas de partenaire, principalement à cause de l'absence d'union après un veuvage ; cette situation concerne principalement les femmes que l'âge place en situation défavorable sur le marché matrimonial, dans un contexte social où la sexualité hors des unions conjugales est désapprouvée (cf. chapitre 21. Veuves et stigmatisation).

Afin de vérifier s'il pouvait y avoir une influence de l'état clinique sur l'activité sexuelle, nous avons étudié la relation entre le taux moyen de CD4 pendant l'année précédant l'enquête et l'activité sexuelle. Ceci n'a pas mis en évidence de différence statistiquement significative du taux de CD4 par rapport à l'activité sexuelle. De même, nous n'avons pas observé de lien entre le risque de dépression et l'activité sexuelle.

Les personnes qui ont une activité sexuelle
58 hommes et 54 femmes déclarent avoir eu une relation sexuelle dans les 3 mois avant l'enquête ; ainsi 85% des hommes interrogés déclarent une activité sexuelle, contre 46% des femmes. Les hommes qui ont une activité sexuelle ont 51 ans en moyenne (vs 52 ans pour ceux sans activité sexuelle), les femmes qui ont une activité sexuelle ont en moyenne 42 ans (vs 47 ans pour celles sans activités sexuelles) ; les écarts d'âge ne semblent pas déterminants. Les personnes qui déclarent une activité sexuelle vivent le plus souvent en union : 47 hommes en union (80%) vs 11 hommes célibataires ; 46 femmes en union (85%) vs 8 célibataires.

L'usage des préservatifs
L'usage du préservatif comme moyen de protection du partenaire dans les couples sérodifférents, ou pour éviter les sur-contaminations dans les couples

où les partenaires sont tous deux séropositifs, est régulièrement rappelé par les professionnels de la santé lors des consultations, lors la délivrance des médicaments ARV et lors des rencontres avec les membres des associations. Dans ces différents lieux, des corbeilles de préservatifs sont laissées en évidence, et la nécessité de les réapprovisionner régulièrement traduit bien une demande constante. Une question concernait l'usage du préservatif chez les personnes témoignant d'une activité sexuelle. Le TABLEAU 2 ci-dessous présente les résultats des déclarations sur l'usage du préservatif lors des relations sexuelles au cours des trois mois avant l'enquête, selon l'union et le sexe.

53% des personnes interrogées déclarent avoir utilisé des préservatifs lors de chaque relation sexuelle lors des trois derniers mois, 25% « parfois », et 21% « jamais ». Les personnes vivant en union (ligne a, n=93) déclarent un usage inconstant du préservatif : 28 « parfois » et 22 « jamais », soit 50 personnes sur les 93 vivant en union (54%) ne l'utilisent pas de manière systématique. Par contre, chez les 19 personnes qui ne vivent pas en couple, 17 (90%) déclarent utiliser « toujours » les préservatifs.

TABLEAU 2 DÉCLARATIONS D'USAGE DES PRÉSERVATIFS DANS LES TROIS DIVERS MOIS, SELON L'UNION ET LE SEXE.

Usage des préservatifs

mode de vie	toujours n (%)	parfois n (%)	jamais n (%)	ss réponse	total
a. Vit en union	42	28	22	1	93
b. Vit seul	17	0	1	1	19
total	59 (53%)	28 (25%)	23 (21)	2 (2%)	112 (100%)

Usage des préservatifs

sexe	toujours	parfois	jamais	ss réponse	total
c. femme	25	14	14	1	54
d. homme	34	14	9	1	58
total	59 (53%)	28 (25%)	23 (21%)	2 (2%)	112 (100%)

Les hommes (34/58, 59%) déclarent plus que les femmes (25/54, 46%) utiliser systématiquement les préservatifs ; cet écart n'est pas statistiquement significatif.

Les 17 personnes qui témoignent d'un usage systématique du préservatif ont un âge moyen de 43 ans [minimax : 30 – 57] alors que ceux qui sont en couple (et utilisent « toujours » le préservatif) ont en moyenne 48 ans (ET : 9 ans) (données non présentées).

Pour les personnes vivant en union nous avons tenté de mettre en évidence un lien éventuel entre la connaissance du statut sérologique du partenaire et l'usage du préservatif (cf. TABLEAU 3) ; le statut sérologique n'était connu que pour les personnes vivant en union.

TABLEAU 3 DÉCLARATION D'USAGE DES PRÉSERVATIFS DANS LES TROIS DIVERS MOIS SELON LE STATUT SÉROLOGIQUE DU PARTENAIRE POUR LES PERSONNES VIVANT EN UNION

Usage des préservatifs

Sérologie du partenaire	toujours	pas toujours	sans réponse	total
VIH -	19	3	–	22
VIH +	19	39	–	58
VIH ?	4	8	1	13
total	42	50	1	93

Parmi les personnes ayant un partenaire séronégatif connu (n=22), 19 (86%) affirment utiliser le préservatif systématiquement ; elles témoignent en cela de leur volonté de ne pas contaminer leur partenaire, que cette décision soit de leur seul fait ou l'objet d'une négociation au sein du couple. Parmi les personnes ayant un partenaire séropositif connu (n=58), 19 (33%) déclarent utiliser toujours les préservatifs ; on peut y voir l'application des recommandations visant à limiter les re-contaminations. Mais les personnes qui n'utilisent pas le préservatif de manière systématique sont plus nombreuses : 39 (67%). La méconnaissance du statut du partenaire (n=13) semble se traduire par une moindre protection : seules 4 personnes (moins d'un tiers) déclarent utiliser « toujours » les préservatifs.

La demande de consultation chez un « spécialiste » sexologue

Parmi les 112 personnes qui témoignent d'une activité sexuelle, 12 (10%) considèrent que leur sexualité s'est améliorée depuis le début de leur prise en charge médicale par les ARV, 43 (39%) la juge inchangée, 54 (48%) affirment une dégradation de leur vie sexuelle, 3 n'ont pas répondu. On n'observe pas de différence d'appréciation de l'évolution de la sexualité selon le statut matrimonial, le sexe ou le risque dépressif.

Il a également été demandé à l'ensemble des personnes interrogées si elles souhaitaient parler de leur sexualité avec un « spécialiste » sexologue. Cette question avait aussi pour fonction d'introduire une conversation sur l'existence de cette consultation pour en favoriser l'accès.

Nous avons eu la surprise d'enregistrer une demande de la part de 87 personnes, soit 47% des personnes interrogées. Les hommes paraissaient plus intéressés que les femmes : 71% d'entre eux ont répondu favorablement, vs. 33% des femmes.

Les personnes qui affirment « vouloir en parler avec un spécialiste » sont majoritairement des hommes (71% d'entre eux affirment vouloir en parler), des personnes qui vivent en union (67% d'entre elles), qui déclarent avoir une activité sexuelle (65% d'entre elles), qui jugent que leur sexualité s'est dégradée (70% d'entre eux), qui vivent avec un partenaire VIH+ (73% d'entre eux), et enfin, qui sont identifiées à risque de dépression (64% d'entre eux). Globalement, les personnes à risque de dépression ont demandé plus souvent une consultation de sexologie quel que soit leur sexe, leur statut matrimonial et leur activité sexuelle. Finalement, parmi les 87 qui affirmaient leur intérêt pour une consultation de sexologie, seulement 27 personnes (31%) sont effectivement venues en consultation.

4.2. Enquête clinique

Au total, 29 personnes sont venues en consultation de sexologie ; deux personnes sont venues sans avoir préalablement exprimé leur intérêt lors de l'enquête par questionnaire. Quelques-unes de leurs caractéristiques socio-démographiques sont mentionnées dans le tableau 1 (présenté en annexe). Les patients qui sont venus en consultation n'apparaîssent pas significativement différents de ceux qui ne sont pas venus (pas d'écart sur le sexe, l'âge, le risque de dépression, l'activité sexuelle, le nombre d'enfant et l'emploi).

Ces personnes se répartissaient entre 13 femmes et 16 hommes. Les femmes avaient en moyenne 45 ans [38 – 52], les hommes 52 ans [36 – 65]. La durée moyenne de leur traitement était de 9 ans [8 – 12]. La plupart étaient mariés (cf. TABLEAU 4).

TABLEAU 4 STATUT MATRIMONIAL ET RÉPARTITION PAR SEXE DES PERSONNES VUES EN CONSULTATION DE SEXOLOGIE

	femmes	hommes	total
marié(e)	9	14	23
divorcé(e)	1	1	2
veuf/veuve	1	0	1
célibataire	2	1	3
total	13	16	29

Le VIH dans la vie affective et le parcours conjugal

Toutes les personnes rencontrées à l'occasion de cette consultation témoignent d'un parcours conjugal et d'une vie affective fortement marqués par les conséquences de l'infection par le VIH, pour elles-mêmes et leurs proches. Pour la plupart d'entre elles, l'infection par le VIH les a entraînées dans des itinéraires de séparation, soit par le décès du conjoint avant ou après que le diagnostic de l'infection leur soit révélé, soit par un divorce subi ou voulu.

Parmi les treize femmes, sept ont vécu le décès d'un premier époux, et trois autres le décès d'un ou plusieurs de leurs enfants, ou d'une ou deux co-épouses. La plupart de ces décès sont survenus pendant la période 1995 – 2000, juste avant que les médicaments ARV ne soient disponibles.

Aïcha, F, 39 ans, 9 ans de traitement ARV : « Mon premier mariage était en 1994, mon mari était chauffeur, nous avons eu un enfant qui était toujours malade, il a été hospitalisé et est décédé ; quelques temps plus tard, c'est mon mari qui est tombé malade et a été hospitalisé, il a été diagnostiqué positif, et 15 jours après moi aussi. Quelques temps après il est décédé. Moi j'ai commencé les traitements en 2001, en 2002 je me suis remariée comme seconde épouse avec un homme qui est positif ».

Aby, F, 51 ans, 6 ans de traitement ARV : « Mon premier mari est décédé en 1997, je me suis remarié, j'ai eu enfant qui est parti [décédé] en 2003, c'est à ce moment que l'on m'a diagnostiqué et j'ai commencé le traitement en 2004 ; mon deuxième mari était aussi malade, il est mort en 2007 ; je me suis remarié en 2009 ».

Alima, F, 51 ans, 10 ans de traitement ARV : « J'ai été informée du VIH en décembre 1999, mon mari savait qu'il était malade mais il n'a rien dit, quand je l'ai appris je me suis disputée avec lui et j'ai divorcé quelques mois plus tard, j'avais quatre enfants, le plus jeune a maintenant 17 ans, il est en bonne santé ; je me suis remariée avec un homme qui est VIH+ »

Sept hommes (parmi les seize) témoignent également des décès d'une ou plusieurs de leurs épouses et de leurs enfants.

Maffal, M, 45 ans, 9 ans de traitement ARV : « Je me suis marié en 1994, mes trois premiers enfants sont décédés chaque fois peu de temps après leur naissance en 1996, 1998 puis 2001, c'est à ce moment-là en 2001 que l'on a diagnostiqué la maladie

de mon épouse, elle est décédée en 2002 ; là, j'ai appris que j'étais moi aussi séropositif ; je me suis remarié en 2005 avec une femme qui est séropositive, nous avons eu deux enfants, mais ils sont morts ».

Mansour, M, 45 ans, 10 ans de traitement ARV : « J'ai appris la maladie en 1999, j'avais deux épouses et six enfants, deux étaient décédés ; en 2003, l'une d'elle est morte lors d'un accouchement, l'enfant aussi, on a suspecté le VIH ; en 2004, la deuxième épouse qui était séropositive a quitté la maison ; j'ai épousé une autre femme séropositive en 2004, et une autre encore qui est aussi séropositive, en 2006 ».

Ces quelques extraits évoquent aussi la dynamique des unions conjugales : parmi les femmes en union, six ont été préalablement veuves, une divorcée, deux seulement sont dans leur première union ; parmi les hommes en union, deux sont dans leur première union. Les autres hommes témoignent de parcours matrimoniaux complexes souvent polygamiques, qui tendent à se simplifier du fait des décès ou des séparations. Deux hommes seulement vivent au sein de ménages polygames comptant deux épouses. La situation apparaît contrastée pour les femmes : six sur les neufs qui vivent en union sont dans des unions polygames, le plus souvent comme deuxième, parfois troisième épouse.

Les témoignages recueillis concernant les parcours matrimoniaux révèlent également la forme d'endogamie sérologique qui consiste à choisir le conjoint parmi les personnes vivant avec le VIH une fois que la personne est informée de sa maladie : 12 des 17 unions qui sont réalisées après le diagnostic sont établies avec un partenaire séropositif connu. Cela témoigne d'une stratégie explicite de choix de moindre risque de rejet du fait de l'infection par le VIH ; cette stratégie est appliquée aussi bien par les hommes que par les femmes.

Enfin, l'on notera que parmi les 25 personnes qui ont un (ou plusieurs) partenaire sexuel habituel, 17 ont un partenaire séropositif, 5 un partenaire séronégatif et 3 affirment ne pas connaître le statut sérologique de leur partenaire.

Les plaintes et motifs de consultation sexologique

L'exposé des plaintes et des demandes des patients lors de la consultation de sexologie permet de dresser un inventaire des principales difficultés ressenties par les patients :

La recherche d'un partenaire, le désir d'enfant

Trois femmes et un homme ont centré leur demande d'aide sur la recherche d'un conjoint. Ces femmes sont âgées de 44 et 52 ans.

Alimatou, F, 44 ans, 10 ans de traitement ARV. Elle est divorcée d'un premier mariage à la demande de son mari, en 2001. Son mari avait été hospitalisé à plusieurs reprises mais ne lui avait pas indiquée la nature de sa maladie, un jour qu'elle même était malade et prévenait son mari qu'elle devait se rendre à l'hôpital pour y subir des examens celui-ci lui a dit « Tout ce que l'on te dira sur la maladie sera juste », c'est à cette occasion qu'elle a appris qu'elle était séropositive et son mari aussi. Aujourd'hui, elle vit avec ses deux enfants dont un est séropositif, un autre enfant est décédé du sida. Ils logent dans la maison familiale, ancienne aide-soignante, elle ne travaille plus depuis l'annonce de sa maladie en 1999. Elle a une pension de son mari de 18 000 FCFA par mois et par enfant (soit 55 €/mois). Depuis 2001, elle n'a pas trouvé de conjoint. Elle est traitée par ARV depuis 10 ans, « depuis les ARV je me sens mieux, mais je ne suis pas attirée [sexuellement] par les hommes, je n'ai pas envie d'avoir des rapports sexuels, cela ne me semble pas lié à la maladie ou au traitement, mais à moi-même, je n'ai plus confiance aux hommes ». Néanmoins, elle recherche un homme qui serait séropositif, « pour ne pas à avoir à lui expliquer ce qu'est la maladie », et parce qu'elle pense qu'elle peut encore transmettre la maladie malgré les traitements, « les discours sur la maladie n'ont pas changé, c'est toujours la mise en garde contre la transmission, est-ce que ça veut dire que ça ne marche pas ? »

Altine, F, 52 ans, 10 ans de traitement ARV : âgée de 52 ans, elle est célibataire avec trois enfants, le cadet à 19 ans, n'a jamais été mariée ; elle est traitée depuis 10 ans, elle voudrait rencontrer un homme séropositif : « J'aimerais me marier, mais pas contaminer, j'aimerais avoir un copain qui ait la même maladie que moi » ; elle n'a jamais informé personne de sa maladie, elle est moralement très affectée par sa situation.

La recherche d'un partenaire séropositif est une demande très fréquente de la part des personnes seules. Médecins et paramédicaux sont régulièrement pris comme confidents, il leur est souvent demandé de jouer le rôle d'entremetteur afin qu'ils identifient parmi leurs patients un conjoint potentiel. La recherche d'un conjoint qui serait lui aussi porteur du VIH est pensée comme une solution de moindre mal face au dilemme de l'annonce de la maladie et à la crainte du rejet et de la divulgation du statut sérologique (cf. chapitre sur le mariage).

Adama, F, 44 ans, 8 ans de traitement ARV : âgée de 44 ans, elle est actuellement veuve, son mari avait été diagnostiqué en 1995, il est décédé en 1997 ; elle a été diagnostiquée en 1996, elle avait eu deux enfants, l'un est décédé ; elle est traitée depuis 8 ans par ARV ; elle demande des explications sur les « échecs virologiques » dont lui a parlé son médecin, elle affirme son désir de trouver un conjoint et précise : « J'attends de guérir avant de me remarier ».

Mamour, M, 46 ans, 10 ans de traitement ARV : âgé de 46 ans, il résidait en Côte d'Ivoire de 1986 à 1996, il était marié, il a divorcé en 1996 avant de revenir au Sénégal ; il a été diagnostiqué en 1999, cela fait 10 ans qu'il est traité par ARV ; il vient discuter de son projet : il voudrait se marier et avoir des enfants, mais demande des informations sur les risques de contamination, il craint de transmettre la maladie.

L'on retrouve chez ces patients l'expression constante des craintes de transmettre la maladie et du dévoilement public du diagnostic. Ces deux craintes sont partagées par la plupart d'entre eux, elles contraignent complètement toutes les relations sociales, notamment dans le domaine de la sexualité.

L'expression du désir d'enfant et la recherche de conseil permettant une grossesse en toute sécurité ont été mentionnées par neuf consultants (4 femmes et 5 hommes) ; à deux reprises les deux membres du couple sont venus ensemble pour discuter de cette question.

Les désirs d'enfants répondent à des logiques complexes, tant chez les femmes que chez les hommes (cf. chapitre 14). Ces désirs insatisfaits conduisent à des parcours médicaux compliqués, à une multiplication des consultations, des demandes d'avis, d'examens médicaux, mais aussi de recours à des guérisseurs. L'insuccès installe les personnes dans des schémas dépressifs chroniques.

Les cinq femmes qui sont venues chercher des informations sont âgée de 38 à 41 ans, elles sont traitées par ARV depuis 6 à 11 ans, toutes ont déjà eu des enfants, trois d'entre elles lors d'unions antérieures, certains de ces enfants sont décédés. Elles sont maintenant remariées dans des ménages polygames en deuxième ou troisième épouse et sont confrontées à une stérilité secondaire. L'une attribue cette stérilité au traitement, une autre affirme au contraire que « les ARV m'ont donné de l'espoir pour avoir des enfants une troisième affirme ne pas comprendre car elle a eu 5 enfants avec son premier mari, et n'emploie pas de préservatif depuis 3 ans avec son nouveau mari, sans succès. L'infertilité blesse profondément ces femmes, l'une d'elle en pleure pendant la consultation, une autre est connue pour en avoir parlé à tous les membres de l'équipe médicale (médecins, infirmier, assistants sociaux, médiateurs associatifs). Cette situation retentit directement sur leur pratique sexuelle : « Je veux un enfant mais je n'ai plus de désir sexuel » confie l'une d'elle ; les autres femmes rapportent aussi une dégradation de leur sexualité et l'absence de désir sexuel.

La multiplicité des recours thérapeutiques apparaît clairement comme une réponse à l'angoisse d'une stérilité définitive. Et c'est dans le registre de la réponse à l'angoisse qu'il faut interpréter la demande de consultation d'un couple dont les deux membres sont séropositifs, traités depuis une dizaine d'années par ARV, qui ont déjà eu une grossesse médicalement accompagnée, qui a donné naissance à un enfant séronégatif actuellement bien portant. Ces personnes ont un haut niveau de connaissance sur les aspects médicaux concernant la grossesse et le VIH, ils connaissent très bien les principaux services et intervenants disponibles au Sénégal dans ce domaine, mais s'adressent tout de même à la sexologue qu'ils n'avaient jamais rencontrée.

Les cinq hommes qui ont justifié leur consultation en sexologie par un « désir d'enfant » sont âgés de 38 à 51 ans, ils sont traités par ARV depuis 9 à 12 ans, et tous vivent dans des unions récentes. Un seul affirme avoir eu des enfants d'un précédent mariage. L'un d'eux témoigne d'un divorce à l'initiative de son épouse à cause de l'infertilité de couple. Tous ces hommes se plaignent aussi de dysfonctions érectiles. Pour ces hommes, et de manière comparable aux femmes, cette infertilité rejaillit sur leur perception de la sexualité ; tous affirment une dégradation de leur sexualité, une baisse de désir et d'excitation sexuelle. Deux hommes lient directement cette infertilité au VIH : l'un affirme « Je sais que je ne peux pas avoir d'enfant car mes taux de CD4 sont trop bas » ; l'autre, à propos de son érection insuffisante juge « que c'est dû à la maladie » et exprime aussi la crainte de transmettre la maladie.

<u>L'insatisfaction sexuelle</u>

La quasi totalité des personnes venues en consultation (25/29) se plaignent d'une insatisfaction sexuelle, exprimée comme principal motif de consultation par trois femmes et quatre hommes, mais le plus souvent associée à d'autres plaintes ou symptômes.

Cette insatisfaction est parfois attribuée au conjoint :
Adja, F, 48 ans, traitée depuis 9 ans, conjoint séropositif âgé de 60 ans, le mari veut porter des préservatifs

« pour ne pas être irrité », mais il ne peut plus en mettre actuellement à cause de troubles de l'érection. Elle pose des questions sur le préservatif féminin : « Mon mari à deux takko [épouses qui ne partagent pas le domicile], il est stressé par le risque de transmission aux autre femmes qui seraient séronégatives, il fait moins de rapports avec moi… Je préfère divorcer car je ne suis pas satisfaite en réalité ».

D'autres fois, l'insatisfaction est décrite comme une réaction personnelle :

Anta, F, 39 ans, 11 ans de traitement ARV, mariée à l'âge de 17 ans : « Depuis que j'ai appris que je suis séropositive, je n'ai plus eu de désir sexuel, si mon mari demande, je ne refuse pas parce que l'Islam interdit de refuser, mais je n'ai pas de plaisir »

Aby, F, 51 ans, 6 ans de traitement ARV, veuve à deux reprises, 3ème mariage, conjoint séronégatif en 2009 : « Je n'ai pas de désir et pas de plaisir pendant les rapports, je souffre quand mon mari met des préservatifs à cause des frottements, je n'ose pas lui en parler, et puis mon mari ne veut pas mettre de préservatif parce que ça fait des irritations, il n'a pas de plaisir, il n'aime pas les préservatifs… mais, je ne suis pas "transmissible" car je me traite depuis 5 ans ».

Les hommes témoignent moins directement de leur insatisfaction sexuelle lorsqu'elle est isolée, mais elle apparaît souvent au décours des demandes d'information. La crainte de la transmission de la maladie est encore au premier plan et se manifeste par la réduction des caresses et l'évitement des contacts buccaux.

Le plus souvent l'insatisfaction sexuelle est rapportée au sein d'un ensemble de plaintes associant pour chez femmes baisse du désir sexuel, baisse de l'excitation sexuelle, crainte de la transmission de la maladie, et rapports sexuels douloureux, qui perturbent la relation avec le partenaire. Ces craintes conduisent parfois à l'évitement des relations sexuelles :

Ama, F, 44 ans, 10 ans de traitement ARV, célibataire, elle entretient une relation affective forte avec un homme depuis plusieurs années mais refuse toute relation sexuelle de peur de transmettre la maladie, « Je n'ai informé personne de ma famille à propos de ma maladie parce qu'il disent que ce sont les mauvaises personnes qui ont cette maladie », elle redoute également d'informer son compagnon, elle détourne alors toute tentative de relation sexuelle, « J'accepte qu'il m'embrasse mais je ne veux pas qu'il me caresse et je ne le caresse pas car je ne veux pas que cela lui donne envie d'avoir une relation sexuelle, mais je me demande si l'absence de pénétration/éjaculation ne risque pas de le rendre malade », « Ma plus grande difficulté est de ne pas pouvoir révéler mon statut, tout le monde me demande pourquoi je ne veux pas me marier ».

Tous les hommes venus à la consultation de sexologie se plaignent d'une insatisfaction sexuelle. Cette insatisfaction est associée pour sept d'entre eux à divers degrés de dysfonction érectile ; ils ont entre 49 et 65 ans. Certains hommes se plaignent de troubles de l'érection depuis plusieurs années mais ce symptôme devient de plus en plus fréquent et invalidant, conduisant à diverses formes de désinvestissement de la sexualité : « Je n'ai plus envie d'avoir des relations sexuelles, j'y pense de moins en moins » confie un homme âgé de 66 ans, depuis 11 ans traité par ARV qui se plaint d'érection molle depuis 4 ans. L'insatisfaction est parfois attribuée à une baisse de performance : « J'ai deux épouses, avant, je pouvais avoir un à deux rapports sexuels par nuit avec mes femmes, mais maintenant, mes femmes veulent toujours en faire plusieurs mais je ne peux plus » déclare un homme âge de 45 ans, traité depuis 10 ans. Un couple a évoqué une étiologie magique aux troubles de l'érection du mari, en la considérant comme la conséquence d'un « maraboutage » lié à un conflit de voisinage.

La dégradation de la sexualité conduit à diverses formes de tension conjugale :

Macky, H, 57 ans, 8 ans de traitement ARV, se plaint de dysfonction érectile à type d'érection instable depuis 3 ans : « Ce qui m'arrive n'est pas lié au traitement, car j'ai des amis qui ont ce même traitement et ils n'ont pas les mêmes soucis ; je pensais que c'était lié à ma femme, qu'elle était déçue parce que je lui ai transmis la maladie, elle a juste répondu qu'elle n'a plus besoin de rapport sexuel ; je pense que c'est lié à ma maladie parce que j'ai essayé avec d'autres femmes et c'est pareil ».

Maodo, H, 49 ans, traité depuis 11 ans par ARV, se marie avec une femme séronégative en 2003, informée du statut sérologique avant le mariage, il se plaint de difficultés d'érection et d'éjaculations précoces, « Qu'est ce que je peux faire ? Elle a peur de moi, elle contrôle tout, elle vérifie toujours que la capote n'est pas trouée ; ma femme m'aime, mais elle n'aime pas mon statut, elle profite de son statut de séronégatif pour être exigeante et me blesser, je suis en position inférieure, elle me stresse, elle a tout le temps peur d'être infectée. »

Les motifs de consultation non sexologiques

Deux patientes ont motivé leur consultation par des plaintes gynécologiques (leucorrhée pour l'une, masse périnéale qui s'est révélée un cystorectocèle de grade 2 pour l'autre) ; un couple est venu à l'initiative de l'homme pour tenter de favoriser un dialogue avec son épouse dans une situation de conflit lié à la co-habitation dans une maison familiale refusée par la femme.

4.3. Les pratiques sexuelles

Les plaintes et des symptômes témoignent de l'expérience subjective des personnes sur leur sexualité (Bozon, 1995:48). Dans le cadre de l'entretien clinique de la consultation de sexologie nous avons tenté d'objectiver les pratiques sexuelles afin de mettre en relation les pratiques effectives avec les expériences subjectives. L'objectif était de dresser un inventaire des pratiques sexuelles de ces patients (celles mises en œuvre et celles qui ne le sont pas), d'identifier leur évolution et leur adaptation en lien avec la maladie et de recueillir les justifications proposées par les personnes. Les pratiques seront considérées ici à travers quelques-uns des principaux scripts sexuels élémentaires qui forment les unités à partir desquelles s'organise l'acte sexuel (regard, baiser, caresse, pénétration). Tous les scripts sexuels élémentaires ne font pas nécessairement partie du lexique sexuel de chaque couple, nous nous sommes intéressés à ceux qui sont altérés du fait de la maladie.

Le regard
Neuf personnes affirment ne pas intégrer le regard du corps nu du (ou de la) partenaire dans leur script sexuel. Le non recours au regard comme source d'excitation sexuelle est parfois rapporté à une norme religieuse, parfois à la pudeur d'un des membres du couple. Deux personnes évoquent un évitement qui s'est installé peu à peu à cause de la maladie : un homme témoigne qu'il refuse que sa partenaire le regarde nu « car [je] suis devenu trop maigre », un autre affirme que son épouse ne veut plus se montrer nue devant lui « à cause des marques de sa maladie ».

Le baiser
Huit personnes témoignent de leur arrêt de la pratique du baiser ; cinq d'entre elles justifient cet abandon par la crainte de la transmission « de la maladie », « de maladies », ou « des infections ». Un homme affirme : « Avant oui, j'embrassais ma femme, mais maintenant plus, car il y a un risque de transmission » ; un autre dit encore « Depuis la maladie, je ne l'embrasse plus ». Une femme évoque en outre le manque d'hygiène buccale de son mari ; un homme affirme que le baiser est contraire à sa pratique religieuse ; pour deux hommes, l'absence de la pratique du baiser dans leurs couples respectifs semble plus lié à une détérioration globale de leur pratique sexuelle.

Les caresses
Un seul cas de restriction des caresses manuelles sur l'ensemble du corps a été noté, il s'agit d'une femme qui accepte les baisers mais refuse de caresser son compagnon – séronégatif selon elle – de crainte de créer chez lui une excitation sexuelle qu'elle ne pourrait apaiser par un coït qu'elle refuse par crainte de lui transmettre la maladie. Pour toutes les autres personnes rencontrées, il n'a pas été noté de restriction des caresses manuelles sur l'ensemble du corps (hors organes génitaux) en lien direct avec l'infection par le VIH. Plusieurs personnes témoignent d'une orientation toujours identique des caresses (la femme donne/l'homme reçoit ou le contraire) selon une dynamique qui semble propre à chaque couple. Deux hommes témoignent de l'abandon des caresses dans le cadre plus général d'une détérioration de la relation conjugale.

Deux personnes rapportent leur crainte de la contagion à l'occasion de caresses manuelles des organes génitaux de leur partenaire. Cette crainte de la contagion est décrite tout autant par celui qui reçoit les caresses que par celui qui les donne ; une femme affirme : « J'ai peur des infections quand il caresse mon sexe avec sa main ». Deux femmes et trois hommes affirment avoir arrêté les caresses bucco-génitales par crainte des infections. Deux personnes (une femme, un homme) affirment ne pas pratiquer les caresses bucco-génitales par interdit religieux.

La pénétration
La pénétration vaginale est décrite comme douloureuse par quatre femmes : elles se plaignent « d'irritations », de rapports traumatiques attestés par la présence de sang sur le sexe du partenaire ou sur le préservatif. Ces douleurs sont liées à des insuffisances de lubrification par défaut d'excitation sexuelle. L'une d'elle se plaint : « Mon mari n'a jamais le temps, il est trop pressé d'arriver à la pénétration ». Une femme évoque la pénétration anale qu'elle refuse à cause de la douleur provoquée.
La pénétration amène la question de l'usage du préservatif, neuf personnes déclarent l'employer systématiquement et seize de manière inconstante ou jamais. Certains couples témoignent de leur

impossibilité d'utiliser les préservatifs à cause de l'instabilité de l'érection du partenaire ; d'autres à cause d'un abandon lié à un inconfort, ou des irritations apparaissant chez la femme ou l'homme. A l'inverse, certains couples déclarent employer le préservatif lorsqu'un des partenaires se plaint d'irritations, ou lorsque la femme à une leucorrhée (« pert blans »).

Enfin, chez certains hommes, il semble que la relation sexuelle se résume à la pénétration vaginale comme l'affirme l'un d'eux : « J'y vais direct… ma femme, elle ne dit jamais rien et elle ne fait jamais rien, la femme toucouleur, elle ne réagit pas, elle se couche seulement ».

5. DISCUSSION

Les limites de cette étude doivent être soulignées : l'enquête de sexologie clinique concerne un petit nombre de personnes, il est possible que le mode de recrutement ait contribué à sélectionner les patients qui exprimaient les plus grandes difficultés par rapport à leur santé sexuelle. D'autre part, bien que rodés aux processus d'enquête, les participants à la cohorte ANRS 1215 n'avaient pas l'expérience d'une consultation de sexologie, il est probable que certaines personnes n'aient pas osé faire part de leur difficultés sexuelles. Enfin, il faut rappeler que cette étude n'a pas pour objectif d'établir une prévalence des troubles de la sexualité mais de faire apparaître la plus grande diversité des plaintes possibles.

Trois domaines principaux seront ici commentés :

• L'inactivité sexuelle concerne 40% des personnes interrogées avec une différence importante selon le sexe (54% des femmes vs 15% des hommes). Il n'est malheureusement pas possible de comparer ces taux à celui de personnes de sexe et classe d'âge équivalents dans la population générale sénégalaise car cette information n'est pas disponible. Cette proportion globale de personnes sexuellement abstinentes est proche de celle décrite dans l'étude marocaine qui rapporte des taux d'abstinence de 42% chez les hommes et 48% chez les femmes (El Fane et al 2011:189) chez des personnes dont la durée moyenne de traitement est de 5 ans ; l'on notera cependant l'écart plus important selon les sexes dans l'étude sénégalaise.

Des études réalisées en Afrique rapportent des taux d'abstention sexuelle plus élevés (53% chez les hommes et 79% chez les femmes en Ouganda [Bunnell et al 2006] ; 52 % au Cameroun [Marcellin et al 2011]) mais ces études concernent le plus souvent la pratique sexuelle des trois derniers mois, et les durées de traitements ARV sont très courtes (6 mois dans l'étude d'Ouganda, à peine plus d'une année au Cameroun), il est possible que ces taux élevés diminuent sur de plus longues périodes d'observation et de traitement ARV.
L'inactivité sexuelle des PVVIH traitées par ARV a été décrite dans les pays du Nord : en France, il a été rapporté des taux d'abstinence de 28% pour les femmes et 18% pour les hommes, avec une augmentation régulière de ces taux avec l'âge (pour les femmes : 53 % à 50-59 ans, 90 % à 60-69 ans, chez les hommes 27% à 50-59 ans et 41 % à 60-69 ans) (Schiltz et al 2006). En Amérique du Nord diverses études ont montré des taux importants d'abstinence sexuelle chez les personnes séropositives, souvent liés à un taux élevé de célibat chez les personnes séropositives âgées de plus de 50 ans (78% des femmes, 36 % des hommes : Siegel & Schrimshaw 2003). Mais certaines de ces études sont anciennes et ne s'intéressent pas l'influence des traitements ARV sur ces situations.

• L'usage des préservatifs répond à des rationalités particulières, trois informations intéressantes sont à retenir :
– 90 % des personnes qui ne vivent pas en union déclarent l'employer de manière systématique ; l'on peut interpréter ce taux élevé comme une mise en œuvre des recommandations de prévention de la transmission de la maladie.
– 86 % des personnes qui ont un partenaire séronégatif (dont le statut VIH est connu) déclarent utiliser les préservatifs de manière systématique, cela traduit la volonté de limiter de transmission du VIH dans le couple.
– plus de la moitié (54%) des personnes qui vivent en union reconnaissent ne pas employer les préservatifs de manière systématique ; depuis en moyenne dix ans ces personnes sont confrontées à la contrainte de l'usage des préservatifs et aux interférences que cela induit dans leur pratique sexuelle. Elles mentionnent différentes raisons : certains de ces couples sont constitués de personnes de même statut sérologique ; certaines personnes savent – ou pensent – que leur état de immuno-virologique écarte tout risque de transmission ; enfin, certains couples souhaitent avoir un enfant.

• La crainte de transmettre le VIH est omniprésente et interfère largement avec la santé sexuelle des personnes. La crainte de transmettre sexuellement le virus a été décrite chez les PVVIH des pays du Nord

dés la connaissance des modes de transmission. L'arrivée des traitements ARV n'a qu'à peine diminué cette crainte (Schiltz 1999), et celle-ci est décrite dans toutes les études de santé sexuelle concernant les PVVIH (Keegan et al 2005, Schiltz et al 2006, Siegel et al 2006, Troussier & Tourette-Turgis 2006). La même crainte est retrouvée chez les PVVIH au Maroc (El Fane et al 2011). Les dix années de traitements et d'accompagnement biomédical dont ont pu bénéficier ces patients au Sénégal n'ont pas suffi à les alléger de cette inquiétude. Ceci est à mettre en perspective avec les circonstances dans lesquelles ces patients ont reçu leur traitement et avec les informations délivrées par les soignants. Ces patients furent parmi les premiers au Sénégal a obtenir des médicaments ARV, après avoir pour la plupart d'entre eux fait l'expérience de la maladie qui a emporté nombre de leurs proches (nous avons vu que tous ont été concernés par le décès d'un conjoint ou d'enfants), ils ne peuvent oublier le caractère gravissime de la maladie. Pendant toutes ces années les professionnels de santé ont porté un discours de mise en garde constant à l'égard de la transmission sexuelle du VIH, rappelant la nécessité de l'usage des préservatifs, avec parfois des propos moralisateurs et culpabilisants à l'égard des personnes qui n'avaient pas informé leur partenaire. D'autre part, l'information issue de la Déclaration Suisse de 2008 sur la non contagiosité des personnes ayant un traitement efficace n'a jamais fait l'objet d'une communication médicale structurée : elle a circulé notamment parmi les membres des associations, et elle n'a été discutée qu'au cas par cas par les médecins craignant qu'elle conduise à un arrêt immédiat de toutes pratiques de prévention. Enfin, il est nécessaire de souligner une dimension qui peut paraître paradoxale dans la crainte de la transmission : toutes les femmes vues lors de la consultation de sexologie affirmaient que la transmission de la maladie était impossible grâce aux ARV ; néanmoins la plupart d'entre elles évoquent tout de même cette crainte à un moment de l'acte sexuel. Ce décalage s'inscrit dans les représentations du risque et les interprétations des probabilités de transmission, et dans les perceptions du potentiel contaminant des substances corporelles. Cette contradiction apparente est aussi à mettre en relation avec le traumatisme psychologique initial du diagnostic, la remise en cause profonde des relations de confiance préalablement établies, et la réactivation possible des angoisses à chaque actuel sexuel. La séropositivité au VIH est vécue comme une contrainte sur la sexualité dont les personnes ne se libèrent jamais totalement (Troussier 2006).

• Les entretiens révèlent l'impact majeur de la maladie sur les pratiques sexuelles, tant chez les femmes que les hommes. La plupart des patients témoignent d'un appauvrissement de leur pratique sexuelle, de restrictions des scripts sexuels par l'abandon de diverses pratiques (baisers, caresses, rapports bucco-génitaux,…) et finalement d'une dégradation de leur sexualité source d'insatisfaction personnelle et de conflits avec le partenaire. La sémiologie des troubles sexuels – baisse du désir, baisse de l'excitation sexuelle, dyspareunie chez les femmes et dysfonction érectile des hommes – est décrite de manière identique au Sud (El Fane et 2011) et au Nord (Troussier & Tourette-Turgis 2006, Siegel et al 2006). Elle conduit de manière comparable à un désinvestissement de la sexualité et à un appauvrissement relationnel.

6. CONCLUSION

Cette étude exploratoire révèle les profondes transformations des pratiques sexuelles des PVVIH et les perturbations psychologiques et sociales que cela induit. Les professionnels de santé qui assurent la prise en charge médicale et sociale des PVVIH ont une connaissance imprécise de ces perturbations ; des formations leur permettant de comprendre l'ampleur et l'impact de ces troubles devraient leur être proposées. Cette étude révèle que les PVVIH ont un important besoin d'information adaptées et actualisées sur les risques de transmission du VIH lors des relations sexuelles. Ces informations peuvent être fournies par diverses catégories de professionnels de santé et ne requièrent pas nécessairement la compétence d'un sexologue. Il est également nécessaire que les PVVIH soient informées, de manière non dramatisée, sur l'impact du vieillissement et des médicaments sur leurs aptitudes sexuelles. Enfin l'évolution prévisible de la population des individus traités par ARV (nouveaux patients traités avant l'expression des signes clinique du sida, allongement de la durée de la prise en charge médicale pour ceux déjà traités) doit inciter à poursuivre les recherches dans le domaine de la santé sexuelle des PVVIH.

7. RÉFÉRENCES

BATEGANYA M, COLFAX G, SHAFER LA, KITYO C, MUGYENYI P, SERWADDA D, MAYANJA H, BANGSBERG D. Antiretroviral therapy and sexual behavior: a comparative study between antiretroviral- naive and -experienced patients at an urban HIV/AIDS care and research center in Kampala, Uganda. AIDS Patient Care STDS, 2005, 19 (11), 760-768.

BOZON M, GIAMI A. Présentation de l'article de John Gagnon. Actes de la recherche en sciences sociales, 1999, 128, 68-72.

BOZON M. Observer l'inobservable : la description et l'analyse de l'activité sexuelle. In: BAJOS N, BOZON M, GIAMI A, DORÉ V, SOUTEYRAND Y. Sexualité et sida. Recherches en sciences sociales. Paris: ANRS, 1995, 39-56.

BUNNELL R, EKWARU JP, SOLBERG P, WAMAI N, BIKAAKO-KAJURA W, WERE W, COUTINHO A, LIECHTY C, MADRAA E, RUTHERFORD G, MERMIN J. Changes in sexual behavior and risk of HIV transmission after antiretroviral therapy and prevention interventions in rural Uganda. AIDS, 2006, 20 (1), 85-92.

DESGREES DU LOÛ A. Conséquences conjugales du dépistage prénatal du VIH à Abidjan. In: DESCLAUX A, MSELLATI P, K SOW;. Les femmes à l'épreuve du VIH dans les pays du Sud. Genre et accès universel à la prise en charge. Paris: ANRS, 2011, 73-88.

DIA A, MARCELLIN F, BONONO C.R, BOYER S, BOUHNIK A.-D, PROTOPOPESCU C, KOULLA-SHIRO S, CARRIERI M.-P, ABÉ C, SPIRE B. Comportements sexuels à risque avec un partenaire principal séronégatif ou de statut VIH inconnu, au Cameroun : quels déterminants ? In: EBOKO F, ABÉ C, LAURENT C. Accès décentralisé au traitement du VIH/sida : évaluation de l'expérience camerounaise. Paris: ANRS, 2011, 217-231.

EL FANE M, BENSGHIR R, SBAI S, CHAKIB A, KADIRI N, AYOUCH A, HIMMICH H. Qualité de vie sexuelle chez les personnes vivant avec le VIH. Sexologies, 2011, 20, 188-192.

FABIENNE MARCELLIN F, BONONO C.-R, BLANCHE J, CARRIERI M.-P, SPIRE B, KOULLA-SHIRO S. Qualité de vie, comportements sexuels à risque et expérience de la maladie chez les personnes vivant avec le VIH/sida au Cameroun : comparaison entre patients traités et non traités par antirétroviraux dans l'enquête EVAL – Anrs 12-116. In: EBOKO F, ABÉ C, LAURENT C. Accès décentralisé au traitement du VIH/sida : évaluation de l'expérience camerounaise. Paris: ANRS, 2011, 57-70.

KEEGAN A, LAMBERT S, PETRAK J. Sex and relationships for HIV-positive women since HAART: a qualitative study. AIDS Patient Care STDS, 2005, 19 (10), 645-654.

SCHILTZ M. A, BOUHNIK A. D, PREAU M, SPIRE B. La sexualité des personnes atteintes par le VIH : l'impact d'une infection sexuellement transmissible. Sexologies, 2006, 15, 157-164.

SCHILTZ M. A. Séropositivité, sexualité et risques. In: LERT F, SOUTEYRAND Y. Séropositivité, vie sexuelle et risque de transmission du VIH. Paris: ANRS, 1999, 13-29.

SCHILTZ MA, SANDFORT TG. HIV-positive people, risk and sexual behaviour. Soc Sci Med, 2000, 50 (11), 1571-88.

SIEGEL K, SCHRIMSHAW E.W, LEKAS H.-M. Diminished Sexual Activity, Interest, and Feelings of Attractiveness Among HIV-Infected Women in Two Eras of the AIDS Epidemic. Arch Sex Behav, 2006, 35 (437-449).

SIEGEL K, SCHRIMSHAW E.W. Reasons for the adoption of celibacy among older men and women living with HIV/AIDS. Journal of Sex Research, 2003, 40 (2), 189-200.

SOW K, DESCLAUX A. Stratégies féminines face au risque de transmission sexuelle du VIH au temps des antirétroviraux. In: DESCLAUX A, MSELLATI P, SOW K. Les femmes à l'épreuve du VIH dans les pays du Sud. Genre et accès universel à la prise en charge. Paris: ANRS, 2011, 165-177.

TROUSSIER T. La sexologie face au sida. Sexologies, 2006, 15, 151-153.

TROUSSIER T, TOURETTE-TURGIS C. La qualité de la vie sexuelle et affective favorise la prévention chez les personnes vivant avec le VIH. Sexologies, 2006, 15, 165-175.

TRUDEL G, CAMPBELL M. Les dysfonctions sexuelles: évaluation et traitement par des méthodes psychologique, interpersonnelle et biologique. Canada: Presse de l'Université de Québec, 2005, 713.

TABLEAU 1 **PRINCIPALES CARATÉRISTIQUES SOCIO-DÉMOGRAPHIQUES ET MOTIFS DE CONSULTATION DE SEXOLOGIE**

prénom (fictif)	sexe	âge	durée du ttt ARV (années)	statut matrimonial actuel	régime matrimonial	emploi, profession	ressources	sérologie du partenaire selon le patient	rapports sexuels protégés	plaintes et motifs de consultation
Aby	F	51	6	marié	poly	commerçante	aucun	négatif	non	1/ baisse de l'excitation sexuelle
Absa	F	41	6	marié	poly	couturière	aucun	ne sais pas	non	1/ désir d'enfant
Adama	F	44	8	veuve	sans part.	sans profession	0-49.999	pas de part.	pas de RS	1/ parler de la maladie, 2/ recherche de partenaire
Adja	F	48	9	marié	poly	sans profession	aucun	positif	non	1/ insatisfaction sexuelle
Aïcha	F	39	9	marié	poly	aidesoignante	variable	positif	non	1/ baisse du désir sexuel, 2/ désir d'enfant
Aïda	F	46	9	marié	mono	femme de ménage	50-59.999	positif	oui	1/ sensation de masse périnéale
Aïssatou	F	38	9	marié	poly	sans profession	aucun	négatif	non	1/ baisse du désir sexuel, 2/ désir d'enfant
Alima	F	51	10	marié	poly	sans profession	variable	positif	non	1/ refus de contact sexuel par le mari
Alimatou	F	44	10	divorcé	sans part.	sans profession	aucun	pas de part.	pas de RS	1/ baisse du désir sexuel ; 2/ recherche d'un partenaire VHI+
Altine	F	52	10	célibat	sans part.	sans profession	aucun	pas de part.	pas de RS	1/ parler de la maladie, 2/ recherche d'un partenaire
Ama	F	44	10	célibat	mono	commerçante	0-49.999	ne sait pas	pas de RS	1/ leuccorhées
Anta	F	39	11	marié	mono	aidesoignante	100 - 199.999	positif	non	1/ baisse de l'excitation sexuelle
Arame	F	39	12	marié	mono	aidesoignante	50-59.999	positif	non	1/ désir d'enfant
Macky	M	57	8	marié	mono	cultivateur	0-49.999	positif	oui	1/ dysfonction érectile
Madia	M	36	8	célibat	sans part.	artiste	50-59.999	ne sait pas	oui	1/ parler de la maladie
Madické	M	51	9	marié	mono	couturier	variable	positif	non	1/ dysfonction érectile, 2/ désir d'enfant
Mady	M	48	9	marié	poly	sans profession	0-49.999	positif/positif	non	1/ désir d'enfant
Mactar	M	65	9	marié	mono	marabout	variable	positif	non	1/ dysfonction érectile, 2/ baisse du désir sexuel
Maffal	M	45	9	marié	mono	bijoutier	50-59.999	positif	oui	1/ désir d'enfant
Malaw	M	64	9	marié	mono	enseignant en arabe	0-49.999	négatif	oui	1/ difficultés relationnelles conjugales
Malick	M	49	10	marié	mono	bijoutier	100-199.999	positif	oui	1/ parler de la maladie
Mamour	M	46	10	divorcé	sans part.	sans profession	aucun	pas de part.	pas de RS	1/ recherche de partenaire, 2/ désir d'enfant
Mansour	M	45	10	marié	poly	couturier	variable	positif	non	1/ dysfonction érectile
Maodo	M	49	11	marié		commerçant	variable	négatif	oui	1/ éjaculation prématurée, 2/ parler de la maladie
Mar	M	66	11	marié	mono	bijoutier	variable	positif	non	1/ dysfonction érectile
Massar	M	55	11	marié	poly	commerçant	aucun	positif/négatif	non/oui	1/ difficultés relationnelles conjugales
Masseck	M	62	11	marié	mono	retraité (gestionnaire)	50-59.999	négatif	oui	1/ éjaculation retardée
Mbar	M	53	11	marié	mono	tailleur	0-49.999	positif	non	1/ parler de la maladie
Mbaye	M	38	12	marié	mono	consultant (m)	50-59.999	positif	non	1/ dysfonction érectile, 2/ désir d'enfant

II-4

L'observance au traitement, tendance à long terme

Mathieu Bastard, Mame Basty Koita Fall, Isabelle Lanièce, René Ecochard, Papa Salif Sow, Eric Delaporte, Jean-François Etard

1. INTRODUCTION

Les traitements antirétroviraux hautement actif (HAART) ont été introduits en 1996, menant à une baisse de la mortalité due au VIH, déjà bien documenté dans les pays développés (1). Bien que l'accès aux traitements se soit fortement étendu dans les cinq dernières années en Afrique sub-saharienne, la couverture des programmes reste inférieure à 50%. Cette faible couverture s'explique par le « testing policies », le coût des traitements et les faibles ressources des patients, le manque de formation du personnel soignant et les contraintes internationales (2-7).

Alors que les thérapies antirétrovirales ont permis une importante chute de la mortalité et de la morbidité chez les patients infectés, il a été montré que l'observance influence fortement le succès du traitement (8). L'observance, définie comme le processus suivant lequel le patient suit les recommandations du médecin avec régularité, est, après le taux de CD4, un marqueur indiscutable de la progression vers le stade SIDA (8, 9). Selon les études publiées, la non-observance chez les patients adultes infectés par le VIH se situe entre 33% et 88% alors qu'une observance d'au moins 95% est requise pour garantir une suppression virale continue et complète (8-12). Cependant, en l'absence de standard de référence, l'observance est très difficile à estimer. Beaucoup de facteurs liés au patient, au traitement, et au temps affectent l'observance. Des outils adaptés sont donc nécessaires (13-15).

En 1998, un projet pilote, l'initiative sénégalaise d'accès aux antirétroviraux (ISAARV), a été lancée, faisant du Sénégal l'un des premiers pays d'Afrique sub-saharienne à établir un tel programme publique de distribution (16). En novembre 1999, soit un peu plus d'un an après le début du programme, un projet de suivi thérapeutique débute pour mesurer l'observance et déterminer les causes de non-observance. Trois ans et sept ans après, deux analyses de l'observance ont déjà été publiées (17, 18). Dans cette étude, nous rapportons les principaux déterminants de l'observance dix années après le début du traitement. Nous avons également utilisé une nouvelle approche pour analyser l'observance et avons montré des différences de comportements des patients qui pourraient permettre la mise en place de mesures pour renforcer l'observance.

2. MÉTHODES

2.1. Design de l'étude

Au total, 404 patients adultes infectés par le VIH-1 ont été inclus dans l'ISAARV à Dakar et dans une cohorte observationnelle entre août 1998 et avril 2002. Les 180 premiers patients ont été inclus entre août 1998 et avril 2001, et 80 d'entre eux participaient à deux essais cliniques. Les critères d'inclusion de ces patients ainsi que ceux des 100 patients restant et des 224 autres inclus dans l'ISAARV jusqu'en avril 2002 sont reportés dans un précédent article (JAIDS 2011). Après les visites de pré-inclusion et d'inclusion, les patients étaient suivis à 2 semaines, 1 mois et 2 mois après le début du traitement, puis ensuite, au moins une fois tous les 2 mois. Ils recevaient une prophylaxie au cotrimoxazole lorsque leur taux de CD4 était ≤ 350 cellules/µl. Des analyses sanguines, incluant une mesure du taux de CD4 et de la charge virale, étaient réalisées tous les 6 mois à Dakar. Les procédures de laboratoires ont été décrites dans un précédent article (19). La classification du CDC (révisée en 1993) a été utilisée.

2.2. Mesure de l'observance

Les mesures d'observance ont débuté en novembre 1999 et concernaient seulement les 180 premiers patients inclus dans l'ISAARV. En mai 2004, les mesures d'observance ont débuté pour les 224 autres patients, et par conséquent, ces mesures étaient manquantes pour au moins les deux premières années de leur thérapie.

Pour obtenir leurs comprimés, les patients devaient se rendre au seul centre de dispensation, l'hôpital de Fann. Les patients non inclus dans l'essai clinique payaient selon leur revenu pour récupérer leurs comprimés. En novembre 2000, une importante baisse des prix (environ 75%) a été négociée avec les entreprises pharmaceutiques sous l'égide d'ONUSIDA, et depuis décembre 2003, les traitements sont entièrement gratuits pour tous les patients. Les procédures de dispensation, ainsi que le soutien social et financier, et l'accès à des groupes de discussions étaient le même pour tous les patients.

Durant la visite au centre de dispensation, les mesures d'observance étaient conduites par le pharmacien

dispensateur. Il comptait le nombre de comprimé retourné puis il interrogerait le patient à l'aide d'un questionnaire pour préciser les raisons de non-observance. Pour chaque antirétroviral, l'observance était calculée comme le nombre de comprimés pris sur le nombre de comprimés prescrits. Puis, l'observance globale sur les 30 derniers jours était calculée comme la moyenne des observances à chaque antirétroviral.

2.3. Analyses statistiques

Les données ont été censurées au décès ou à la dernière visite survenant avant le 30 juin 2010. Une bonne observance est définie comme une observance ≥ 95%. Les caractéristiques des patients à l'inclusion pour les deux parties de la cohorte ont été décrites et comparées à l'aide des tests du Chi2 et de Wilcoxon. Les estimations annuelles de l'observance moyenne et de la proportion de patients bons observants ont également été calculées.

Pour confirmer la pertinence de notre outil de mesure de l'observance, la relation entre la bonne observance et la diminution de la charge virale sur la première année de traitement a été analysée à l'aide d'un test de Wilcoxon pour les patients naïfs.

Les facteurs étudiés étaient : l'âge à l'inclusion, le sexe, le taux de CD4 à l'inclusion, l'indice de masse corporelle (IMC), le stade CDC, l'index de Karnofsky, le temps depuis le début du traitement, les régimes à base d'indinavir, le coût du traitement et la prophylaxie par le cotrimoxazole prise en parallèle du traitement. Un modèle Tobit à intercept aléatoire pour mesures répétées a été utilisé pour identifier les prédicteurs de l'observance (20, 21). Tous les facteurs, excepté l'âge, le taux de CD4 à l'initiation et le sexe ont été considérés comme dépendants du temps.

Une analyse en classes latentes a également été réalisée, incluant une variable latente discrète représentant des trajectoires de bonne observance dans le temps (22). Cette méthode a pour but d'identifier les principaux déterminants de bonne observance, ainsi que des trajectoires latentes typiques de bonne observance dans le temps. Ces trajectoires sont modélisées à l'aide d'une fonction polynomiale du temps sous traitement. Le modèle estime la prévalence de chaque trajectoire latente, puis, pour chaque patient, une probabilité d'appartenance à chacune des trajectoires est calculée. Une trajectoire unique est alors affectée à un patient en prenant le maximum des probabilités d'appartenances à chaque trajectoire. Il est important de souligner que chaque patient a son propre comportement vis-à-vis de l'observance, ainsi une trajectoire donnée ne décrit pas entièrement le comportement d'un patient. Différents modèles ont été ajustés et comparés à l'aide du test de rapport de vraissemblance.

Un modèle de Cox a ensuite été ajusté pour étudier le lien entre les trajectoires d'observance et la mortalité des patients sous traitement. Les résidus de Schoenfeld ont été testés pour vérifier l'hypothèse des hasards proportionnels.

Les analyses ont été réalisées avec le logiciel Stata 11.2 (Stata Corporation, College Station, TX), en utilisant le package « Generalized linear latent and mixed model » (GLLAMM) (23).

3. RÉSULTATS

Au total, 404 patients adultes étaient éligibles à l'inclusion dans l'étude. Les données d'observance manquaient pour 75 patients en partie à cause du décès précoce de 60 d'entre eux, avant les mesures d'observance. Par conséquent, les données d'observance étaient disponibles pour 329 patients, pour un total de 13182 personne-mois. Le TABLEAU 1 présente les caractéristiques des patients à l'inclusion. Dans la cohorte des patients inclus en mai 2004, il y avait significativement plus de femmes et les patients avaient une charge virale plus basse. Parmi les 329 patients inclus dans les analyses d'observance, il y avait 146 hommes et 183 femmes (sexe ratio 1.3). L'âge médian était de 37 ans (intervalle inter quartile (IIQ), 31-43), et 41% des patients étaient au stade B et 54% au stade C. A l'inclusion, la charge virale médiane était de 5.2 log10 copies/ml (IIQ, 4.7-5.6) et le taux médian de CD4 était de 139 cellules/µl (IIQ, 59-221).

Le régime thérapeutique initial était une combinaison de trois antirétroviraux composée de 2 inhibiteurs nucléosidiques de la transcriptase inverse + 1 inhibiteurs non-nucléosidiques de la transcriptase inverse ou 1 inhibiteur de la protéase (IP). Les 4 principaux régimes étaient : stavudine-didanosine-indinavir (18%), lamivudine-didanosine-efavirenz (17%), lamivudine-zidovudine-indinavir (14%) et stavudine-didanosine-efavirenz (13%). L'indinavir (IDV) était l'IP le plus prescrit, et était présent dans 39% des régimes initiaux. Une prophylaxie au cotrimoxazole était prescrite à 76% des patients au début de leur thérapie.

Les données d'observance ont été collectées jusqu'au 30 juin 2010. La durée médiane du traitement était de 105 mois (IIQ, 94-116). Le temps moyen entre deux visites successives était de 1 mois

et 27 jours, et 85% des mesures d'observances ont été recueillies avec moins de 2 mois d'écart. Après 5 ans sous traitement, seulement 14 patients ont été perdus de vu.

Sur toute la période de suivi, l'observance moyenne était de 93.0% (Intervalle de confiance à 95% (IC 95%), 92.3-93.3%), et la proportion de bons observants était de 76.3% (IC 95%, 75.5-77.0%). L'observance moyenne diminuait durant les 3 premières années, atteignant 91.3% (IC 95%, 90.3-92.3%) la cinquième année avant de se stabiliser aux alentours de 91% avant de remonter légèrement les 2 dernières années. La proportion de bons observants suivait la même tendance, fluctuant entre 60% et 95%, et atteignant 70.1% (IC 95%, 67.8-72.3%) la cinquième année et se stabilisant ensuite autour de 70% avant de remonter légèrement les 2 dernières années.

Durant la première année de traitement, parmi les patients naïfs (n=111), la diminution de la charge virale était significativement supérieure chez les patients bons observants (3.18 log10 copies/ml vs. 2.57 log10 copies/ml, p=0.04), soulignant la capacité de notre outil de mesure à approximer l'observance réelle.

Les résultats du modèle Tobit sont présentés dans le TABLEAU 2. Chaque année, l'observance diminue en moyenne de 4%. Les patients prenant un régime à base d'IDV avaient une observance en moyenne inférieure de 10% à ceux n'en prenant pas, malgré une progression d'environ 1.4% par an. Prendre du cotrimoxazole en prophylaxie en parallèle du traitement augmente l'observance d'environ 2% (borderline effect). L'intercept aléatoire était significatif (p<0.001) et la variance due au patient représentait environ 23% de la variance totale, suggérant une forte hétérogénéité entre les patients.

Les facteurs associés à la bonne observance identifiés par l'analyse en classes latentes sont présentés dans le TABLEAU 3. Les tendances linéaires et quadratiques du temps sous traitement, respectivement décroissante et croissante, étaient significatives. Les régimes à base d'IDV avaient un impact négatif sur la bonne observance, alors qu'une prophylaxie au cotrimoxazole était significativement associée à une meilleure observance. De plus, l'effet du sexe était significatif et montrait une meilleure observance chez les femmes. Trois trajectoires latentes typiques de bonne observance ont été révélées (FIGURE 1). La première trajectoire latente représentait 33.5% des patients ayant une trajectoire basse d'observance, avec une probabilité d'être bon observant comprise entre 0.4 et 0.7. La seconde trajectoire latente représentait 30.5% des patients ayant une trajectoire intermédiaire d'observance, avec une probabilité d'être bon observant qui décroit jusqu'à la quatrième année de traitement, puis se stabilise aux alentours de 0.7 avant de remonter légèrement au cours des dernières années. La troisième trajectoire latente représentait 36.0% des patients ayant une trajectoire haute d'observance, avec une probabilité d'être bon observant constamment supérieure à 0.8.

Sur la période d'étude et parmi les 329 patients inclus dans les analyses d'observance, 63 patients (19.1%) décédaient dans un temps médian de 47 mois (IIQ, (25-83)). Les estimations de la mortalité par la méthode de Kaplan-Meier différaient fortement selon la trajectoire latente d'observance (test du log-rank : p<0.001). Le modèle de Cox montrait qu'une trajectoire basse d'observance, être un homme, avoir un taux de CD4 à l'initiation < 200 cellules/µl et un faible taux d'hémoglobine étaient indépendamment associés à une plus forte mortalité (TABLEAU 4).

4. DISCUSSION

Cette étude d'observance sur le long terme réalisée parmi les premiers patients adultes sénégalais mis sous traitement entre 1998 et 2002 suggère une observance moyenne globale d'environ 93% et approximativement 76% des patients prenant au moins 95% de leurs comprimés. L'effet négatif du temps et de l'IDV sur l'observance ont déjà été décrits dans cette cohorte, mais de nouveaux déterminants de l'observance, comme la prophylaxie au cotrimoxazole et le genre féminin sont révélés. De plus, l'analyse innovante en classes latentes suggère au sein de cette cohorte trois comportements typiques d'observance dans le temps : haut, intermédiaire et bas. L'analyse de survie souligne le lien entre le comportement vis-à-vis de l'observance et la mortalité, et révèle une mortalité plus forte chez les hommes.

Le premier résultat de cette étude est le haut niveau d'observance maintenu durant les 9 années de traitement, avec une observance moyenne proche de 93% et une proportion moyenne de bons observants proche de 76%. Ces résultats corroborent ceux d'une méta-analyse incluant vingt-sept études sub-sahariennes qui montrait une estimation globale de 77% de bons observants (IC 95%, 68%-85%) (24). Une autre étude menée en Ouganda, dans une cohorte rétrospective de 897 patients, entre mai 2004 et décembre 2006, montrait que 78.2% des patients étaient bons observants (IC 95%, 75.3%-80.8%) (25). Un résultat similaire a été obtenu dans une cohorte prospective

en Côte d'Ivoire (26). Pour cette étude, des données supplémentaires ont été incluses (1238 observations pour environ un an de suivi additionnel) par rapport au précédent article publier en 2011. On observe que le niveau global d'observance est supérieur à celui estimé précédemment, montrant ainsi une meilleure observance au sein de la cohorte entre avril 2009 et juin 2010.

L'étude menée sur la cohorte APROCO montre que l'observance est un processus dynamique (14). L'effet négatif du temps sur l'observance a déjà été rapporté sur des études à moyen terme (27, 28). Notre étude, unique par son long suivi, confirme cette tendance décroissante de l'observance dans le temps pour les patients sous traitement.

Les publications précédentes sur cette cohorte soulignent qu'un régime à base d'IP est un facteur important affectant l'observance (17, 18). Cette analyse, réalisée sur plus de patients et sur un suivi plus long, confirme une moins bonne observance sur le long terme pour les patients prenant de l'IDV. D'autres études montrent également que les régimes à base d'IP, particulièrement l'IDV, sont associés à la non-observance, probablement à cause des effets secondaires et des contraintes de prise du traitement (29-31). L'effet de l'IDV est ici inférieur à celui estimé dans les précédentes analyses. Ceci peut s'expliquer par le fait d'une baisse voire d'une disparition de la prescription de l'IDV dans les dernières années résultant d'une dilution de l'effet global.

Cette étude montre également une meilleure observance pour les patients prenant du cotrimoxazole en prophylaxie en plus des antirétroviraux. Ce résultat nouveau est également retrouvé dans une étude transversale en Ethiopie chez des enfants (32). La prophylaxie au cotrimoxazole, débutée avant la mise sous traitement, peut apporter une éducation thérapeutique au patient, lui permettant ensuite de mieux adhérer au traitement antirétroviral (32, 33). De plus, la fondation Desmond TUTU HIV suggère de commencer une prophylaxie au cotrimoxazole un mois avant la mise sous traitement pour améliorer l'observance, et affirme même que l'observance au cotrimoxazole est un bon indicateur de l'observance au traitement antirétroviral (34). Dans cette étude, une explication alternative peut être que lorsque les cliniciens stoppent le cotrimoxazole dès lors que le taux de CD4 du patient dépasse 500 cellules/µl, le patient devient moins adhérent car il se sent mieux et subit moins d'événements dus au VIH.

L'analyse en classes latentes a permis d'identifier 3 comportements d'observance. Environ un tiers des patients suivaient une trajectoire haute d'observance, un tiers d'entre eux suivaient une trajectoire basse d'observance et environ un tiers d'entre eux une trajectoire intermédiaire. Cette proportion importante de patients suivant une trajectoire intermédiaire d'observance est inquiétante car la réplication virale est active et les patients sont susceptibles de développer une résistance aux antirétroviraux. Ces trajectoires d'observance à long terme questionnent l'hypothèse de l'approche « treatment as prevention » assumant qu'il n'y a pas de niveau différent d'observance et un faible taux marginal de décroissance par an (environ 1,5%) (35). Les déterminants de la bonne observance sont les mêmes au sein de chaque trajectoires latentes identifiées, et aucun d'eux ne permet de prédire l'appartenance à une trajectoire spécifique. L'effet du sexe a été révélé par cette méthode, montrant une meilleure observance chez les femmes, quelque soit la trajectoire latente considérée. Dans la littérature, le sexe n'est généralement pas associé à l'observance (8, 13, 36). Cependant, des études anthropologiques ont montré que les femmes utilisaient plus et mieux les structures de santé en Afrique de l'ouest et qu'elles communiquaient plus avec les cliniciens sur la maladie et les traitements (37, 38). D'autres études ont montré que les femmes étaient plus susceptibles de se rendre dans les centres de santé et de débuter un traitement que les hommes dans les pays à ressources limitées (39, 40). De plus, le stigma de l'infection par le VIH, le travail, la famille et l'homophobie peuvent rendre le diagnostic et le traitement plus difficile à accepter. Ces résultats montrent que la vulnérabilité des hommes vis-à-vis de l'accès au traitement et de l'observance doit être considéré et étudié.

Une étude récente de la cohorte VIH Suisse a également identifié différents comportements d'observance dans le temps à l'aide d'un modèle de trajectoires latentes (41). Bien que l'objectif de cette méthode soit similaire à l'analyse en classes latentes, leurs résultats sont basés sur l'observance rapportée par le patient lui-même et sur une échelle de réponse ordinale. Le point fort de notre approche est qu'elle permet de révéler à la fois les prédicteurs de bonne observance ainsi que les trajectoires latentes, le tout basé sur une réponse quantitative.

L'analyse de survie révèle une forte association entre le comportement d'observance et la mortalité sous traitement, montrant un risque plus élevé de décès pour les patients ayant une trajectoire basse d'observance. Le lien entre l'observance et la mortalité a été largement étudié (25, 42, 43). Pour cette étude, nous avons utilisé les trajectoires latentes identifiées

comme prédicteurs de la mortalité pour analyser ce lien. A notre connaissance, une telle méthode pour explorer l'effet de l'observance sur la mortalité n'a jamais employé auparavant, et confirme l'importance de l'observance aux traitements antirétroviraux. De plus, une plus forte mortalité est observée chez les hommes quelque soit le comportement d'observance. Ce résultat soulève le problème de l'accès au traitement pour les hommes et confirme l'hypothèse d'une meilleure utilisation des structures de santé par les femmes.

Comme le montre de nombreuses études en Afrique sub-saharienne, le coût du traitement est une des principales raisons de non-observance (44-47). En effet, notre précédent rapport, réalisé sur un plus faible nombre de patient et un plus court suivi, confirme ce lien (18). Depuis que les traitements sont devenus totalement gratuits en décembre 2003, la participation financière des patients n'est plus associée sur le long terme dans cette étude.

De nombreuses méthodes sont disponibles pour mesurer l'observance, mais aucune d'elles n'est idéale. Il est alors recommandé d'utiliser deux méthodes pour estimer l'observance, dont une reposant sur les déclarations du patients (48). Dans cette étude, nous avons combiné une approche quantitative et une approche qualitative pour l'estimation de l'observance : un décompte des comprimés et un entretien conduit par le pharmacien. Cette approche parait bien adaptée en Afrique sub-saharienne puisqu'elle est relativement simple et peu coûteuse (48, 49). Cependant, elle comporte des limites. Tout d'abord, l'entretien est un dispositif assez lourd, nécessitant 15 à 30 minutes pour un entretien de qualité (16). De plus, il tend à surestimer l'observance et peut être influencé par la manière de poser les questions. Le décompte des comprimés peut également surestimer l'observance car le patient peut se débarrasser des comprimés restants (50). En l'absence de standard de référence, les outils de mesure doivent être adaptés. Généralement, une corrélation entre l'observance et la réponse virologique durant la première année de traitement tend à confirmer la pertinence de l'outil (48). Une telle corrélation est mise en évidence dans cette étude. Une autre limite de cette étude est l'absence de données d'observance pour 75 des 404 patients éligibles, ce qui pourrait biaiser l'estimation globale de l'observance de la cohorte. Plus des trois quarts des 75 patients sont décédés avant le début des mesures d'observance, à un stade précoce de la maladie. Le biais causé par le manque de données d'observance pour ces patients sur la première année de traitement demeure cependant incertain (51). Les points forts de cette étude sont la fréquence élevée des mesures d'observance (en moyenne environ tous les 2 mois), le grand nombre de mesure par patient et le long suivi sous traitement, ce qui apporte une meilleure précision dans les estimations de l'observance.

5. CONCLUSION

Cette étude montre qu'un haut niveau d'observance peut être maintenu sur le long terme en Afrique sub-saharienne. Ceci est du principalement à l'initiative du gouvernement sénégalais et à d'autres organisations internationales permettant un suivi rigoureux des patients ainsi qu'un support renforcé sur l'observance. La nature du régime thérapeutique requiert une attention particulière et la prophylaxie au cotrimoxazole comme marqueur de bonne observance doit être explorée. L'analyse révèle également une importante hétérogénéité entre les patients. Les trois trajectoires latentes d'observance identifiées ainsi que l'effet du sexe suggèrent que différentes mesures de support à l'observance peuvent être introduites, en particulier au sein du groupe de patient au niveau d'observance intermédiaire pour éviter le développement de résistance, et que les hommes doivent recevoir une attention particulière.

6. REFERENCES

1. Bhaskaran K, Hamouda O, Sannes M, et al. Changes in the risk of death after HIV seroconversion compared with mortality in the general population. Jama. Jul 2 2008;300(1):51-59.

2. Safeguarding the future of HIV/AIDS initiatives. Lancet Infect Dis. Sep 2009;9(9):521.

3. Desclaux A, Ciss M, Taverne B, et al. Access to antiretroviral drugs and AIDS management in Senegal. Aids. Jul 2003;17 Suppl 3:S95-101.

4. Kebba A. Antiretroviral therapy in sub-Saharan Africa: myth or reality? J Antimicrob Chemother. Nov 2003;52(5):747-749.

5. World Health Organization. AIDS epidemic update. 2009. Available at: http://www.unaids.org/en/media/unaids/contentassets/dataimport/pub/report/2009/jc1700_epi_update_2009_en.pdf. Accessed June 30, 2010.

6. Yazdanpanah Y. Costs associated with combination antiretroviral therapy in HIV-infected patients. J Antimicrob Chemother. Apr 2004;53(4):558-561.

7. Zachariah R, Ford N, Philips M, et al. Task shifting in HIV/AIDS: opportunities, challenges and proposed actions for sub-Saharan Africa. Trans R Soc Trop Med Hyg. Jun 2009;103(6):549-558.

8. Bangsberg DR, Machtinger EL. Adherence to HIV antiretroviral therapy. 2006; http://hivinsite.ucsf.edu/InSite?page=kb-03-02-09. Accessed 30 June 2009.

9. Bangsberg DR, Perry S, Charlebois ED, et al. Non-adherence to highly active antiretroviral therapy predicts progression to AIDS. Aids. Jun 15 2001;15(9):1181-1183.

10. Castro A. Adherence to antiretroviral therapy: merging the clinical and social course of AIDS. PLoS Med. Dec 2005;2(12):e338.

11. Mills EJ, Nachega JB, Bangsberg DR, et al. Adherence to HAART: a systematic review of developed and developing nation patient-reported barriers and facilitators. PLoS Med. Nov 2006;3(11):e438.

12. World Health Organization. Adherence to long-term therapy: Evidence for action. Geneva: World Health Organization. 2003; http://apps.who.int/medicinedocs/en/d/Js4883e/. Accessed 6 July 2009.

13. Ammassari A, Trotta MP, Murri R, et al. Correlates and predictors of adherence to highly active antiretroviral therapy: overview of published literature. J Acquir Immune Defic Syndr. Dec 15 2002;31 Suppl 3:S123-127.

14. Carrieri P, Cailleton V, Le Moing V, et al. The dynamic of adherence to highly active antiretroviral therapy: results from the French National APROCO cohort. J Acquir Immune Defic Syndr. Nov 1 2001;28(3):232-239.

15. Chesney MA, Morin M, Sherr L. Adherence to HIV combination therapy. Soc Sci Med. Jun 2000;50(11):1599-1605.

16. Desclaux A, Lanièce I, Ndoye I, Taverne B. The Senegalese Antiretroviral Drug Access Initiative. An economic, social, behavioural and biomedical analysis: ANRS, UNAIDS, WHO, Paris; 2002.

17. Etard JF, Laniece I, Fall MB, et al. A 84-month follow up of adherence to HAART in a cohort of adult Senegalese patients. Trop Med Int Health. Oct 2007;12(10):1191-1198.

18. Laniece I, Ciss M, Desclaux A, et al. Adherence to HAART and its principal determinants in a cohort of Senegalese adults. Aids. Jul 2003;17 Suppl 3:S103-108.

19. Etard JF, Ndiaye I, Thierry-Mieg M, et al. Mortality and causes of death in adults receiving highly active antiretroviral therapy in Senegal: a 7-year cohort study. Aids. May 12 2006;20(8):1181-1189.

20. Tobin J. Estimation of Relationships for Limited Dependent Variables. Econometrica. 1958;26:24-36.

21. Twisk J, Rijmen F. Longitudinal tobit regression: a new approach to analyze outcome variables with floor or ceiling effects. J Clin Epidemiol. Sep 2009;62(9):953-958.

22. Skrondal A, Rabe-Hesketh S. Generalized Latent Variable Modeling : Multilevel, Longitudinal and Structural Equation Models: Boca Raton: Chapman & Hall/CRC; 2004.

23. Rabe-Hesketh S, Skrondal A. Multilevel and longitudinal modeling using Stata, 2nd edition: College Station, TX: Stata Press; 2008.

24. Mills EJ, Nachega JB, Buchan I, et al. Adherence to antiretroviral therapy in sub-Saharan Africa and North America: a meta-analysis. Jama. Aug 9 2006;296(6):679-690.

25. Abaasa AM, Todd J, Ekoru K, et al. Good adherence to HAART and improved survival in a community HIV/AIDS treatment and care programme: the experience of The AIDS Support Organization (TASO), Kampala, Uganda. BMC Health Serv Res. 2008;8:241.

26. Diabate S, Alary M, Koffi CK. Determinants of adherence to highly active antiretroviral therapy among HIV-1-infected patients in Cote d'Ivoire. Aids. Aug 20 2007;21(13):1799-1803.

27. Byakika-Tusiime J, Crane J, Oyugi JH, et al. Longitudinal antiretroviral adherence in HIV+ Ugandan parents and their children initiating HAART in the MTCT-Plus family treatment model: role of depression in declining adherence over time. AIDS Behav. Jun 2009;13 Suppl 1:82-91.

28. Charurat M, Oyegunle M, Benjamin R, et al. Patient retention and adherence to antiretrovirals in a large antiretroviral therapy program in Nigeria: a longitudinal analysis for risk factors. PLoS One. 2010;5(5):e10584.

29. Salmon-Ceron D, Deleuze J, Coste J, et al. [Adherence to antiretroviral treatments with a protease inhibitor in HIV-infected patients]. Ann Med Interne (Paris). Jun 2000;151(4):297-302.

30. Staszewski S, Morales-Ramirez J, Tashima KT, et al. Efavirenz plus zidovudine and lamivudine, efavirenz plus indinavir, and indinavir plus zidovudine and lamivudine in the treatment of HIV-1 infection in adults. Study 006 Team. N Engl J Med. Dec 16 1999;341(25):1865-1873.

31. Tanon AK, Eholie SP, Polneau S, et al. [Efavirenz versus indinavir among HIV-1 naive patients in Abidjan (Ivory Coast)]. Med Mal Infect. May 2008;38(5):264-269.

32. Biadgilign S, Deribew A, Amberbir A, Deribe K. Adherence to highly active antiretroviral therapy and its correlates among HIV infected pediatric patients in Ethiopia. BMC Pediatr. 2008;8:53.

33. Mellins CA, Brackis-Cott E, Dolezal C, Abrams EJ. The role of psychosocial and family factors in adherence to antiretroviral treatment in human immunodeficiency virus-infected children. Pediatr Infect Dis J. Nov 2004;23(11):1035-1041.

34. Desmond Tutu HIV Foundation. Adult HIV: A learning programme for professionals. 2007; http://ebwhealthcare.com/pdf/AdultHIV_OnlineEdition.pdf. Accessed 10 July 2009.

35. Granich RM, Gilks CF, Dye C, De Cock KM, Williams BG. Universal voluntary HIV testing with immediate antiretroviral therapy as a strategy for elimination of HIV transmission: a mathematical model. Lancet. Jan 3 2009;373(9657):48-57.

36. Kempf MC, Pisu M, Dumcheva A, Westfall AO, Kilby JM, Saag MS. Gender differences in discontinuation of antiretroviral treatment regimens. J Acquir Immune Defic Syndr. Nov 1 2009;52(3):336-341.

37. Bila B, Egrot M. Gender asymmetry in healthcare-facility attendance of people living with HIV/AIDS in Burkina Faso. Soc Sci Med. Sep 2009;69(6):854-861.

38. Desclaux A, Msellati P, Walentowitz S. Women, mothers and HIV care in resource-poor settings. Soc Sci Med. Sep 2009;69(6):803-806.

39. Braitstein P, Boulle A, Nash D, et al. Gender and the use of antiretroviral treatment in resource-constrained settings: findings from a multicenter collaboration. J Womens Health (Larchmt). Jan-Feb 2008;17(1):47-55.

40. Remien RH, Chowdhury J, Mokhbat JE, Soliman C, Adawy ME, El-Sadr W. Gender and care: access to HIV testing, care, and treatment. J Acquir Immune Defic Syndr. Jul 1 2009;51 Suppl 3:S106-110.

41. Glass TR, Battegay M, Cavassini M, et al. Longitudinal analysis of patterns and predictors of changes in self-reported adherence to antiretroviral therapy: Swiss HIV Cohort Study. J Acquir Immune Defic Syndr. Jun 2010;54(2):197-203.

42. Nachega JB, Hislop M, Dowdy DW, et al. Adherence to highly active antiretroviral therapy assessed by pharmacy claims predicts survival in HIV-infected South African adults. J Acquir Immune Defic Syndr. Sep 2006;43(1):78-84.

43. Stringer JS, Zulu I, Levy J, et al. Rapid scale-up of antiretroviral therapy at primary care sites in Zambia: feasibility and early outcomes. Jama. Aug 16 2006;296(7):782-793.

44. Crane JT, Kawuma A, Oyugi JH, et al. The price of adherence: qualitative findings from HIV positive individuals purchasing fixed-dose combination generic HIV antiretroviral therapy in Kampala, Uganda. AIDS Behav. Jul 2006;10(4):437-442.

45. Nwauche C, Erhabor O, Ejele O, Akani C. Adherence to antiretroviral therapy among HIV-infected subjects in a resource - limited setting in the Niger Delta of Nigeria. African Journal of Health Sciences. 2006;13:13-17.

46. Rosen S, Ketlhapile M, Sanne I, DeSilva MB. Cost to patients of obtaining treatment for HIV/AIDS in South Africa. S Afr Med J. Jul 2007;97(7):524-529.

47. Wakabi W. Low ART adherence in Africa. Lancet Infect Dis. Feb 2008;8(2):94.

48. Costagliola D, Barberousse C. Comment mesurer l'observance? In: Bessette D, Bungener M, Costagliola D, Flori YA, Matheron S, Morin M, Setbon M, Souteyrand Y, editors. L’observance aux traitements contre le VIH/sida: mesure, déterminants, évolution. Collection sciences sociales et sida. Paris: ANRS, 2002 ;33–42.

49. Farmer KC. Methods for measuring and monitoring medication regimen adherence in clinical trials and clinical practice. Clin Ther. Jun 1999;21(6):1074-1090; discussion 1073.

50. Stone VE. Strategies for optimizing adherence to highly active antiretroviral therapy: lessons from research and clinical practice. Clin Infect Dis. Sep 15 2001;33(6):865-872.

51. De Beaudrap P, Etard JF, Ecochard R, et al. Change over time of mortality predictors after HAART initiation in a Senegalese cohort. Eur J Epidemiol. 2008;23(3):227-234.

TABLEAU 1 **CARACTÉRISTIQUES À L'INCLUSION DES PATIENTS DE LA COHORTE INITIALE ET DES PATIENTS DE LA COHORTE INCLUS EN MAI 2004, SÉNÉGAL, 1998-2010.**

Characteristics	Original cohort (n=158)	Included in May 2004 (n=171)	p	Overall (n=329)
Age				
median [IQR]	38 [32 – 43]	37 [30 – 43]	0.42	37 [31 – 43]
Gender n(%)				
Men	79 (50.0)	67 (39.2)		146 (44.4)
Women	79 (50.0)	104 (60.8)	0.03	183 (55.6)
CD4 (cells/µL)				
median [IQR]	136 [61 – 217]	145 [57 – 228]	0.91	139 [59 – 221]
< 50	35 (22.3)	38 (23.0)		73 (22.7)
50 – 199	73 (46.5)	70 (42.4)		143 (44.4)
200 – 349	38 (24.2)	49 (29.7)		87 (27.0)
≥ 350	11 (7.0)	8 (4.9)		19 (5.9)
Viral load (log10 cp/mL)				
median [IQR]	5.3 [4.8 – 5.7]	5.0 [4.6 – 5.4]	<0.001	5.2 [4.7 – 5.6]
CDC stage				
C	88 (55.7)	88 (51.7)	0.72	176 (53.7)
B	61 (38.6)	73 (43.0)		134 (40.8)
A	9 (5.7)	9 (5.3)		18 (5.5)

TABLEAU 2 **DÉTERMINANTS DE L'OBSERVANCE IDENTIFIÉS PAR LE MODÈLE TOBIT À INTERCEPT ALÉATOIRE, SÉNÉGAL, 1998-2010.**

Déterminants	Coefficient	IC 95%
Temps sous traitement antirétroviral (année)	-4.16	[-4.94; -3.38]
Temps sous traitement antirétroviral carré (année)	0.62	[0.46; 0.78]
Régime contenant de l'IDV	-9.47	[-12.57; -6.37]
Interaction temps et régime IDV	1.40	[0.30 ; 2.50]
Prophylaxie au cotrimoxazole	2.01	[-0.42 ; 4.44]
Effet aléatoire	**ρ = 0.23 †**	

† Proportion de la variance totale expliquée par les patients

TABLEAU 3 **DÉTERMINANTS D'UNE OBSERVANCE ≥ 95% ET PROPORTION DE PATIENT DANS CHAQUE CLASSE LATENTE IDENTIFIÉE PAR L'ANALYSE EN CLASSES LATENTES, SÉNÉGAL, 1998-2010.**

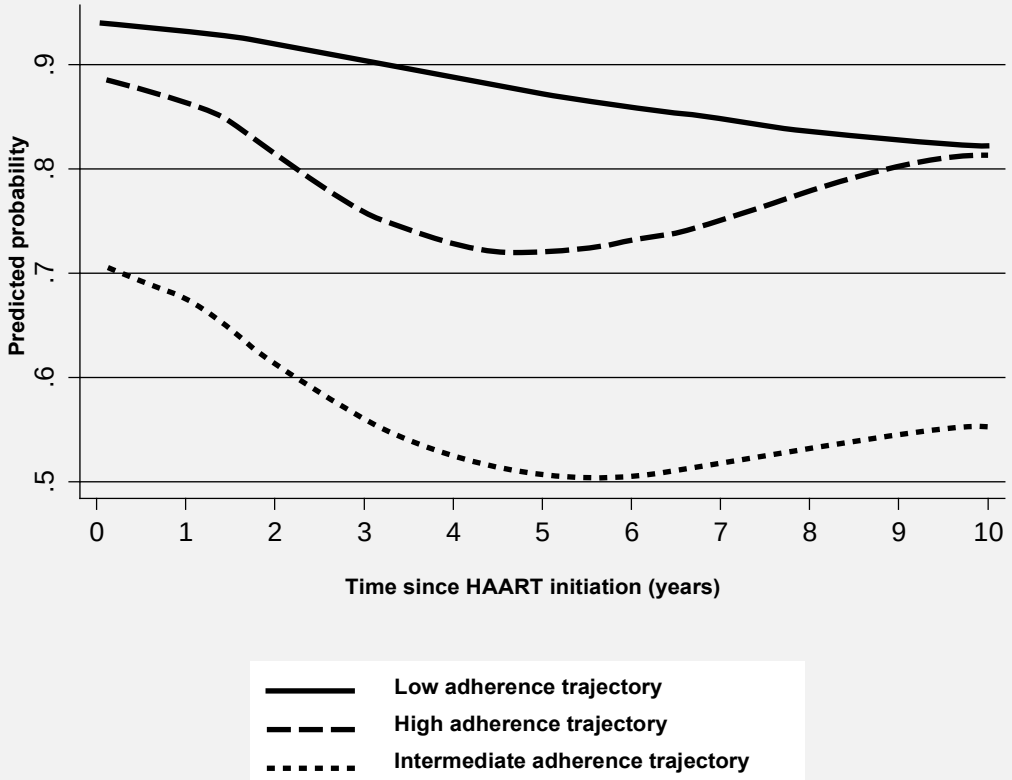
Déterminants	OR	IC 95%
Temps sous traitement antirétroviral (année)		
Linéaire	0.71	[0.66 ; 0.77]
Quadratique	1.27	[1.19 ; 1.36]
Régime contenant de l'IDV	0.63	[0.54 ; 0.73]
Interaction temps et régime IDV	1.25	[1.05 ; 1.47]
Prophylaxie au cotrimoxazole	1.22	[1.07 ; 1.39]
Sexe (Femmes vs. Hommes)	1.29	[1.10 ; 1.50]
Trajectoires latentes d'observance		**Patients (%)**
Trajectoire basse d'observance		33.5
Trajectoire intermédiaire d'observance		30.5
Trajectoire haute d'observance		36.0

TABLEAU 4 **RISQUES RELATIFS DE DÉCÈS (IC 95%) ESTIMÉS PAR LE MODÈLE DE COX, SÉNÉGAL, 1998-2010.**

Prédicteurs *(a)*	HR *(c)*	IC 95%
Trajectoires latentes d'observance		
Trajectoire intermédiaire d'observance	0.36	[0.20 ; 0.64]
Trajectoire haute d'observance	0.22	[0.10 ; 0.47]
Femmes	0.53	[0.31 ; 0.89]
CD4 à l'initiation ≥ 200 cellules/µl	0.40	[0.19 ; 0.81]
Taux d'hémoglobine à l'initiation (g/dl) *(b)*	0.84	[0.72 ; 0.97]

(a) Référence: trajectoire basse d'observance; Hommes; CD4 à l'initiation < 200 cellules/µl.
(b) Variable continue.
(c) Test global du Chi2 sur les résidus de Schoenfeld: p=0.17; Test du Chi2 détaillé sur les trajectoires latentes d'observance: p=0.27, p=0.32; sexe: p=0.38; CD4 à l'initiation: p=0.05; Taux d'hémoglobine à l'initiation: p=0.95.

FIGURE 1 **TRAJECTOIRES LATENTES DE LA PROBABILITÉ D'ÊTRE BON OBSERVANT, SÉNÉGAL, 1998-2010.**



CHAPITRE
III

L'expérience individuelle et collective des patients

III-1

De l'expérience des PvVIH à des carrières de malades chroniques

Tidiane Ndoye

1. INTRODUCTION

La maladie chronique est devenue un thème à part entière de la sociologie dans les années 1970, lorsqu'ont été réalisées des descriptions précises du vécu de la chronicité. En effet, nombre de maladies chroniques introduisent la nécessité pour le corps médical de déléguer des tâches au malade et à son entourage ; de plus, elles font intervenir des organisations comme des associations, qui engagent la personne souffrant d'une maladie chronique dans une expérience sociale plus complexe que le seul rapport au corps pathologique. Ces faits exigeaient l'introduction d'approches en sciences sociales qui ne limitent plus les soins à la seule interface malade/médecin (Freidson, 1984). Le malade chronique traverse des mondes sociaux hétérogènes qui nécessitent une adaptation sans cesse plus complexe soit pour gérer l'information sur la maladie (Goffman, 1975), soit pour mener une activité professionnelle en adéquation avec la maladie, soit pour répondre sans trop de risque aux injonctions de sa société (mariage, procréation/reproduction, participation aux dépenses du ménage), etc.

Quelques éléments concernant l'arrière-plan théorique de l'approche de la maladie chronique doivent être présentés. Arthur Kleinman est l'un des premiers anthropologues à avoir étudié les interprétations de la maladie. Suivant son approche, il existe trois modalités possibles de cette thématique : bioclinique (disease), subjective (illness), et sociale (sickness). L'analyse de cette dernière modalité est développée par Alan Young (1982) qui y voit l'aspect socioculturel de la maladie. Pour une personne malade, mettre en adéquation les ressentis physiques avec les significations socialement pertinentes contribue à faire accepter socialement la maladie. L'expérience de la maladie « déborde [donc] la sphère médicale et joue un rôle dans tous les lieux de la vie sociale » (Adam, Herzlich, 2007 : 106). L'impact de la maladie sur les sphères professionnelle et familiale s'exprime particulièrement dans la maladie chronique. Un de ses aspects essentiels est la gestion de l'information à propos du diagnostic, surtout dans le cas d'une maladie stigmatisée comme l'infection à VIH par exemple (Goffman, 1975).

Janine Pierret, qui fut la première sociologue à s'intéresser à ces questions en France, montre qu'une PvVIH est poussée à des arbitrages pour gérer l'adaptation de son quotidien à la maladie en mobilisant les ressources dont elle dispose. Elle définit les ressources « dans une acception large pour rendre compte de l'ensemble des moyens mobilisés et mis en œuvre par les personnes pour vivre avec le VIH. Elles sont d'ordre social et individuel, physique et psychique, et mêlent tout à la fois des aspects matériels, cognitifs, émotionnels et relationnels » (Pierret, 2006 : 42). Pour cet auteur, ces ressources sont nécessaires pour continuer son activité professionnelle et conserver sa source de revenus. Les arbitrages concernent notamment les questions suivantes : « Faut-il se taire ou faire état de sa contamination ? Comment engager une nouvelle relation affective et sexuelle avec l'infection VIH et comment l'annoncer ? » Ces questions montrent que « le contrôle de l'information occupe une position centrale dans la vie de ces personnes ». Cette « gestion de l'information » (Goffman, 1975) a une influence importante sur les rapports que la personne concernée entretient avec son entourage.

Vivre avec le VIH à long terme conduit ainsi les personnes à reconsidérer leur devenir et leurs relations avec les autres (Sow, Desclaux, 2002 : 170). L'évolution biographique est en grande partie fonction de la manière dont la personne a décidé de faire face à sa maladie : partager ou pas l'information, respecter les traitements, s'isoler ou se re-socialiser (réseaux sociaux, professionnels et/ou associations, etc.). Ces choix dessinent des « carrières de malades », définies d'un point de vue sociologique comme des itinéraires individuels qui, à l'instar de carrières professionnelles, suivent un script biographique et reposent sur un « travail » (en termes d'adaptations, de relations, de communication, d'acquisition de connaissances) centré sur la maladie (Pierret, 2007).

D'un milieu à un autre, d'une culture à l'autre, l'expérience de la maladie peut être diversement vécue et exprimée. Les modalités de l'expérience et les carrières de malades sont-elles similaires à Dakar et à Paris, là où Janine Pierret a réalisé ses enquêtes ? Le propos de ce chapitre est de présenter l'expérience des personnes vivant avec le VIH à Dakar, en l'abordant sous trois aspects : les rapports avec la biomédecine et le système de soins,

l'expérience subjective des PvVIH et leur expérience sociale. Ensuite nous tenterons de décrire des « carrières de malades ». Pour aborder cette expérience, nous avons exploré la manière dont les PvVIH engagées dans la cohorte ANRS 1215 remplissent leurs engagements sociaux, professionnels et thérapeutiques. D'un point de vue méthodologique, cette analyse repose sur des entretiens menés auprès de 25 patients selon des modalités décrites précédemment[1].

2. LES RELATIONS AVEC LE SYSTEME DE SOINS

Les personnes interrogées ont découvert leur atteinte par le VIH, et sont initialement entrées en relation avec les structures de santé, de façons diverses. Deux modalités principales peuvent être déclinées : une entrée en relation « fortuite », quasi accidentelle (dépistage à l'occasion d'un don de sang, dépistage volontaire, etc.) ; une autre découlant d'une maladie où d'une hospitalisation. Le statut sérologique a pu également être découvert dans une autre situation (grossesse, maladie du (de la) conjoint(e), maladie d'un enfant, etc.). Ce contact avec le système de soins a conduit à « l'inclusion » dans la cohorte ANRS 1215 qui constituait une opportunité exceptionnelle à un moment où elle était le seul moyen d'accéder aux antirétroviraux.

Les personnes interrogées dix ans plus tard rapportent diversement ce premier contact avec le diagnostic, puis la cohorte et les traitements. Certaines étaient tellement désespérées que l'accès aux médicaments leur est apparu comme une aubaine, et la difficulté de prise des ARV comme un moindre mal par rapport au traumatisme de la maladie et de ses effets attendus. Pour d'autres, les prises quotidiennes de médicaments ont eu des effets désagréables (vomissements, diarrhées, appréhension d'être découvert comme atteint par le VIH, etc.). Certaines, notamment celles qui étaient atteintes de symptômes qui n'ont pas cédé immédiatement, n'ont pas cru à l'efficacité des médicaments tout de suite. Plusieurs personnes rencontrées rapportent avoir, avec le temps, plus de facilités à respecter les prises et à s'adapter à la prise régulière de médicaments. Le nombre de comprimés a été réduit, ce qui a encore facilité l'adaptation des personnes à la maladie chronique et à ses implications.

2.1. L'évitement des conflits avec les soignants dans une relation « verticale »

La relation de soins que les PvVIH ont engagée avec les professionnels de santé est sous-tendue par plusieurs attitudes perceptibles dans les propos des personnes interviewées : gratitude, incompréhension, ou remise en cause tacite. Cette relation est généralement policée et aucun conflit ouvert avec les soignants n'a été rapporté. Avec le temps, les relations entre soignant et soigné évoluent et tendent à s'installer dans une certaine « platitude routinière ». Si les effets biocliniques providentiels des antirétroviraux ont généré un sentiment de gratitude, on peut penser que c'est au prix d'une asymétrie de la relation qui n'est pas négociée : l'observance et le respect des indications médicales sont la seule réponse possible face un traitement « providentiel ». Cette asymétrie, en particulier au plan des savoirs, tient aussi à l'incompréhension par les patients de leur situation de participation à une cohorte. Le consentement à entrer dans l'étude a été partagé par toutes les personnes que nous avons interrogées. En cas de revendication possible, lorsque les effets secondaires ont suscité une réserve de la part du patient, lorsque des interrogations sur les effets néfastes à long terme des antirétroviraux ont émergé, ces réactions n'ont pas donné lieu à des confrontations avec les soignants. C'est aussi en évitant la confrontation que des femmes qui voulaient avoir des enfants se sont passées de l'accord des professionnels de santé. Les personnes semblent vouloir préserver la relation de soins, malgré son caractère inégal ou « vertical » ; cacher des informations au médecin y contribue.

La volonté de ne pas mettre en danger une relation de soins nécessaire au maintien de leur état de santé a aussi conduit les personnes interrogées à taire aux médecins leurs opinions défavorables à propos des médicaments. Quelques-unes d'entre elles disent opérer leurs propres choix des médicaments à prendre ou à ne pas prendre. Ainsi des femmes rencontrées rapportent que pour avoir un enfant il faut cesser de prendre certains traitements antirétroviraux (Efavirenz par exemple) qui les empêchent d'être enceintes. Quelquefois, ce désir d'enfant est suffisamment important[2] pour motiver de longues périodes d'arrêt du traitement, susceptibles de rendre les relations tumultueuses entre les soignants et les PvVIH auxquelles ils reprochent de n'être pas compliantes. Ces patients considérés comme peu observants sont ceux qui posent le plus de difficultés, conduisant les soignants à les « sermonner » en mettant l'accent sur les risques qu'ils encourent,

(1) *Cf chapitre 10.*

(2) *Plusieurs facteurs peuvent être avancés pour expliquer un tel désir d'enfant : la pression de la famille, l'importance de l'enfant au sein du couple, la polygamie (volonté d'avoir un enfant comme ses coépouses, capacité de prétendre à une grande part d'héritage), etc*

quelquefois avec leur entourage (enfant, conjoint, etc.). L'observance constitue ainsi un motif d'affirmation d'une autorité de la part des soignants, et une source de difficultés dans les interactions entre soignants et soignés.

Les écarts des patients par rapport aux normes en matière d'observance se justifient aussi par une absence de réponse de la part du personnel médical ou une réponse inadaptée (non favorable, évasive) face aux désirs et aux demandes d'aide pour des grossesses ou des mariages avec des partenaires séronégatifs. Surtout au moment où la PTME n'était pas encore très avancée, l'impression que les personnels de santé décourageaient les grossesses a conduit des femmes à cacher leur état (au moins dans les premiers mois) et à mettre le personnel de santé « devant le fait accompli ». Il en va de même pour les mariages avec des personnes séronégatives, tus aux soignants. Les PvVIH n'ont donc pas été tout-à-fait passives devant les soignants, même si le personnel soignant apparaissait comme légitime à permettre des décisions considérées comme soumises à des conditionnalités d'ordre médical. Les écarts aux prescriptions (non prise de certaines molécules, grossesses, etc.) ont été souvent opérés par les PvVIH qui n'en ont pas discuté, se limitant à faire constater après coup le fait accompli.

D'autre part le facteur « temps » joue un rôle important dans le rapport que les PvVIH entretiennent avec les médicaments et avec les soignants : certains justifient des épisodes de « repos thérapeutique » ; d'autres disent vivre des périodes de lassitude et manifestent un désir de rompre avec ces traitements, préférant même recourir à des traitements alternatifs délivrés par des thérapeutes néo-traditionnels localement ou dans les pays frontaliers. Ces écarts constituent des formes – mêmes inavouées – de désaveu de la préséance du personnel médical sur l'autonomie des PvVIH. De même, les décisions de certains patients de voyager sans en aviser les responsables de leurs soins, qui les découragent habituellement de le faire, attestent de « marges de libertés » que s'octroient les patients tout en préservant la relation de soins.

Les besoins des PvVIH évoluent avec le temps. A partir du souci de « remonter la pente » en début de traitement (pour ceux qui étaient malades), les besoins changent avec la rémission clinique et une certaine normalisation de l'état de santé. De plus, les PvVIH sont inscrites dans un tissu social qui a ses propres attentes, et les réponses attendues de la part des structures de santé et des personnels évoluent.

L'expérience de la dimension bioclinique de la maladie, inscrite dans la relation avec les professionnels de santé, semble marquée par une forme de contrôle médical de la vie des PvVIH lié aux nécessités de leur traitement. Cette situation qui peut être perçue comme coercitive tient au fait que les PvVIH n'ont pas d'autres moyens que la relation soignant-soigné pour accéder aux médicaments et aux connaissances à leur propos.

2.2. Des PVVIH encore peu « expertes » ou l'experience de la dependance

Nombreuses ont été les PvVIH rencontrées qui n'ont pas d'informations approfondies sur la maladie en dehors des noms de molécules[3] qu'elles prennent. Cette méconnaissance crée de réelles difficultés pour une maladie chronique dans laquelle elles sont engagées pour la plupart depuis plus de 10 ans. Les représentations sur la prise ou la perte de poids (lipodystrophies), la manière de mener une sexualité durable dans le couple, ou de faire un enfant en lui assurant le maximum de chances de ne pas être contaminé, la possibilité d'envisager un mariage avec des personnes sérodifférentes, la toxicité des médicaments à long terme, sont autant de questions pour lesquelles la plupart des PvVIH détiennent des connaissances encore très sommaires.

Les PvVIH posent-elles toutes les questions qui les interpellent aux soignants ? Ces derniers y répondent-ils de façon suffisamment compréhensible pour les demandeurs ? Les associations contribuent-elles à construire une information suffisamment pertinente qui puisse permettre aux PvVIH de mieux connaitre leur maladie et ses implications ? Ces associations disposent-elles de la formation et/ou de l'encadrement nécessaire pour jouer leur vrai rôle ? Il devient légitime de s'interroger sur le niveau d' « expertise » dont peuvent se prévaloir la majorité des PvVIH, malgré le vécu à long terme avec le VIH. La connaissance des avancées médicales, la recherche d'informations comme c'est le cas pour les patients experts décrits ailleurs, sont encore des voies peu fréquentées. A ce propos, le contexte d'émergence des associations sénégalaises peut être interrogé. Les études réalisées dans ce sens (Mbodji, 2000, Mbodji, Taverne 2002) montrent que nombre d'entre elles ont été suscitées et créées avec l'appui d'autres acteurs, pour répondre à une urgence de mobilisation et de représentation des PvVIH. Mais il apparait

[3] *Parfois ces noms de molécules ne sont pas connus des personnes qui les prennent.*

que l'encadrement n'a pas été suffisant pour leur permettre de jouer le rôle d'informateurs auprès d'autres membres associatifs et celui de contrepoids vis-à-vis d'autres acteurs. Il faut noter que les personnes rencontrées ont pour la plupart un niveau scolaire assez bas. Les associations dépendent ainsi des chercheurs, des professionnels (médecins, assistants sociaux, pharmaciens, etc.) pour répondre à des appels d'offres en vue d'obtenir des financements pour leurs actions. Le transfert des compétences reste difficile dans un tel contexte. Avec le temps, le nombre des bénéficiaires des associations augmente alors même que la compétition pour l'accès aux financements devient plus rude. Les individus dépendent des services de soins pour l'accès à des appuis socio-économiques, désormais limités.

Si la longue pratique des services de santé a permis à certains – inscrits notamment dans les associations – d'améliorer leurs connaissances sur la maladie, les médicaments, les effets secondaires, etc., les PvVIH sont nombreuses à ne pas pouvoir se prévaloir de telles connaissances. Même parmi les responsables associatifs, les questions liées par exemple à la lipodystrophie ou aux effets secondaires de certaines molécules, ne sont pas connues avec précision. De ce point de vue, les questions sont nombreuses auxquelles les associations ne peuvent fournir de réponse à l'image de la question abordée antérieurement concernant la contre-indication de l'Efavirenz en cas de désir de grossesse. Les arbitrages personnels et les échanges de représentations profanes prennent alors le pas sur les prises de décisions éclairées.

Les associations auxquelles nous nous sommes intéressé proposent des groupes d'« auto-support »[(4)], dans lesquels les personnes s'entraident « entre pairs » ou par l'intervention de « médiateurs ». Nombreuses sont les PvVIH qui n'ont pas adhéré aux associations. Les responsables associatifs estiment que les hommes fréquentent moins les associations que les femmes pour diverses raisons : peur d'y être vus et reconnus, crainte d'être stigmatisés, manque de temps réel ou supposé. Cette faible fréquentation des associations peut aussi s'expliquer par la faible visibilité d'associations qui évoluent dans l'ombre des systèmes de prises en charge et des professionnels de santé et de recherche qui confère à certaines associations une faible visibilité sociale. De plus, peu de responsables associatifs apparaissent publiquement dans des grands rassemblements sociaux en mettant en avant leur statut de PvVIH[(5)]. De la sorte, les revendications autour de différentes questions (allaitement artificiel, accès aux molécules les plus récentes, lipodystrophies, etc.) sont peu portées par les associations. Si le temps a joué dans une affirmation progressive de PvVIH dans des groupes restreints, cette affirmation ne s'opère pas dans des cercles plus élargis où les PvVIH courent plus de risques d'être identifiées comme porteuses du VIH, comme l'indique le propos qui suit :

« Grâce aux associations, j'ai pu me former et communiquer en public. J'ai pu communiquer, extérioriser ce que je pense. J'ai fait beaucoup de témoignages dans des entreprises. J'évite juste des milieux où j'ai des connaissances. Je n'en suis pas encore au niveau de I. G. Je reste longtemps avant de parler pour mieux regarder l'assistance pour voir s'il y a des gens qui me connaissent. Il m'est arrivé une fois de dire aux gens que je n'allais pas communiquer puisqu'il y avait quelqu'un dans la salle que je connaissais » (Babacar, 52 ans).

3. L'EXPERIENCE SUBJECTIVE

3.1. Les signes distinctifs et le stigmate

S'il était fréquent et justifié de se poser la question de la stigmatisation des PvVIH au début de l'épidémie, lorsque les signes physiques étaient visibles et les marqueurs corporels flagrants, on peut se demander si la stigmatisation est encore d'actualité – alors que l'accès aux médicaments a amélioré l'état de santé des PvVIH et les a inscrites dans une maladie devenue chronique au lieu d'être d'emblée mortelle.

Rappelons que la réflexion sur la stigmatisation dans le domaine socio-anthropologique est fortement liée à Erving Goffman (1963, 1975), dont l'ouvrage – Stigmates - constitue une introduction à l'analyse interactionniste. Le stigmate désigne ici toute caractéristique physique, psychologique ou culturelle de la personne (ou de l'individu) pouvant contribuer à la discréditer ou à la reléguer aux yeux des autres, lorsque celle-ci est connue ou découverte (Goffman 1963). La stigmatisation peut, de ce fait, être considérée à la fois comme un processus de discrédit et le résultat auquel celui-ci aboutit. Pour ce qui est spécifiquement de la stigmatisation liée au VIH, elle peut être définie comme :

(4) « (…) des structures créées par des personnes confrontées à un problème commun et décidées à y faire face en s'appuyant sur leur organisation collective et leurs moyens » (Adam & Herzlich, 2007 : 116).
(5) Ceci n'est pas spécifique au Sénégal, cf. l'intéressante analyse des profils d'associations en France que fait P. Mangeot sur la page http://www.vacarme.org/article456.html (consulté le 05 juin 2011).

« Une réaction négative réelle ou perçue comme telle, provenant d'un particulier, d'une communauté ou d'une société, à l'encontre d'une personne ou d'un groupe de personnes. Elle se caractérise par le rejet, la dénégation, le discrédit, le mépris, la dévalorisation et la mise à distance sur le plan social. Elle conduit souvent à la discrimination et à la violation des droits de l'homme.[(6)]*»*

Sous la notion générale de stigmatisation, on peut différencier deux formes : le stigmate objectivé et le stigmate internalisé. Les entretiens menés dans cette étude montrent que de nombreuses PvVIH considèrent qu'être porteur de VIH est encore une situation stigmatisante. Les messages de prévention diffusés au début de la maladie les présentaient comme maigres et rachitiques. De plus, les allusions aux comportements sexuels débridés ont jeté un discrédit sur les personnes atteintes : vivre avec le VIH est devenu synonyme d'une « mauvaise vie ». Les autres modes de transmission ont été peu pris en compte dans les perceptions populaires. Dès lors, pour les PvVIH rencontrées, il est important de se démarquer de cette image ou de cacher des signes distinctifs. Prendre du poids est un indice de bonne santé qui éloigne la suspicion de statut VIH+.

Les entretiens montrent que les familles des PvVIH ne se considérant pas concernées par la maladie – puisqu'elles pensent ne pas compter de PvVIH- n'hésitent pas à émettre des opinions négatives sur la maladie en présence des personnes qui en souffrent mais ne sont pas identifiées comme telles. Les discours rapportés par les PvVIH et tenus par leur entourage rendent compte de propos souvent violents contre elles, considérant les PvVIH comme des personnes avec lesquelles il n'est pas possible de vivre ou qu'il faut tenir à l'écart de la vie sociale et vis-à-vis desquelles il faut adopter des mesures particulières d'hygiène. Parmi les situations pouvant susciter le rejet, nous pouvons évoquer la diffusion de pièces de théâtres, de messages éducatifs et d'émissions de télévision, notamment à l'occasion des évènements marquants (journée mondiale, etc.) ; ces situations sont aussi des occasions de parler de la maladie en famille. Les échanges provoqués sont révélateurs des perceptions stigmatisantes qui persistent sur le VIH :

« Les pièces de théâtres diffusées à la télé sont l'occasion de discrimination et de stigmatisation dans les familles. Chez moi par exemple, lorsqu'une pièce porte sur des PvVIH, ma belle-sœur en profite pour faire ses commentaires. Elle dit que les personnes atteintes, on doit les tuer parce qu'elles sont de mauvaises personnes, qui méritent bien ce qui leur arrive. Elle n'est juste pas informée puisqu'il y a plusieurs moyens de transmission et pas seulement la voie sexuelle » (femme, 28 ans).

Ces réactions et propos entretiennent la peur des PvVIH de communiquer leur maladie et les amènent à penser que la stigmatisation se pérennise.

Des cas où la stigmatisation est objectivée sont également rapportés. Certains interviewés rapportent la prise de mesures draconiennes d'hygiène par l'entourage pour protéger les endroits que les PvVIH partagent avec d'autres au sein des espaces domestiques (toilettes) :

« Chaque fois que je sors des toilettes, ma mère utilise des produits de nettoyage pour rincer à grande eau » (femme, 32 ans).

D'autres témoignages attestent de mise à l'écart et de stigmatisation au sein des familles :

« Quand mon enfant voulait prendre les restes de ce que j'avais mangé, il lui arrachait la cuillère et lui disait « tu veux mourir ou quoi ? ». Cela me faisait trop mal. Je m'étais mise à l'écart, je partageais le minimum avec les autres de peur de me faire rejeter par mon mari (...) » (femme, 40 ans).

Cette femme qui est restée plusieurs années sans entretenir des relations sexuelles avec son mari a pu normaliser ses relations avec ce dernier après une médiation d'un autre membre de la famille qui a assisté à une de leurs disputes et a compris l'écart entre les conjoints ; depuis, la situation a plutôt bien évolué. D'autres femmes qui ont perdu leur conjoint dans des circonstances connues par la famille de ce dernier se sont vues abandonnées du jour au lendemain par des personnes qui les fréquentaient assidument. Les relations ne sont maintenues, pour certaines, que lorsqu'elles restent longtemps sans tomber malades, sans montrer de signes cliniques et en maintenant une corpulence qui fait douter les anciens accusateurs.

Ces expériences sont révélatrices d'une persistance de la condamnation sociale. Lorsque la mise à l'écart et la condamnation sont partagées notamment au sein des groupes, cela n'encourage pas les PvVIH à

(6) ACORD, « Démêler les phénomènes de stigmatisation et de discrimination relatifs au VIH/sida : le rôle de la recherche à base communautaire. Etudes de cas : Ouganda du nord et Burundi », http://www.acordinternational.org/silo/files/dmler-les-phnomnes-de-stigmatisation-et-de-discrimination-relatifs-au-VIHsida.pdf

mettre leur entourage au courant de leur maladie. La hantise de certains interviewés d'être identifiés comme PvVIH et d'être stigmatisés les empêche de dépasser cette situation de crainte et d'anticipation de la réaction des autres, surtout des personnes connues. Ainsi, même les plus avertis ne sont pas à l'abri de cette internalisation du stigmate :

« Nous tous pouvons témoigner mais on s'arrange pour ne pas trop rencontrer après nos interlocuteurs (dans les transports, etc.). On évite les gens qui nous sont proches. La stigmatisation est plus prononcée avec les gens qui te sont proches, les gens qui te connaissent. Les gens continuent de stigmatiser les PvVIH. Ma femme a récemment hébergé une dame qui a été dépistée et que son mari a répudiée » (Babacar, 52 ans, responsable associatif).

D'aucuns évitent ainsi d'être vus dans les centres de traitement dédiés aux PvVIH ou connus comme développant des activités en rapport avec le VIH. Y entrer, c'est un peu écorner son image. Etre vu par une personne qui vous connait est la perte de tout le potentiel du secret construit autour de la maladie :

« limay ñaan rek mooy dee ci sutura, ñu bañ maa entare fii ba ñuy xam li ma dal »[7] *(Mamadou, 62 ans).*

Une autre dit :

« j'ai refusé pendant longtemps de venir ici parce que je compte beaucoup de parents dans cet hôpital. Je ne voulais pas les y rencontrer. C'est vraiment quand je n'ai plus eu le moyen de refuser que je suis venue. Heureusement, depuis que j'ai été référée ici Dieu m'a aidée et je n'ai encore rencontré personne que je connaisse » (Bineta, 45 ans).

D'autres personnes parlent cependant d'évolutions en cours :

« Concernant la stigmatisation dans la société, il y a eu des évolutions. Les gens t'ont vu tomber malade, ils te voient vivre longtemps après. Quand j'en ai parlé à mes amis, ils ont pleuré. Maintenant, ils se demandent si c'est vraiment de cette maladie dont je souffre. Ils me voient vivre. Ils sont les meilleurs relais parce qu'ils peuvent dire autour d'eux qu'ils connaissent quelqu'un qui a le VIH et qui se porte très bien, qui vit depuis longtemps sans problème. Au début pourtant, ils se disaient que c'était fini pour moi » (Yankhoba, 60 ans).

Des PvVIH interviewées tentent de cacher leur maladie par toutes les formes de subterfuges pour ne pas subir la stigmatisation. Le regard extérieur semble toujours être comme un jugement porté à leur statut. Mais certains patients pensent qu'ils sont toujours identifiés comme des PvVIH sans en avoir de preuve objective. S'agit-il d'une stigmatisation internalisée, où la victime elle-même interprète les signaux extérieurs et adopte une attitude de retrait vis-à-vis d'autres personnes – soignants compris - qui pourraient potentiellement les stigmatiser, sans que ce soit toujours le cas ? Cet extrait d'entretien conduit à s'interroger sur ce point :

« Il y a des gens qui nous regardent d'un mauvais œil. C'est pour cela qu'en dehors de ma femme et d'un frère, personne d'autre ne connaît ma maladie (...) Moi je ne suis pas beaucoup venu. Ici (dans un service de soins) les gens regardent les autres d'une drôle de manière. Ils parlent dans le dos des gens. C'est pour cela que moi je ne venais pas. (...) Ils font des commentaires dans le dos des gens, moi je sais les africains sont mesquins et hypocrites. Les gens savent que les médecins ont souvent une fausse commisération. » (Mamadou, 62 ans).

Par ailleurs des PvVIH ont parlé de leur maladie autour d'eux qui et sont soutenus par les membres de leur famille (enfants, frères, sœurs, conjoint(e), ascendants, etc.). Même s'il existe des cas de rejet qui suscitent de la crainte notamment chez ceux participant aux groupes de parole et n'ayant pas encore annoncé leur maladie, le stigmate paraît largement construit par les PvVIH qui sous-estiment les capacités d'empathie des autres. Cette crainte de la stigmatisation –et d'apparaître concerné par le VIH du seul fait d'en parler- limite la diffusion de l'information. L'auto-stigmatisation paraît particulièrement difficile à dépasser pour faire comprendre la maladie, la faire accepter, et faire reculer les peurs infondées et les déclarations de rejet.

Le faible engagement des membres associatifs concernant les témoignages en public, la révélation publique de leur statut sérologique, ne sont-ils pas des freins à la reconnaissance sociale de la maladie et de façon corollaire des PvVIH ? Cette internalisation du stigmate, cette recherche de l'effacement des signes liés à l'infection à VIH semblent traduire la quête d'une normalité sociale. Les normes sociales ne devraient-elles pas plutôt évoluer en rapport avec la maladie ? La recherche d'une normalisation de la vie avec le VIH conduit les PvVIH à rechercher des traits sociaux parmi les plus reconnus au niveau de la société : le mariage, la sexualité synonyme de virilité et de normalité, et la procréation.

(7) « Tout ce que je souhaite c'est de mourir sans que quelqu'un d'autre découvre ma maladie, je vis avec la hantise de tomber malade et de devoir être hospitalisé ici et que tout le monde finisse par découvrir ma maladie ».

3.2. l'experience sexuelle et affective des PvVIH

L'expérience des PvVIH est très évolutive dans ce domaine précis comme dans d'autres. Certaines PvVIH ont refusé d'avoir une sexualité au moment où elles ont été dépistées. Mais ce rejet initial tend à se relativiser avec le temps. Certains ont cherché d'autres façons de normaliser leur sexualité en changeant leurs pratiques dans le sens de la prévention, en réduisant la fréquence des rapports sexuels, en modifiant le choix des partenaires, etc.

Pour d'autres, en général les plus âgés (dépistés après 40 ans), on note un renoncement à la sexualité, une pratique de la masturbation chez quelques rares hommes qui se sont prononcés à ce propos. Les femmes d'un certain âge préfèrent renoncer à la sexualité ou ne se prononcent pas sur cette question. Les plus jeunes essayent d'envisager une sexualité dans le cadre conjugal. Les pratiques sexuelles sont peu abordées par les femmes, cela pouvant être lié à un biais sexuel, le chercheur étant un homme. Mais le renoncement à la sexualité a semblé plus prononcé chez les femmes de cette catégorie d'âge (dépistées après 40 ans) qui pour plusieurs d'entre elles se définissent comme ayant déjà fait leur vie et ne se préoccupant plus des questions de sexualité. Ayant des grands enfants, ces PvVIH préfèrent se sacrifier pour ne pas trop soumettre leur famille à des ajustements difficiles qui seraient imposés par l'accueil d'une personne nouvelle dans la famille (mari de la mère, femme du père, etc.), etc.

Pour d'autres personnes engagées dans des couples séro-différents, si la conjointe ne demande pas le divorce, elle manifeste sa réticence quant aux relations sexuelles :

« Pour le moment la seule chose qui me fait mal c'est que je ne peux pas prendre de deuxième femme. J'ai une cousine que j'aurais pu épouser. Ma femme se fout de moi de plus en plus. Moi j'ai envie d'avoir une sexualité. Elle, elle fait ses activités politiques. Elle ne s'occupe plus de moi, même pour avoir un café, c'est tout un problème. Même si je ne me protège pas, je vais prendre une deuxième femme. J'ai des frères qui m'aident et ma fille aussi est prof et m'aide à la fin du mois. Donc, je peux matériellement y faire face » (Mamadou, 62 ans).

La sexualité change de forme avec le temps. En dehors de dysfonctions affirmées, des PvVIH veulent renouer avec une sexualité et une vie affective. Ceci se traduit par la recherche de partenaires sexuels à travers les désirs de mariage ou de remariage (notamment dans le cadre de la polygamie) comme dans l'extrait précédent, et les rencontres avec des partenaires occasionnels. Ce retour vers la sexualité se traduit aussi à travers un désir manifesté de procréation.

3.3. Les désirs de procréation

Pour apparaître aussi normal que prétend l'être une PvVIH qui ne révèle pas sa séropositivité dans sa famille, il faut donner des preuves de sa masculinité ou de sa féminité, par le mariage et la procréation. Plusieurs PvVIH ont manifesté le désir d'avoir des enfants biologiques. Elles sont encore nombreuses – pour celles qui n'en ont pas, ou pas avec le conjoint actuel – à désirer en avoir. Cette quête se justifie par plusieurs souhaits : faire disparaître le stigmate des PvVIH[8], acquérir une place d'épouse privilégiée, répondre aux attentes sociales de maternité et de paternité, montrer sa virilité, etc. L'extrait suivant résume bien cette évolution dans le désir de procréation :

« Moi ce qui me posait le plus de problèmes c'est au moment où on disait qu'on ne pouvait pas se marier, ou si tu te maries, tu ne pouvais pas avoir des enfants et ensuite on a encore dit qu'on pouvait avoir des enfants séronégatifs. Là j'ai commencé à vraiment renouer avec l'espoir, à me sentir bien et à banaliser la maladie. Maintenant, il m'arrive de penser parfois à la maladie mais pas avec le même poids. » (Doudou, 46 ans).

Le désir de procréation marque ainsi la quête d'une normalité sociale dans une société qui accorde une grande valeur à l'enfant et à la procréation dans un cadre conjugal. Choisir de ne pas avoir d'enfant se justifie très difficilement et constitue une dérogation aux normes sociales qu'il convient de corriger.

4. LES RELATIONS AVEC LA FAMILLE ET L'ENTOURAGE

Au fil des années sont apparues des questions sur un traitement censé continuer indéfiniment. Les raisons données à l'entourage sur cette prise ininterrompue de médicaments tendent à installer les PvVIH dans un certain malaise. Des PvVIH n'hésitent pas à dire à leur entourage qu'elles souffrent d'autres maladies

(8) Dans le subconscient collectif, avoir le VIH empêche d'avoir un enfant puisqu'à tous les coups, avoir des enfants implique de les exposer et donc de révèler son statut sérologique à travers celui de l'enfant. Faire un enfant indemne de VIH est comme un signe de non infection par le VIH.

chroniques (diabète, hypertension, etc.) pour l'éviter. Les familles connaissent l'état de fragilité des PvVIH mais peu sont informées de la véritable nature de la maladie dont elles souffrent. Les registres d'imputation (mauvais œil, jalousie, destin, épreuve divine), les nosologies populaires véhiculées à propos de certains symptômes (siti, rab, tóoy, etc.), facilitent la persistance d'une situation de maladie indéterminée qui « ronge » la personne. La nécessité de respecter la confidentialité qui impose au corps médical de ne pas communiquer avec l'entourage sans le consentement éclairé du concerné amène à une interprétation sociale de l'incapacité de la biomédecine à voir (gisuñu dara) et à guérir l'affection. Cela renforce la croyance à l'étiologie surnaturelle pour des maladies récurrentes inexpliquées. Les stratégies des PvVIH pour gérer l'information sont diverses et utiles à décliner pour comprendre leurs expériences multiformes.

4.1. Le partage de l'information et ses conséquences sociales

Le choix par des PvVIH de ne pas communiquer sur leur maladie et de taire la vraie nature de l'affection conduit certains à ne pas leur reconnaitre le statut de malade, ce qui les empêche de légitimer leur moindre implication dans les charges afférentes au ménage. Cette posture s'explique par la volonté des PvVIH de garder une maîtrise sur leur maladie mais aussi sur leurs rapports avec les autres. Les personnes qui doivent être mises au courant sont ainsi choisies en fonction de plusieurs critères, différents d'une PvVIH à une autre.

Le partage de l'information semble lié au niveau de confiance vis-à-vis des autres membres de la famille et de la capacité de compréhension supposée. Il est aussi fonction des risques socio-affectifs encourus. Les expériences sociales (ou évolutions biographiques) des patients sont variables mais restent liées aux décisions de communiquer ou non autour de la maladie, surtout à son début. Ceux qui ont choisi de dire leur maladie ont souvent gagné un rôle de patient, bénéficiant du soutien de ceux qui sont au courant notamment lors des refus de mariage. Ils sont reconnus comme portant la maladie chronique qui les empêche de prendre certains engagements alors même que cela n'affecte pas de façon majeure leur vie au quotidien : ils travaillent, sont en bonne santé, gardent leurs relations et leurs rôles sociaux, ont de temps en temps de l'argent et participent aux dépenses des ménages, etc. Cet extrait d'entretien, dont la longueur est nécessaire pour illustrer ce propos, illustre cette défiance des proches sur le plan économique :

« Au début, c'était très difficile. Je ne voulais même pas qu'on me regarde puisque je m'étais métamorphosé sous le poids de la maladie. A l'époque il n'y avait pas les comprimés. C'est après que j'ai commencé à prendre le traitement ici et les manifestations de la maladie ont commencé à s'estomper. Mes ongles ont arrêté de tomber. Il y avait plusieurs personnes qui venaient ici. On se retrouvait et on causait. Cela nous apportait beaucoup de bienfaits. (…). Au début, je me disais que c'était fini. J'avais perdu espoir. Les publicités qui passaient dans les médias faisaient peur. Mon entourage avait aussi peur pour moi. Mes neveux me racontent les choses maintenant et nous rigolons tous ensemble. Ils disent qu'au début la famille prédisait ma mort imminente mais actuellement ils disent : « yeen ñëpp dingen dee bayi fi sunu nijaay » (...). Je vais vous raconter une anecdote. Au début, quand je suis revenu de la Côte d'Ivoire, ma sœur tenait une tontine de 400 000 F. Quand j'ai voulu y participer ma sœur était sceptique. Je lui avais dit qu'au bout de 3 mois, je voudrais qu'elle me fasse gagner. Ce qu'elle me donnerait me permettrait de reprendre un nouveau départ. Elle a par la suite dit à mes neveux comment elle pouvait m'intégrer dans la tontine alors qu'on attend ma mort du jour au lendemain ? Elle pensait que ce serait se condamner à payer à ma place, à titre posthume (...). Finalement, la connaissance de la maladie par mon entourage m'a beaucoup aidé à remonter la pente et à recommencer à travailler » (Yankhoba, 60 ans).*
** « Vous risquez tous de mourir avant notre oncle »*

Les PvVIH qui ont pris le risque de communiquer avec leur entourage sur leur maladie ont gagné une reconnaissance sociale qui leur permet de « normaliser » leur biographie. L'entourage (conjoint, enfants, frères, sœurs, etc.) n'hésite pas à rappeler la prise des médicaments, ou à trouver des prétextes pour empêcher d'autres à les pousser à prendre des engagements incompatibles avec leur état de santé (mariage non désiré, travail lourd ou trop prenant, maternité risquée, etc.). Ils appréhendent moins de tomber malades et de se retrouver dans une structure de santé, ce qui les aurait exposés à une découverte non voulue de leur statut par leurs proches.

D'autres – qui ont choisi de garder le secret - expérimentent des interactions plus malaisées. Ils sont obligés de se cacher lorsqu'ils vont prendre leur traitement, de mentir sur leur destination en cas de rendez-vous, de se mettre à dos les autres membres de la famille qui estiment que la personne ne veut pas se marier, ne veut pas prendre ses responsabilités (mariage, travail, participation aux dépenses, etc.). Le retrait vis-à-vis de certaines activités socia-

les et des cérémonies est souvent une manière de cacher leur maladie et de ne pas s'exposer aux regards et interrogations de l'entourage. D'autres maladies peuvent être présentées comme cause de ce retrait. Le diabète est ainsi pris parfois comme alibi, surtout lorsque la personne maigrit. En effet, socialement, les perceptions du diabète incluent la perte de poids, la soumission à un régime qui ne permet pas toujours de manger dans les cérémonies, et justifient l'absence de participation à des activités sociales.

D'aucuns trouvent – tout de même – un réconfort lorsque la confiance en leur faveur reste de mise au sein de la famille où ils sont aidés pour trouver du travail, gagner de l'argent et occuper des positions de respectabilité (rôles de parrain attribués à l'occasion de mariage, de baptêmes, etc.). Une découverte de leur statut VIH leur ferait perdre ce capital symbolique. Dès lors, ne pas révéler son statut a des conséquences positives. Une découverte non intentionnelle – au travers d'une indiscrétion, d'une hospitalisation – les ferait facilement tomber dans une situation de discrédit, une mise à l'écart, une discrimination de la part de l'entourage. Ceci conduit nombre de PvVIH à entretenir une hantise de la maladie et de l'hospitalisation.

4.2. Le mariage ou le remariage

Le mariage reste une institution importante de la société sénégalaise. Les travaux s'intéressant à ce phénomène montrent la faible acceptation du célibat durable. De la sorte, même les divorcés ont encore tendance à se remarier très vite pour garder une certaine respectabilité sociale (Dial, 2008). La représentation du mariage comme valeur sociétale se retrouve chez les PvVIH qui ne remettent pas en question cette norme, comme l'indique cet extrait :

« Je veux [me marier] parce que j'ai même dépassé l'âge où je devais me marier, tous mes petits frères sont mariés. Ma mère, à chaque fois me dit, qu'elle serait plus contente de moi si je me mariais. Elle me met la pression en disant que tous mes petits frères sont mariés et même mes neveux, comme celui qu'on a rencontré tout à l'heure et qui se marie en début du mois prochain. Même mes parents m'en parlent. J'ai aussi pensé que si j'ai une femme, je veux aussi avoir un enfant » (Doudou, 46 ans).

Cette injonction au mariage est comme un appel à la procréation du fait de la centralité de l'enfant – en tant que symbole de la reproduction biologique et sociale - dans la société.

5. DES CARRIERES DE MALADES CHRONIQUES

L'analyse d'itinéraires individuels en termes de « carrière » permet de décrire trois profils.

5.1. Une normalisation teintée d'incertitude

La normalisation peut-être décrite comme le passage de la phase critique de départ (choc de la découverte du statut VIH, signes cliniques et épreuve de la maladie, etc.) à un état d'amélioration biologique et sociale. Elle traduit la fin d'une situation de retrait de la vie sociale et le passage à une participation plus effective. Plusieurs chercheurs ont décrit cette situation où les PvVIH enregistrent une amélioration biologique notamment grâce à l'accès aux antirétroviraux suivie d'une disparition des effets sociaux de la maladie (Moatti, Spire 2003 ; Vinh-Kim, 2001 : 280).

Mais la normalisation de la maladie est aussi ponctuée d'incertitudes. Celles-ci sont liées à l'obtention des médicaments et à la capacité d'accéder aux analyses biologiques que nécessite la prise en charge de la maladie. La fin du programme d'étude de cohorte ANRS 1215 a ainsi marqué une période relativement critique, caractérisée par une incertitude pour les PvVIH à propos de l'après ANRS 1215. Cet extrait d'entretien atteste de l'inquiétude :

« Concernant la fin de l'ANRS, je pense qu'on sera fatigué s'il n'y a plus ce programme. Avant je participais pour 5000 F/mois mais c'était très difficile. Mais il faut que j'essaye de gagner de l'argent pour m'en sortir « baay mom su manatul yor kër gi fook dom jengu », « sunu manatul fook ma jeem ». Mais j'avoue que j'aimerais bien continuer à profiter de ce programme jusqu'à la guérison finale » (Demba, 42 ans).

Les personnes se posent beaucoup de questions sur leur devenir. Certaines évoquent la possibilité d'une rupture dans la fourniture gratuite des médicaments, d'autres l'éventualité de production d'un vaccin qui guérirait définitivement la maladie. D'autres sujets d'incertitude ont été évoqués par les PvVIH au cours des entretiens, qui renvoient parfois à des demandes d'information : comment s'inscrire dans un mariage avec une personne non infectée sans la contaminer, comment avoir un enfant non contaminé, comment voyager en étant sûr d'avoir son traitement dans le pays de destination, quel est le risque de mourir subitement, la pratique d'un sport est-elle possible, etc.
Cette gestion de l'incertitude a conduit certaines PvVIH à changer de travail au début de leur carrière de malade, à l'image de Demba qui témoigne dans l'extrait suivant :

« A l'époque il fallait me voir, j'étais très maigre. Je ne voulais plus rien. Je ne pensais à rien, même pas à m'habiller. Je me disais que je fais mon héritage. Dès qu'un de mes neveux me disait telle chemise ou telle paire de chaussures est jolie, je lui disais de prendre. Après, tout le monde, particulièrement ma mère me disait « si tu continues, tu vas mourir avant ton heure. Il faut continuer comme tu faisais, t'habiller, t'occuper de toi, vivre ». Maintenant, je joue, je danse, je chante et les gens rigolent bien. Parfois, j'en arrive à oublier que je vis avec la maladie. (…) Pourtant, au début, je me demandais s'il n'était pas mieux que je me suicide. Je me demandais que faire ? C'est là que j'ai commencé à donner mes outils autour de moi et à me dire que je n'attendais que la mort. (…) Je me sens beaucoup mieux maintenant. Je pensais que je n'allais pas vivre plus de un an ou deux ans. Tu sais le neveu dont je te parle, je lui ai donné tous mes outils. Le reste je les ai donnés à un de mes apprentis. Il reste un « serre-joints » que j'ai demandé à un ami de venir prendre » (Doudou, 46 ans).

Mais contrairement à d'autres maladies (cf. Adam & Herzlich, op. cit.), l'incertitude s'amenuise pour des PvVIH qui ont recommencé à faire des projets inscrits dans le long terme : travailler, se marier, avoir des enfants, faire partie d'une tontine, donner des produits à crédits, etc. Cela n'empêche pas que le travail de ces PvVIH ait été souvent soumis au bon vouloir de la maladie. Nombreux sont ceux qui ont arrêté l'activité qu'ils avaient avant de tomber malades et se sont reconvertis, comme certains responsables associatifs et les travailleurs contractuels des « métiers du VIH ». Ils étaient commerçants, hommes d'affaires, etc. et ont trouvé une occupation plus conforme à leur état de santé et à leur nouvelle aspiration de mettre leur santé au premier plan. Ils sont ainsi devenus médiateurs, employés (volontaires) dans les associations, adjoints des équipes médicales (accueil, laboratoire, etc.).
Ceux qui travaillent dans d'autres sphères professionnelles sont obligés de cacher leur statut pour continuer à avoir la confiance et l'estime de leurs proches qui sont parfois leurs employeurs. Cette confiance est aussi primordiale pour les personnes peu qualifiées comme les domestiques qui peuvent être licenciées dès qu'elles sont soupçonnées d'un statut VIH+, dans un contexte où la peur de la contamination est toujours présente.

5.2. Un équilibre instable au prix du secret

Les personnes qui relèvent de ce profil de carrière n'ont souvent pas communiqué leur statut VIH à leurs proches. Sous des dehors de bien-être, leur stabilité sur le plan psychologique et social peut basculer du jour au lendemain si leur conjoint ou un tiers venait à apprendre leur atteinte. Dans cette situation, certains n'ont pas d'autre option qu'évoquer des stratégies que la morale ne leur permet pas d'appliquer, comme, pour une femme, contaminer son mari pour qu'il ne la quitte pas après la découverte de son état sérologique. L'entourage n'étant pas informé du statut sérologique ne peut pas leur apporter une aide circonstanciée. Les personnes qui ont cette « carrière » réduisent leurs fréquentations, préférant s'entourer de personnes de confiance et susceptibles de faire preuve de compréhension. Elles développent une peur quant aux conséquences de la loi sur le VIH qu'elles critiquent parce qu'elle ne leur paraît pas régler les problèmes des couples. Le fait de devoir révéler son statut sérologique dans un délai imparti leur pose problème : le délai est jugé trop court pour se préparer et choisir le bon moment sans courir de risque majeur.

Le maintien du secret sur le statut VIH a des conséquences dans d'autres domaines de la vie sociale : ainsi, la sexualité est souvent mise entre parenthèse par les divorcés et les célibataires, qui ne veulent pas avoir à révéler leur statut.

5.3. Un nomadisme thérapeutique

Quelques PvVIH semblent n'être pas particulièrement respectueuses du traitement antirétroviral qu'elles semblent considérer de la même manière que tout autre traitement qui mérite d'être tenté. Lorsque leur état de santé s'améliore, ces PvVIH se demandent si elles sont vraiment infectées par le VIH. Elles ont recours aux tradi-praticiens, et pour elles toutes les offres de guérison définitive sont les bienvenues. Ces recours alternatifs peuvent être ponctuels, mais parfois répétés et durables, conduisant la personne à faire des aller - retour avec le système de santé biomédical. Ces personnes partagent peu leurs états d'âme et se retirent des activités sociales (loisirs, rencontres avec les anciens amis, etc.) préférant une expérience solitaire. Leur carrière est celle d'expérimentateurs pragmatiques des propositions thérapeutiques.

5.4. Des carrières marquées par le contexte de pauvreté

Ces trois profils de carrières (normalisation teintée d'incertitude, équilibre instable au prix du secret, nomadisme thérapeutique) concernent des personnes, dont les effectifs ne sont pas également répartie entre les trois catégories, qui ont aussi des pointscommuns. Elles partagent les mêmes conditions économiques, qui dominent souvent le tableau et estompent les différences d'expérience de la maladie. La cessation de l'activité professionnelle au moment où elles ont été malades, la difficulté à en trouver une autre, ont conduit

nombre de PvVIH à expérimenter la pauvreté et les privations qu'elle induit :

« J'ai été prise en charge dans la cohorte, je profite des traitements et des appuis ponctuels qui nous sont faits… Mais mon problème le plus important ce sont les difficultés de la vie. J'ai beaucoup de difficultés pour trouver de quoi vivre, manger à ma faim. Ici on ne nous aide pas beaucoup. Quand je tombe sur des dotations on m'en donne, autrement, je n'ai rien ».

Les problèmes de santé sont aussi exacerbés par la crise économique contemporaine, et des PvVIH voient dans les structures d'accueil et les associations leurs seuls appuis face aux problèmes de survie quotidienne.

6. CONCLUSION

Les profils qui se dégagent à partir des expériences de la maladie à Dakar montrent des différences sensibles vis-à-vis de ceux décrits ailleurs (notamment par J. Pierret) quant à l'engagement associatif et à la position de « patient expert », considéré au Nord comme « réformateur » et contre-pouvoir vis-à-vis de la médecine.

Cette faible prégnance du modèle de carrières de patients « engagés » tient d'abord au fait que peu de PvVIH fréquentent les associations, la plupart préférant rester dans l'anonymat. Les personnes qui fréquentent les associations parmi celles que nous avons rencontrées ne correspondent pas au modèle du militant ou de l'expert : elles sont peu instruites, n'ont pas de passé d'engagement associatif militant, sont plus souvent bénéficiaires que membres associatifs, et ne veulent pas être en position de visibilité.

Les personnes que nous avons interrogées ont une expérience particulière du VIH et du traitement du fait de leur participation à une cohorte. Ceci comporte des avantages, comme les rencontres fréquentes avec le corps médical qui créent une familiarité[(9)]: des plaisanteries peuvent ponctuer les relations entre soignants et soignés, ce qui atteste d'une qualité de la relation et dune proximité sociale que l'on voit rarement dans les services de soin ordinaires. De plus, les recueils de données liées à l'étude de cohorte impliquent une attention particulière à l'état de santé des personnes suivies, qui connotent les relations entre soignants et soignés. Ces aspects de la relation de soins coexistent avec une forme de confrontation des patients avec la vision médicale de la prise en charge de la maladie chronique et de ses contraintes, focalisée sur l'observance. Nos entretiens montrent que même dans le cadre des bonnes relations entre soignants et soignés liées à la cohorte, les PvVIH se sentent obligées de cacher aux soignants quelques aspects de leur rapport au traitement ou de leur vie familiale et sociale et dépendantes de cette relation « verticale ».

Les PvVIH s'adaptent diversement à la maladie. Si d'aucuns ont repris une existence « normale », voire amélioré leurs conditions d'existence tout en gérant l'incertitude, d'autres ne maintiennent leur équilibre qu'au prix du secret qui fait peser sur eux une épée de Damoclès, alors que quelques-uns calquent leurs trajectoires et leurs perceptions sur un « nomadisme thérapeutique ». Les carrières de malades sont donc diversifiées, la révélation ou non du statut VIH restant un élément clé, soumis aux contraintes sociales. Les risques encourus socialement empêchent de nombreuses personnes d'assumer leur statut VIH, dont la révélation raisonnée a pourtant des effets positifs dans la suite de l'expérience de la maladie et de sa prise en charge au sein de l'environnement familial et affectif.

7. REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

Adam P., Herzlich C. (2007), Sociologie de la maladie de la médecine, Armand, Collection 128.

Dial F. B. (2008), Mariage et divorce à Dakar, Itinéraires féminins, Paris-Dakar, Editions Karthala-CREPOS.

Freidson E. (1984), La profession médicale, Paris, Payot, "Médecine et sociétés".

Goffman E. (1975), Stigmate, les usages sociaux des handicaps, Editions de Minuit.

Mbodj F., Taverne B. (2002), L'impact des traitements antirétroviraux dans le paysage associatif sénégalais de lutte contre le sida, A. Desclaux, I. Lanièce, I. Ndoye, B. Taverne, L'initiative sénégalaise d'accès aux médicaments antirétroviraux, Paris, Editions ANRS.

Moatti J.-P. & B. Spire (2003), « Les enjeux économiques et sociaux de l'infection par le VIH à l'ère des multithérapies antirétrovirales : apports des sciences humaines et sociales », M/S : Médecine Sciences, vol. 19, n° 8-9, 2003, p. 878-884.

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

Pierret J. (2006), Vivre avec le VIH, Paris : PUF, coll. Lien social

Sow K., Desclaux A. (2002), « Vivre avec un traitement antiretroviral au Sénégal », in A. Desclaux, I. Lanièce, I. Ndoye, B. Taverne, L'initiative sénégalaise d'accès aux médicaments antirétroviraux, Paris, Editions ANRS.

Vinh-Kim N. (2001), Epidemics, interzones and biosocial change: retroviruses and biologies of globalization in West Africa, Department of Anthropology McGill University, Montréal, Thesis dissertation.

Young A. (1982), « The anthropology of Illness and Sickness », Annual Review of Anthropology, 11: 257-285.

(9) Certaines PvVIH ont donné à leur enfant le nom d'un soignant, ce qui constitue un signe d'amitié et parfois de reconnaissance et a une haute valeur symbolique. Cet acte peut être à l'origine d'une parenté sociale durable entre deux familles ou deux groupes.

III-2

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 litérature 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 vulnérablité 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 stigmate. 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 multidisciplinaire 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 chercheure 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, grosseur, 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'enquêtrice 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-catégories ; 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 répondre 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 pertinence 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 observations cliniques concernant les personnes interrogées 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 répartissent comme suit : 7 personnes n'ont pas été scolarisées, 6 l'ont été dans le primaire, 4 dans le secondaire et 3 dans l'enseignement supérieur. La durée de traitement 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 lipodystrophies, 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 lipodystrophies 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 caractéristique 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 paticuliers, 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* ». « *niuguiné 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 gène 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 stigmate ?

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 mon mari était en Côte d'Ivoire, en plus, là où j'habitais avant de prendre les ARV, les gens constataient que mon mari et moi étaient tout le temps malades, malades, malades et on habite toujours dans le même quartier, on a juste emménagé dans une autre maison. Je suis très active aussi dans les mouvements associatifs, les gars viennent, tantôt on voit des gens d'une telle maigreur, tantôt des personnes d'un état qui éveille les soupçons ».

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 » : *« Non, ça ce n'est rien, c'est à cause du poids. Quand je grossis, ça apparaît. Si tu ne fais pas attention, tu va penser que j'ai un 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 calorique 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 » (Aicha)

« 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 commemt 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'entrainant ni douleur ni gène 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 génantes. 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 gène fonctionnelle ou des perceptions corporelles dûes 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'étale 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. » Aicha

Comme pour Aicha, 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 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… » (Aicha)

Il est évident qu'Aicha 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 gène 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 maitrise en sciences naturelles, mais elle est au chomage, 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 génée 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 matinale- 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 reflête 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 gène, 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 géné 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 génant : « 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 intrication 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 éprouvé que dans l'intimité des relations conjugales, est assez lourd. Dans le cas particulier d'Omar, cette gène 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, viellir 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 parait éminemment subjective, les signes évoqués pouvant être variés, parfois contradictoires, ou extrémement 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 difficuté objective à apprécier les signes morphologiques du viellissement.

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 reflêtent 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 génait 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 à 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 dûe 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 répérateurs plastiques ni même esthétiques, Amina explique que le physique est important. Elle intervient d'aileurs 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'apparait 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 d'autant 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 patients 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 ». (Aicha)

D'ailleurs les patients semblent conscients de l'inexistence 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 dis 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 attendent que la médecine 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 patients concernant 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. Certains 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 étant 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'estéthique 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 gène 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 satisfaite ?

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' ». (Aicha)

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 maladive… et cela me gène 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 génées 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 personnes 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 fonction des discours des personnes 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 ? » (Aicha).

On se méfie d'eux particulièrement lorsque les relations sont peu fréquentes mais la proximité est importante, car ces personnes sont plus susceptibles de percevoir et d'exprimer sans gène 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 ne « font pas le poids » dans la mise en balance avec la volonté d'éviter tout risque de commentaire ; dans certains cas, comme celui d'Aïcha la crainte de la stigmatisation conduit à un repli de la personne sur son foyer.

L'entretien de l'apparence physique

Amina explique que le physique est important. Elle intervient d'aileurs 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 personnes évoquent la nécessité de soigner son apparence, comme si une personne bien habillée et au physique impeccable ne 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 considéré comme une personne qui *« se respecte »*, sait maintenir une image en phase avec des valeurs. Elle montre aussi, en négatif, que l'image d'une personne malade comme ayant déchu de son statut social est encore sous-jacente aux représentations des personnes interrogées.

L'interruption du traitement par le patient

« En fait, moi je suis resté presque six mois sans prendre les médicaments. » L'une des personnes 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 personnes 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 soignants additionnent 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 personne 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'en plains tout le temps dans les groupes de paroles. Parce qu'on nous demande de parler de nos inquiétudes par rapport au traitement. On m'a dit que c'est dû aux médicaments ». 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 :
« Une patiente est venue me dire que chaque fois qu'elle oublie de prendre ses ARV, elle a des boutons et des démangeaisons au niveau du sexe. C'est à ce moment que j'ai fait le rapprochement avec ce qui m'est arrivé. Chaque fois que je tarde à prendre mes médicaments, j'ai des infections, surtout lorsque je reste deux jours sans en prendre. J'ai vu quelqu'un qui disait que chaque fois qu'il oublie de prendre ses ARV, il a le torticolis… c'est pourquoi c'est important de discuter entre patients… »

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 :

« Ensuite, le garçon qui était venu, il était à l'association à Bujumbura, il le regarde et me dit, 'Ah, moi je ne te reconnais pas, il faut demander à ton médecin de te changer de médicament, ce sont les effets secondaires qui te font le visage comme ça' » (Anita)

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 ne sont pas très bien informés, 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 dûe 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 connaitre 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 hygiénodiététiques 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 parvennent 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, sembe être une des premières de ce type menées en Afrique. Elle est cependant méthodologiquement limitée : le faible effectif des hommes interrogés nous a empéché 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 gène 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. » (Aicha)

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 Aicha 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. » (Aicha).

« 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 stigmate 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 hygiénodiététiques 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 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 symptomes 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
r- éversible 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 considére 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 frequente en Afrique [Internet]. Destination Santé. 2010 avr 9 [cité 2011 mai 31] ; Available from: http://www. destinationsante.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: Workingto 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 antiretroviraltherapy 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	Niveau d'études	Années de traitt ARV	Atteinte du visage	Maigreur, atrophies	Lipohypertrophie abdomen	Bosse de bison	Gynécomastie	Perception par la personne	Plaintes au sujet des lipodystrophies	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	+

III-3

Perception du risque de transmission et sexualité

Khoudia Sow, Bernard Taverne, Alice Desclaux

1. INTRODUCTION

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

2. MATÉRIEL & MÉTHODE

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

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

L'enquête qualitative compréhensive a analysé l'évolution des perceptions et des pratiques liées aux ARV ; les thèmes suivant ont été explorés :
- l'adhésion et l'observance au traitement ;
- la perception de l'efficacité et de la toxicité des ARV ;
- l'impact social du traitement ;
- les pratiques sexuelles ;
- la perception et la gestion du risque de transmissibilité ainsi que le désir d'enfant.

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

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

Au cours de l'enquête, trois méthodes qualitatives ont été combinées :
- des entretiens individuels semi-directifs répétés ;
- des entretiens de groupe ;
- des observations participantes dans les lieux de soin, les familles.

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

L'enquête a eu lieu en deux phases.

Une première série d'entretiens a été réalisé à partir de 1998, 25 patients ont été identifiés et enquêtés : 22 étaient sous ARV, 3 étaient des conjoints séropositifs de patients sous ARV qui bénéficiaient d'un suivi médical. Une centaine d'entretiens ont été réalisés, chaque patient a eu au moins un entretien par trimestre. Des entretiens de groupes et des observations participantes dans les familles et les lieux de soins ont été effectués. L'immersion dans les conditions de vie des patients et la reconstitution du diagramme de parenté ont permis d'approfondir le recueil de données concernant les atouts et contraintes liés à l'environnement familial dans le vécu de l'infection à VIH. La répétition des entretiens au cours de ces années a permis de suivre les évolutions, les changements et les décès survenus.
En janvier 2008, sur les 25 patients initialement suivis, 9 sont décédés : 5 décès survenus entre 1999 et 2001, 1 décès en 2002 et 1 en 2005, 1 en 2006, 1 en 2007. Le statut matrimonial et familial de nombreux patients a évolué au cours des années : 10 patients se sont remariés et 17 enfants sont nés.

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

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

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

3. RÉSULTATS

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

Les entretiens montrent qu'en matière de sexualité, de manière générale, les pratiques de prévention de la transmission sexuelle du VIH évoluent au cours du temps. Cette évolution peut-être décrite en distinguant en trois grandes étapes :
- une période initiale d'abstinence sexuelle ;
- une période de reprise des relations sexuelles ;
- une période de retour à la normale.

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

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

3.1.1. La période d'abstinence

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

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

Dans un premier temps, l'initiation du traitement ARV renforce la motivation en faveur de l'abstinence. Les patients perçoivent les ARV comme une « une chance », qu'ils doivent « mériter » pour rester en vie ; ils concentrent toute leur attention au respect des prescriptions en vue d'en optimiser les effets ; ils ne veulent pas prendre le risque d'être « surinfecté », de transmettre le VIH ou de perdre la « confiance » des soignants. Les célibataires, les veufs ou les divorcés sont les plus abstinents, car ils éprouvent une culpabilité accrue d'être séropositif et d'entretenir des relations sexuelles hors des liens du mariage ; certains de ces patients vivent cette période comme une véritable rédemption en choisissant une abstinence sexuelle totale ; c'est le cas d'Abdou, divorcé depuis cinq ans, qui n'a pas eu de relations sexuelles durant les trois premières années après la découverte du statut sérologique ; il déclare à ce propos : « *Moins j'ai de relations sexuelles, mieux je me porte* ».

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

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

3.1.2. La période de reprise d'une vie sexuelle

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

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

Les patients disent qu'ils retrouvent le désir sexuel. Plus nombreux sont ceux qui rapportent qu'ils entretiennent à nouveau des relations sexuelles. Au fil des années, la plupart des célibataires, des divorcé(e)s ou des veufs(ves) sont soumis aux pressions sociales en vue de se marier et d'avoir des enfants mais ils craignent d'informer un partenaire séronégatif de leur statut sérologique.
.
Dans les couples séroconcordants, l'usage du préservatif se raréfie ; durant les premières périodes de la réviviscence du désir sexuel, les patient(e)s recherchent des partenaires sexuel(le)s au sein des associations de PVVIH.

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

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

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

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

3.1.3. La période de retour à la « normale »

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

Aucun patient interrogé ne dispose d'informations précises sur les données scientifiques liées au risque de transmissibilité du VIH associé à la prise de thérapie ARV ; ils élaborent des stratégies en fonction de leurs expériences personnelles, ou de celles de leurs amis, pour concilier séropositivité, désir sexuel, désir d'enfant, peur de partage de l'information et risque de transmission du VIH. Les patients lient la notion d'indétectabilité du virus à celle de la baisse de la nocivité du virus : « être indétectable », revient à « être inoffensif ». Une patiente qui a refusé d'avoir des relations non protégées avec son époux, bien que celui-ci lui ait affirmé être « indétectable », l'a entendu déclarer : « *une fois que c'est bloqué, comment ça va circuler dans le corps ?* ».

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

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

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

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

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

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

3.2. Sexualite et procréation

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

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

4. DISCUSSION

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

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

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

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

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

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

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

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

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

5. CONCLUSION

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

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

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

6. BIBLIOGRAPHIE

[1] Cohen MS, Chen YQ, McCauley M, et al. Prevention of HIV-1 infection with early antiretroviral therapy. New England Jour-nal of Medicine. 2011 Aug 11;365(6):493-505

[2] Baeten J Antiretroviral Pre-Exposure Prophylaxis for HIV-1 prevention among heterosexual African men and women: the Partners PrEP Study. Sixth International AIDS Society Conference on HIV Pathogenesis, Treatment and Prevention, Rome, abstract MOAX0106, 2011

[3] Anton P et al.,«RMP-02/MTN-006: A Phase 1 Placebocontrolled Trial of Rectally Applied 1% Vaginal TFV Gel with Comparison to Oral TDF», CROI 2011, Abstract # 34LB

[4] Action contre le Traitement Plusnews, « les ARV contre la transmission du VIH un outil à promouvoir », IAC Mexico, revue de presse, mis en ligne le 4 août 2008, adresse URL : < http://www.actions-traitements.org/spip.php?article1829>.

[5] ATTIA (S.), M. EGGER, M. M. MÜLLER, M. M. ZWALHEN & N. M. LOW N. — "« Sexual transmission of HIV according to viral load and antiretroviral therapy systematic review and meta analysis », Aids, 2009, 23 : pp. 000-000.

[6] AWOLUDE (O. A.), O. J. AKINYEMI, A. E. IRABOR, G. ODAIBO, Y. A. AKEN'OVA, O. D. OLALEYE, I. F. ADEWOLE &, P. KANKI. — « Pratiques sexuelles chez les personnes vivant avec le VIH à l'University College Hospital, Ibadan, Nigeria », Conférence internationale sur le Sida et les IST en Afrique, Livre des Abstracts, p. 33.

[7] BOYER (S.), C. PROTOPOPESCU, S. LOUBIERE, A. DIA, J. BLANCHE, C. R. BONNO, C. CLAUDE, S. C. IABEGA, P. ONGOLO ZO-GO, S. KOULLA SHIRO, B. SPIRE, J.-P. MOATTI & P. CARRIERI. — « Pratiques sexuelles à risques chez les femmes infectées par le VIH au Cameroun : résultats de l'étude d'ANRS-Eval, 12-116 », Conférence internationale sur le Sida et les IST en Afrique, Livre des Abstracts, p. 49.

[8] CNS CONSEIL NATIONAL DU SIDA Avis suivi de recommandations sur l'intérêt du traitement comme outil novateur de la lutte contre l'épidémie d'infections à VIH http://www.cns.sante.fr/IMG/pdf/Avis_sur_l_interet_du_traitement. Avril 2009

[9] DE COCK (K. M.), C. F. GILKS & T. CF GUERMA. — « Can antiretroviral therapy can eleminate HIV transmission », Lancet, 2009, 373, pp. 7-9.

[10] DESCLAUX, (A.), I. NDOYE, I. I.IANIECE & B. I, TAVERNE, B (2002). — L'initiative sénégalaise d'accès aux médicaments antirétroviraux, Paris, : ANRS,, 260 p. (coll. Sciences Sociales et Sida).

[11] Division de lutte contre le Sida et les IST, Rapport annuel 2008, ministère de la Santé, p. 101.

[12] GRANICH (RM), GILKS (CF), DYE (C), DE COCK (KM), WILLIAMS (BG). — « Universal voluntary HIV testing with immediate antiretroviral therapy as a strategy for elimination of HIV transmission: a mathematical model. » Lancet 2008; 373:48–57.

[13] ODEYYEMI (K. A.), H. A. SALAMI, A. T. ONAJOLE, B. E. OGUNOWO. — "« Sexual Behaviour and Contraceptive Use amongst People Living with HIV/AIDS Attending National Hospital Abuja, Nigeria », Conférence internationale sur le Sida et les IST en Afrique, Livre des Abstracts, p. 187.

[14] ONUSIDA, OMS. — "« Thérapie antirétrovirale et transmission sexuelle du VIH », Déclaration, janv. 2008.

[15] OTITOLOJU (O. Y.), M. K. AKOGUN, J. IDOKO &, V. ENEJOH. — « Sexual Practices and Condom Use among patients Living with HIV/AIDS on HARRT at the Jos University Teaching Hospital (JUTH) Jos Nigeria », In Conférence internationale sur le Sida et les IST en Afrique, Livre des Abstracts, p. 185.

[16] REUBEN (M.), C. GILKS, C. C. DYER, K. C. DE COCK & B. K. WILLIAMS. — « Universal Volontary Testing with immediate antirétroviral therapy as strategy for elimination of HIV transmission : a mathematical model », Lancet, nov. 2008.

[17] SALOUKA (S.), S. DERME, A. KABORE, J. BIDIGA &, J. KORBEOGO. — « Comportement et pratiques sexuels des PvVIH sous traitement au Burkina Fasso : État des lieux et perspectives opérationnelles », Conférence internationale sur le Sida et les IST en Afrique, Livre des Abstracts, p. 189.

[18] SHILTZ (M.), A. BOUHNIK & P. A. PERETTI-WATEL. — « Quel impact du VIH sur l'activité sexuelle », in PERRETI (W.) & B. SPIRE, Sida une maladie chronique passée au crible, Groupe ANRS-Vespa, 2008, pp. 111-123.

[19] SOW (N. K.) & A. DESCLAUX A. — "« Vivre avec un traitement antiretroviral au Sénégal », L'initiative sénégalaise d'accès aux médicaments antirétroviraux, Paris, ANRS, 260 p. (coll. Sciences Sociales et Sida).

[20] SPIRE (B.) & Isabelle HEARD. — « Séropositivité et désir d'enfant », in PERRETI (W.) & B. SPIRE, Sida une maladie chroni-que passée au crible, Groupe ANRS-Vespa, 2008, pp. 125-133.

[21] SPIRE (B.), A. BOUHNIK & M. A. PREAU. — « Les conduites sexuelles à risque des patients séropositifs », in PERRETI (W.) & B. SPIRE, Sida une maladie chronique passée au crible, Groupe ANRS-Vespa, 2008, pp. 137-151.

[22] TAVERNE (B) "Valeur morale et stratégie de prévention : la « fidélité » contre le sida au Burkina Faso", communication au Colloque International "Sciences Sociales et sida en Afrique : bilan et perspectives", 4 - 8 novembre 1996, Saly Portudal - Sénégal, pp. 527-53

[23] DELAUNAY(V) Sexualité et mode de contrôle de la fécondité chez les jeunes en Afrique Subsaharienne Accadémia Bruylant 2008

[24] VERNAZZA (P.), B. HIRSHELN, E. B. BERNASCONI & M. E. FLEPP. — « HIV Les personnes séropositives ne souffrant d'aucune autre MST et suivant un traitement antirétroviral efficace ne transmettent pas le VIH par voie sexuelle », Bulletin des médecins suisses , 2008, ; 89 : pp. 165-169.

[25] WILSON (David). — «Data are lacking for quantifying HIV transmission risk in the presence of effective antiretroviral therapy», Aids, 2008.

[26] Reynolds, S. et al. ART reduced rate of sexual transmission of HIV among HIV-discordant couples in rural Rakai, Uganda. Sixteenth Conference on Retroviruses and Opportunistic Infections, Montreal, abstract 52a, 2009. Sullivan, P. et al. Reduction of HIV transmission risk and high risk sex while prescribed ART: results from discordant couples in Rwanda and Zambia.

[27] Retroviruses and Opportunistic Infections, Montreal, abstract 52bLB, 2009

III-4

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

Alice Desclaux, Sokhna Boye (*)

1. INTRODUCTION

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

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

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

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

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

antirétroviraux et de leurs effets sur une longue durée, - décrire les interprétations causales des troubles et préciser leur relation avec les perceptions du traitement.

2. METHODE ET POPULATION D'ENQUETE

Les données proviennent en premier lieu d'entretiens individuels et collectifs réalisés auprès de deux sous-populations de la population d'étude du projet ANRS 1215 : des personnes atteintes de lipodystrophies et des femmes veuves [(1)]. Dans les deux cas, l'évocation du traitement et des plaintes des personnes était pertinente au vu du thème principal de la sous-étude : dans le premier cas, les lipodystrophies constituent un des effets indésirables des traitements et nous souhaitions mettre l'expérience de la lipodystrophie dans le contexte de l'ensemble des effets perçus ; dans l'autre cas, ces effets pouvaient être un des éléments clé dans les rapports sociaux des personnes et influencer leurs relations avec leur entourage. Cette évocation des effets du traitement et des plaintes était donc susceptible de venir, aux yeux des personnes interrogées, compléter l'entretien. Les questions concernant l'existence de plaintes, la perception de leur rapport avec le traitement, et les perceptions des causes, ont été abordées de manière systématique. L'objectif de la sous-étude concernant la description des désagréments du traitement a été explicité au cours des entretiens ; les perceptions globales du traitement ont été abordées alors que les interventions de l'enquêtrice et ses « relances » avaient déjà clairement manifesté sa neutralité; un climat de confiance était instauré à ce stade de l'entretien, favorisant l'expression des plaintes. Les personnes n'ont pas été sélectionnées sur la base de l'existence objective d'effets indésirables décrits et traités par les médecins : elles étaient susceptibles d'éprouver un bon état de santé ou des symptômes, objectivement associés ou pas au traitement.

Les grilles d'entretien ont été élaborées par Alice Desclaux et Sokhna Boye. Les entretiens ont été réalisés, enregistrés, traduits et saisis par Sokhna Boye. Une analyse thématique horizontale a été pratiquée par la définition de codes puis la codification de l'ensemble des entretiens relatifs au traitement, suivies de la réalisation d'un tableau sous Word classant les extraits d'entretiens pertinents selon huit thèmes ; cette partie de traitement et d'analyse, ainsi que la rédaction, ont été effectuées par Alice Desclaux. Par ailleurs l'historique des régimes thérapeutiques a été retracé pour 20 patients par Sokhna Boye avec l'aide de Mame Basty Koita Fall. Les deux auteures ont discuté l'avant-dernière version du document.

La population d'enquête, comprenant 48 personnes qui se sont exprimées au cours d'entretiens individuels (26) ou collectifs (6 entretiens), n'est pas parfaitement représentative de la population de la cohorte ANRS 1215. Au total, c'est une population davantage féminine, d'âge supérieur à l'âge moyen dans la cohorte. Les résultats ne seront pas analysés en termes de fréquence des plaintes mais en termes de langage et concepts utilisés (« idiomes de détresse »), d'expérience et de significations attribuées par les personnes interrogées.

Une enquête complémentaire a porté pour 20 patients sur les régimes thérapeutiques et les médicaments (formes commerciales et DCI) successivement consommés. Cette enquête a été réalisée à partir des dossiers du service de la pharmacie du CRCF par Sokhna Boye.

3. RESULTATS

Le parti-pris de cette analyse est d'exposer les plaintes des patients du point de vue émique. Le commentaire intégrera des éléments étiques dans la mesure où ils peuvent avoir un intérêt pour l'analyse. Les résultats aborderont successivement quatre thèmes : les plaintes des patients, les perceptions du traitement antirétroviral au long cours, la temporalité des effets du traitement, et l'attribution causale des troubles.

3.1. Les plaintes des patients

L'ensemble des entretiens montre en premier lieu une appréciation favorable du traitement, complétée dans certains cas par des plaintes concernant des symptômes qui peuvent être anciens ou récents, avec des niveaux de gravité hétérogènes. Les plaintes qui ne semblent pas avoir de lien objectif avec le traitement antirétroviral ou l'infection à VIH sont rapportées dans la mesure où la personne qui en souffre pense que ce lien existe, comme dans le cas de la citation suivante :

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

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

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

3.1.1. La fatigue

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

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

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

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

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

3.1.2. Des douleurs localisées

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

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

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

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

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

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

3.1.3. Des signes abdominaux ou digestifs

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

---

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

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

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

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

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

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

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

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

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

3.1.4. Diabète, hypertension : des syndromes identifiés

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

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

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

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

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

3.1.5. D'autres troubles qui peuvent se cumuler

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

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

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

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

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

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

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

3.2. Les perceptions du traitement antirétroviral au long cours

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

3.2.1. Désignations et distinctions entre médicaments

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

Conventions d'écriture

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

3.2.2. Les discours sur un traitement toujours salvateur

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

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

(9) cf. Fanget, D., 2005

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

3.2.3. Les perceptions du mode d'action du traitement

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

3.3. La temporalité des effets du traitement

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

3.3.1. La phase d'adaptation

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

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

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

Cette phase a coïncidé pour les personnes interrogées avec les débuts de l'ISAARV, lorsque la forme galénique, le volume des comprimés, les contraintes et les régimes étaient plus difficiles à supporter, ce que rapportent plusieurs personnes :

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

La phase initiale est considérée comme surmontée grâce à l'adaptation du corps au médicament. Plusieurs personnes présentent cela de manière assez explicite, ce qui conduit à considérer les effets indésirables du traitement pendant cette période comme « normaux », sans conséquence.

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

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

D'ailleurs les médecins peuvent contribuer à une telle interprétation :

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

Un des symptômes est cependant décrypté comme pathologique par la personne qui l'a éprouvé, ce qui peut être lié d'une part à son caractère neuro-psychiatrique, d'autre part au fait que le médecin a changé le traitement, attestant bien du rapport avec le médicament :

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

L'ensemble des entretiens montre que cette phase d'adaptation est perçue comme une période pendant laquelle le corps apprend à métaboliser le traitement, l'adaptation étant présentée sous une dimension davantage physiologique que comportementale : l'intégration des contraintes des prises ou les difficultés pour ingérer des comprimés alors volumineux et nombreux ne sont pas mises en avant, ni même mentionnées par la plupart des personnes interrogées. Cette adaptation corporelle est souvent décrite de manière directe, non problématique :

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

3.3.2. La phase « de croisière »

La majorité des personnes interrogées expliquent que la prise des médicaments ne pose pas de problèmes et que l'habitude a pu s'installer. Cette habitude repose néanmoins sur quelques précautions concernant le moment de la prise pour éviter les effets corporels, et concernant la gestion du secret.

Si certaines personnes disent ne rien éprouver lorsqu'elles prennent leur traitement, d'autres contrôlent le moment de la prise par rapport à leur repas ou à leur activité :

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

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

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

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

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

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

Une personne se plaint des effets corporels continus du traitement :

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

3.3.3. La phase de saturation ou résistance

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

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

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

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

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

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

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

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

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

3.3.4. Les changements de traitement

Les changements de traitement sont évoqués dans plusieurs circonstances :

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

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

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

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

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

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

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

3.4. L'attribution causale des troubles

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

4. DISCUSSION ET CONCLUSION

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

5. REFERENCES

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

III-5

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

Alice Desclaux, Sokhna Boye, Khoudia Sow, Tidiane Ndoye

1. INTRODUCTION

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

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

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

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

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

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

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

2. METHODE

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

3. RESULTATS

3.1. L'experience quotidienne de la maladie chronique

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

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

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

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

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

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

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

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

3.2. Cinq types d'expérience

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

3.2.1. Des personnes devenues « référents VIH »

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

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

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

3.2.2. Des personnes « restées malades »

Ces personnes ont des difficultés pour tirer le meilleur profit du traitement antirétroviral : elles restent malades, c'est-à-dire qu'elles souffrent, sur des durées plus ou moins longues, des symptômes de l'infection à VIH ou de pathologies opportunistes, voire des effets secondaires des traitements ARV. Leur expérience recouvre la situation médicalement définie d'échec thérapeutique, mais ne peut y être réduite. Ces difficultés perçues ou objectives peuvent être strictement dues à des motifs médicaux ; mais dans la plupart des cas elles sont combinées avec des facteurs sociaux qui limitent la capacité des personnes à se soigner : une grande pauvreté qui rend difficile l'accès régulier aux traitements et aux soins ; un handicap physique qui rend la personne dépendante d'un tiers pour son traitement, interrompu si le tiers est absent ; une situation sociale d'exclusion par la famille, de solitude notamment due à la migration ou de relégation par exemple en cas de veuvage… Ces personnes n'ont pas tiré parti des associations, qu'elles fréquentent peu, et n'ont ni acquis un savoir médical ni considéré leur expérience comme une acquisition de connaissances profanes vis-à-vis de leur pathologie. La situation d'échec thérapeutique ou la prédominance subjective ou objective des effets indésirables sur l'efficacité virologique des traitements peut durer plusieurs années, ou n'être que temporaire ; suivre un dysfonctionnement du système de soins ou un événement biographique. Parfois c'est un recours aux traitements néo-traditionnels accompagné d'une interruption des ARV qui a généré cette situation. Leur situation évoque celle d'un handicap physique, qui, limitant les capacités corporelles, empêche la personne de mener une vie sociale ordinaire.

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

3.2.3. Des personnes dominées par la précarité financière

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

d'entre elles font face à la précarité grâce aux aides disponibles dans les associations, qui les qualifient de bénéficiaires selon le langage administratif international. Elles sont précaires sur le plan économique parce qu'elles sont dépendantes du chef de famille, vivent la pauvreté qui touche un tiers de la population sénégalaise (Fall 2007), sont seules sans activité lucrative, ou encore parce que leur itinéraire de soins lié au VIH ou les soins d'un membre de la famille les ont déjà dépouillées de leurs biens. Les aspects médicaux sont gérés comme une maladie chronique, mais ne peuvent l'être que parce que l'accès aux soins (pour ce qui n'est pas pris en charge dans les programmes : des examens biologiques, les transports, les médicaments complémentaires) peut être financé par des aides délivrées par les associations. L'incertitude est une dimension importante de leur rapport à la maladie. Leur expérience quotidienne est pour certaines d'entre elles marquée par la nécessité d'aller d'associations en services de soins, consacrant de longues heures de marche ou d'attente à des itinéraires de recherche d'aides financières ou matérielles.
Oumy, 44 ans, ménagère, a découvert son statut VIH+ à l'occasion d'une tuberculose il y a 14 ans ; son mari était séronégatif. Ils avaient eu un enfant, décédé, et un autre enfant vivant. Il a d'abord accepté la vie commune et sur la suggestion de l'enquêtée il a pris une deuxième épouse. Puis il est parti en Guinée après avoir vendu leur maison, en la laissant seule. C'est à ce moment-là (11 ans après avoir appris sa séropositivité) qu'elle a informé de son statut ses deux frères qui vivent à l'étranger, pour qu'ils la soutiennent matériellement, n'ayant plus d'autre frère pour la soutenir à Dakar. Sous traitement depuis 2002, Oumy ne se plaint pas des effets. Mais sa situation financière est critique: elle habite dans une pièce qu'un ami de son mari lui loue, mais elle ne dispose que du minimum et ce n'est pas suffisant pour mener une vie acceptable, ce qu'elle dit de manière indirecte.

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

Ces personnes ont retrouvé un bon état de santé et ont pu « reprendre le cours de leur vie » après la rupture biographique qu'a constituée la période entre le diagnostic et l'adaptation au traitement antirétroviral. Ces personnes ont des conditions de vie qui leur permettent de ne pas avoir à « courir après » des aides sociales, et consacrent l'essentiel de leur temps à des activités sans rapport avec le VIH. L'incertitude sur l'avenir en matière de santé reste une préoccupation, qui apparaît comme relativisée par un contexte où des personnes non infectées par le VIH peuvent aussi mourir d'accident de la route, de paludisme ou d'hépatites. Ces personnes ont souvent modifié leurs priorités et consacrent leur attention à des précautions préventives et à leur protection ou celle de leur unité familiale contre la divulgation de leur statut sérologique. Elles ont aussi dans certains cas re-fondé un couple et eu un ou plusieurs enfants. La stigmatisation peut rester une préoccupation plus ou moins importante : pour certains la connaissance du statut sérologique par des membres de la famille est toujours une source potentielle de conflits ou de manque de respect ; dans ce cas l'auto-exclusion et le silence sont considérés comme des moyens de se protéger. D'autre part ces personnes peuvent ne pas fréquenter les associations, ou même ne pas les connaître, n'ayant pas besoin de leur appui ni d'exprimer des revendications collectives en rapport avec une identité de PvVIH qu'elles ne souhaitent pas endosser.

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

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

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

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

Madame D. a 53 ans et elle est célibataire, femme de ménage. Elle vit avec ses trois enfants. Elle est sous traitement depuis 12 ans. Elle préfèrerait être mariée mais elle craint d'être une source de contamination pour son futur conjoint, et pour cette raison souhaite épouser une personne vivant avec le VIH. Elle a entendu parler de la Déclaration suisse mais ne s'estime pas assez informée. *« En principe, si elle (une personne) prend régulièrement ses médicaments elle peut avoir des rapports sexuels sans transmettre le virus. Mais les médecins n'aiment pas le dire. Jusqu'à présent on n'a pas d'information claire à ce propos. Moi personnellement je ne suis pas totalement rassurée… Moi, j'ai des prétendants, mais je ne donne jamais de réponse favorable à cause de mon statut… Vous savez, les hommes, si tu leur demandes de se protéger, ils te disent que c'est parce que tu n'as pas confiance en lui, que tu ne l'aimes pas alors que tu ne le fais que pour les protéger. C'est pourquoi moi je préfère rester seule. Je n'ai pas le courage de révéler mon statut à un prétendant, il est difficile de faire confiance à une personne. Je préfère me résigner. En plus je rends grâce à Dieu parce que j'ai au moins eu des enfants. »*

4. DISCUSSION

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

Les « types d'expérience » mentionnés ici qualifient une situation momentanée dont la durée n'est pas précisée. D'autre part cette catégorisation ne correspond pas exactement à une analyse transversale, les entretiens qui ont servi de base à cette analyse ayant eu lieu sur un laps de temps supérieur à un an. Enfin ces types ne constituent pas des catégories mutuellement exclusives, définies rigidement ; les cas décrits au-dessus illustrent des situations extrêmes correspondant à chaque tendance.

Les types d'expérience que nous avons identifiés conjuguent différemment les dimensions bioclinique, sociale, économique, et associative. Cette catégorisation est cependant hétérodoxe. Certaines catégories correspondent à une « réparation » sous traitement de la vulnérabilité générée par le VIH (type 4). D'autres correspondent à une restauration insuffisante sur le plan médical (type 2), économique (type 3) ou social (type 5). La catégorie (type 1) correspond à une reconfiguration de l'expérience dans un espace social différent de ceux fréquentés par les patients avant leur atteinte par le VIH ; la notion de reconfiguration de la situation individuelle peut aussi être évoquée pour le type 5 : l'infection à VIH a fait basculer les individus dans une situation sociale différente de celle qui était la leur avant leur atteinte ou celle de leur conjoint.
Deux dimensions pourraient être sous-estimées dans notre analyse car elles n'ont pas fait l'objet de questions spécifiques dans les sous-études qui ne portaient pas directement sur l'expérience de la maladie : le rapport à l'emploi et à l'environnement de travail, et le rapport à la religion, qui n'ont pas été traitées de manière qualitative spécifique dans le cadre de la cohorte ANRS 1215.

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

« Je n'ai remarqué que de bonnes choses. Comme je te l'avais dit, je tiens beaucoup à mon traitement et je respecte toujours mes RV. D'ailleurs, je viens toujours la veille du RV fixé. Même tu vois, je fais toujours attention à mon traitement. Je tiens beaucoup à mon traitement. Il m'arrive de perdre du poids quand j'ai des soucis. Sinon, J'ai souvent la forme au point que les gens en parlent.

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

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

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

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

5. CONCLUSION

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

6. REFERENCES

Billaud, Anthony. 2011. « "Le pouvoir fonctionne". Les experts profanes face au VIH/SIDA à Dakar (Sénégal) ». Thèse de Doctorat en Sociologie, Paris: EHESS.

Blystad, Astrid, et Karen Moland. 2009. « Technologies of hope? Motherhood, HIV and infant feeding in eastern Africa ». Anthropology & Medicine 16(2):105-118.

Carillon, Séverine. 2011. « Les ruptures de suivi médical des personnes vivant avec le VIH à Kayes (Mali). Approche anthropologique ». Sciences sociales et santé 29(2):5-39.

Clarke, Adele E., Janet K. Shim, Laura Mamo, Jennifer Ruth Fosket, et Jennifer R. Fishman. 2003. « Biomedicalization: Technoscientific Transformations of Health, Illness, and U.S. Biomedicine ». American Sociological Review 68(2):161-194. Consulté janvier 11, 2012.

Dilger, Hansjörg, et Ute Luig. 2010. Morality, Hope and Grief: Anthropologies of AIDS in Africa. Berghahn Books.

Egrot, Marc. 2007. « Renaître d'une mort sociale annoncée□: recomposition du lien social des personnes vivant avec le VIH en Afrique de l'Ouest (Burkina Faso, Sénégal) ». Cultures & sociétés 1(1):49-56.

Fall, Abdou Salam. 2007. Bricoler pour Survivre-Perceptions de la Pauvreté dans l'Agglomeration Urbaine de Dakar. Karthala.

Gobatto, Isabelle, Annick Tijou Traoré, Rachel Besson, et Mireille Bernard. 2010. « La " fabrique " locale de rôles professionnels et profanes dans le domaine de la santé. Apprendre à " savoir y faire " avec le diabète au Mali. » dans Circulation des savoir-faire en Afrique et démarches de localisation. Aix-en-Provence Consulté février 25, 2012 (http://halshs.archives-ouvertes.fr/view_by_stamp.php?&halsid=tnisn3a25nrsve52ft3fl745s3&label=SHS&langue=fr&action_todo=view&id=halshs-00433909&version=1).

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

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

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

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

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

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

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

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

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

CHAPITRE
IV

Aspects sociaux

IV-1

Le devenir socio-économique des patients

Julie Coutherut

1. INTRODUCTION

Limiter l'impact social de la maladie était présenté comme l'un des objectifs majeurs dans le plaidoyer en faveur de l'accès aux médicaments ARV pour les pays du Sud dans les années 2000. Douze ans plus tard, alors que plusieurs millions de personnes reçoivent des traitements ARV dans les pays du Sud, l'impact à long terme sur les conditions de vie des patients demeure encore insuffisamment décrit.
Il est évident que l'usage des médicaments ARV a transformé les conditions de vie des PVVIH. En 2012, l'infection par le VIH est de plus en plus souvent considérée comme une maladie chronique par les patients. Ceux-ci ont peu à peu réorganisé leur vie, l'amélioration de leur état somatique les a conduit à réinvestir leurs rôles sociaux.
Les diverses enquêtes anthropologiques réalisées au Sénégal entre 2000 et 2008 ont révélé l'évolution du vécu des PVVIH. Ces études qualitatives ont permis de décrire les diverses destinées possibles, d'en comprendre les déterminants. Bien que le nombre des participants de la cohorte ANRS 1215 soit peu important et ne permette de ce fait que des généralisations prudentes, nous avons souhaité obtenir un point de vue plus global sur le devenir socio-économique de l'ensemble des participants de la cohorte.
L'objectif de la présente étude est d'explorer un ensemble de thème à partir desquels il est possible de formuler un point de vue global sur l'impact social pour les patients d'une décennie de prise en charge médicale par les ARV. L'enquête a exploré : la structure familiale, l'emploi, les ressources, le réseau social, le partage de l'information, le contact avec les associations, la fécondité, la santé mentale et sexuelle. Cette étude transversale a été proposée à l'ensemble des participants de la cohorte, elle fournit des données quantitatives sur des thèmes qui ont été investigués de manière plus spécifique par des études qualitatives.

2. METHODE

L'enquête s'est déroulée au CRCF (Centre Régional de Recherche et de Formation à la Prise en Charge Clinique) et au CTA (Centre de Traitement Ambulatoire), dans l'enceinte du CHNU (Centre Hospitalier National Universitaire) de Fann, entre octobre 2009 et janvier 2010, par entretiens à l'aide d'un questionnaire. Elle s'apparente à une étude biographique rétrospective car nous avons recueilli des informations actuelles et des informations du passé récent des individus.
En octobre 2009, 258 patients étaient encore suivis dans la cohorte ANRS 1215, 62 n'ont pas été vus à cause d'un retard à la signature des consentements pour le déroulement de la troisième phase de suivi. Parmi les 196 patients repérés, 11 ont refusé d'être interrogés et 185 personnes ont été interviewées dans cette enquête quantitative (FIGURE 1).

2.1. Définitions

Nous avons appelé « conjoint » ou « partenaire », un partenaire régulier quel que soit le type d'union. Cependant, la déclaration de partenaire est quasiment systématiquement liée à une vie conjugale officielle de type marital. Les femmes non mariées ont très peu évoqué de partenaire ou de rapports sexuels, les hommes un peu plus. L'annonce du statut sérologique à son conjoint dépend du type d'union conjugale. L'exploration de la reconfiguration matrimoniale au cours du temps est complexe.
Nous avons fait une distinction entre l'annonce du statut sérologique à l'entourage (père/mère, cousin, amis, membres associatifs) et au partenaire.

2.2. Variables explorées

Le questionnaire a été élaboré sur la base de questions déjà utilisées lors des premières enquêtes de 1998-2001 (1).

Il se compose de plusieurs parties thématiques :
La première partie du questionnaire sur les caractéristiques socio-démographiques explore les caractéristiques identitaires, l'itinéraire de vie conjugale en mentionnant les types d'union conjugale depuis le début du suivi et le statut sérologique des partenaires, la place de l'individu dans l'unité domestique et l'itinéraire professionnel.
La deuxième partie du questionnaire explore le rapport au traitement.
La troisième partie du questionnaire explore la vie sociale. Pour tous les patients nous avons abordé la question du partage du statut sérologique : à qui [partenaire (époux (se) ou concubin(e) et/ou entourage (père/mère, cousin, amis, membres associatifs)], quand (date de l'annonce), comment (circonstances de l'annonce). Les raisons de non-partage ont été évoquées à l'aide de questions ouvertes. Nous avons également demandé si les personnes pensaient que d'autres individus connaissaient leur statut sérologique sans leur en avoir parlé, si elles connaissaient d'autres personnes ayant été dépistées positives pour le VIH depuis le début de

leur traitement. La construction de cette partie s'est inspirée de Nyblade 2006 (2).

Nous avons également mesuré la stigmatisation en utilisant un outil de l'OMS (3). L'OMS a proposé en 2009 des outils génériques adaptés à la recherche opérationnelle pour aider au recueil de données et en particulier des données sur la discrimination et la stigmatisation. Une des méthodes proposées est de s'intéresser à l'auto-stigmatisation, à l'expérience de stigmatisation en termes de discrimination ou de violence et d'interroger la peur du stigma, la peur de partager le statut, peur que leur statut soit dévoilé. La peur de partager le statut a été évoquée plus haut par des questions ouvertes.

Pour l'auto-stigmatisation, l'OMS propose d'utiliser deux questions :
- Parfois vous ne vous sentez pas à l'aise à cause de votre statut VIH +
- Vous vous sentez parfois coupable de votre statut

Ces questions sont issues d'un outil élaboré par Kalichman en 2009 (4). Cet outil comportant 6 items a été testé en Afrique du sud (n=1068), en Suisse (n=1090), et au USA (Atlanta) (n=239). Il permet de calculer un score en attribuant un point à chaque question si la réponse est positive.

Concernant la discrimination vécue, l'OMS propose d'utiliser 9 questions : Dans les 12 derniers mois, avez-vous déjà été confronté aux situations suivantes à cause de votre statut ?
- Exclu d'événements « sociaux »
- Abandonné par votre époux, épouse
- Abandonné par d'autres membres de la famille
- Ridiculisé ou insulté verbalement
- Attaqué, violenté physiquement
- Licencié de votre travail
- Expulsé de votre maison
- Exproprié
- Rejeté de certains services de santé

Ces questions sont elles-mêmes issues d'indicateurs proposés par Nyblade (1) (13 au total) pouvant être utilisés sous forme d'un score (5).

Nous avons également abordé le rapport aux associations des personnes vivant avec le VIH, leur adhésion et leur sollicitation.

La quatrième partie du questionnaire aborde les aspects de la vie privée avec spécifiquement pour les femmes, leur itinéraire de procréation, et pour toutes les personnes interrogées des questions sur leurs enfants. Cette partie a servi à réaliser une enquête sur les enfants des personnes suivies dans la cohorte ANRS 1215.

La cinquième partie du questionnaire évoque la sexualité (activité sexuelle) des personnes interrogées et l'utilisation du préservatif. Pour les personnes sexuellement actives, nous avons mesuré la fréquence de leurs rapports et la perception de l'évolution de leur sexualité.

Enfin, la sixième partie du questionnaire aborde les aspects psychiatriques de toutes les personnes interrogées. Nous avons utilisé la version française validée de l'échelle CES-D (Center for epidemiologic studies depression scale), outil de dépistage des troubles dépressifs, questionnant par 20 items l'état dépressif ressenti la semaine précédant l'interview (6). La fréquence de l'expérience de chaque état est cotée de 0 « jamais, très rarement » à 3 « fréquemment, tout le temps ». Le score total est calculé en additionnant les cotations comprises entre 0 et 3, la cotation la plus élevée correspondant à la présence d'une symptomatologie sévère. Une personne est considérée comme ayant des symptômes dépressifs si le score total est ≥ 17 pour les hommes ou ≥ 23 pour les femmes. Cette échelle a déjà été utilisée auprès de personnes vivant avec le VIH en France et au Sénégal (7,8).

Les informations ont été rapprochées des données biocliniques disponibles pour chaque patient.

Les données cliniques de chaque patient ont été recueillies à partir de la base de données de la cohorte ANRS 1215.

L'entretien semi-dirigé de l'enquête qualitative complémentaire portait sur les conditions générales du partage de statut, sur le déroulement précis de l'annonce au partenaire : notamment le lieu, les termes utilisés, la réaction de la personne à laquelle l'annonce a été faite (pour ceux qui ont annoncé), sur les raisons du partage ou du non partage ; les conséquences du partage ou du non-partage ; sur la prévention de la transmission sexuelle et sur la connaissance de la nouvelle loi sur le VIH.

2.3. Analyses statistiques

Nous avons effectué une analyse descriptive des caractéristiques des personnes enquêtées de l'étude. Nous avons comparé les hommes et les femmes puis décrit l'évolution de ces caractéristiques, dans le temps, en fonction des durées de suivi

des personnes interviewées. Sur la base des itinéraires professionnels et maritaux, nous avons reconstruit pour chaque patient sa situation au début de son suivi, à un an de suivi et jusqu'au jour de l'entretien.

Nous avons utilisé le test de Student pour comparer des moyennes, le test de Macnemar pour la comparaison des proportions en séries appariées et le test du $\chi 2$ pour les comparaisons de proportion.

Nous avons utilisé pour ces analyses le logiciel d'analyse statistique STATA 9.

3. DESCRIPTION DE LA POPULATION D'ETUDE

3.1. Le suivi des patients

Nous avons interrogé 185 personnes ; suivies en moyenne depuis 8,8 ans (sd=1,5, rang [5-12], médiane=9). Toutes les personnes ont été suivies au moins 5 ans, l'effectif des personnes suivies au-delà de 5 ans diminue quand le nombre d'années de suivi augmente (FIGURE 2).

3.2. Personnes enquêtées versus non enquêtées

Nous avons comparé dans un premier temps les personnes enquêtées et celles n'ayant pu être interviewées. Il y a plus d'hommes chez les personnes non enquêtées que chez celles que nous avons interviewées, mais ces deux groupes de personnes ne sont pas statistiquement différents en ce qui concerne leurs âges et leurs statuts immuno-virologiques (TABLEAU 1).

3.3 Caractéristiques d'une sous-population

Parmi les 185 personnes interrogées, 24 ont fait partie de l'essai Teno/IMEA025/ANRS 1207 qui a eu lieu en 2004. Cet essai avait inclus 40 personnes pendant l'année 2004 et les avait suivies pendant 1 an. A la fin de cet essai, 32 personnes ont été suivies dans le cadre de l'ANRS 1215. Nous avons comparé cette sous-population au reste des personnes de la cohorte. Les 24 patients de l'essai Teno/IMEA025/ANRS 1207 interrogés en 2009-2010 sont différents des autres membres de la cohorte uniquement par leur durée de suivi. Nous les avons donc comptabilisés dans nos analyses.

Ces caractéristiques sont présentées dans le TABLEAU 2.

3.4. Le profil social des répondants

Les caractéristiques de la population sont présentées dans le TABLEAU 3.

3.5. Sous-population déjà décrite en 1998-2000

Par ailleurs, 66 personnes interrogées lors d'une première enquête en 1998-2001 ont de nouveau participé à l'étude de 2009-2010. Nous avons comparé les réponses que ces personnes avaient données au moment de la première enquête et leurs réponses, lors de notre enquête, concernant leur statut matrimonial et leur situation professionnelle (TABLEAU 4).

Il existe une différence significative entre les déclarations sur la vie de couple entre les deux questionnaires. En cas de veuvage ou d'union libre, c'est la notion d'union libre qui avait prévalu au départ pour neuf personnes qui ont répondu en 1998-2001 qu'elles vivaient en union libre alors qu'elles avaient répondu en 2009 qu'elles étaient veuves au début de leur traitement.

Concernant la situation professionnelle, les réponses données lors des deux enquêtes ne sont pas différentes.

Ainsi, nous avons considéré que nous pouvions utiliser les réponses « rétrospectives » du questionnaire de 2009-2010 et ainsi faire l'analyse de l'évolution de la situation matrimoniale et professionnelle pour l'ensemble des personnes enquêtées, c'est-à-dire 185. Nous sommes bien conscients cependant du biais de mémoire qui est à prendre en considération.

3.6. Caractéristiques par sexe

Ces caractéristiques sont présentées dans le TABLEAU 5.

3.7. Caractéristiques principales

La moyenne d'âge des personnes enquêtées est de 46,5 ans. Plus de 95% (97,3%) des patients sont de nationalité sénégalaise. Un patient est originaire d'Afrique centrale et quatre patients viennent d'autres pays d'Afrique de l'ouest. Les hommes sont en moyenne significativement plus âgés que les femmes (50,3 ans versus 44,4 ans) (TABLEAU 5).

Près de la moitié (45%) de la population enquêtée n'est pas allée à « l'école française », c'est à dire l'enseignement formel suivant les programmes nationaux (TABLEAU 3). Il n'y a pas de différence entre les hommes et les femmes (TABLEAU 5).

L'inactivité est définie comme le fait d'être sans emploi et de n'avoir jamais eu d'emploi rémunéré et le chômage comme le fait d'être sans emploi après avoir déjà eu un emploi rémunéré. Plus d'un tiers (36,8%) des personnes interrogées n'ont pas d'emploi actuellement (TABLEAU 3) ; ces personnes inactives ne sont pas significativement plus âgées que les autres (TABLEAU 6). L'inactivité et le chômage sont toutefois plus marqués chez les femmes (TABLEAU 5). La probabilité de ne pas avoir d'emploi rémunéré est quatre fois supérieure chez les femmes que chez les hommes (OR=3,75 [1,8-7,6] p<0,0001). Les personnes ayant un emploi travaillent dans 79% des cas dans le secteur informel (ensemble des activités économiques qui se réalisent en marge de législation pénale, sociale et fiscale ou qui échappent à la comptabilité nationale) (TABLEAU 3) sans qu'il y ait de différence entre les sexes (TABLEAU 5).

3.8. Le salaire mensuel et la capacite à subvenir à ses besoins vitaux

Plus d'un tiers (35%) des personnes enquêtées ne perçoivent aucun salaire (TABLEAU 3) ; ce sont les personnes n'ayant pas d'emploi, majoritairement des femmes. Trois personnes n'ayant pas d'emploi sont des retraités et perçoivent une pension supérieure à 50 000 FCFA (76 €). Les revenus des personnes qui travaillent sont faibles ; 74% ont un salaire inférieur à 50 000 FCFA (76 €) et 11% ont un salaire compris entre 50 000 FCFA (76 €) et 99 999 FCFA (152 €). Les femmes ont moins de revenus que les hommes (TABLEAU 5).

La privation alimentaire correspondant à la difficulté à se procurer de la nourriture sur les quatre derniers mois, est déclarée comme étant vécue par 58% des personnes (TABLEAU 3).

3.9. Le statut matrimonial et le nombre d'enfants

La situation de couple est définie par l'union polygame, monogame ou union libre. Les personnes déclarant qu'elles ont divorcé ou qui se sont séparées, ou veuves sont considérées comme vivant seules.
Plus de la moitié (53,5%) des personnes enquêtées sont en couple (c'est-à-dire mariage polygame ou monogame, union libre) (TABLEAU 3). Le statut conjugal est très différent selon les sexes : 72% des hommes vivent en couple (dont 56% sont monogames) et 42,7% des femmes vivent en couple. Plus d'un tiers des femmes seules (34%) sont veuves alors que 27,9% des hommes sont seuls (c'est-à-dire séparé ou veuf) (TABLEAU 5).

Les personnes vivant en couple actuellement ont en moyenne 4 enfants (sd=3,3 IC= [3.4-4.7]) versus 2,9 enfants (sd=2,7 IC= [2.3-3.5]) pour celles vivant séparément ; cette différence est significative (p=0,01).

Enfin, 15% des personnes enquêtées n'ont pas d'enfants et 4,8% en ont 10 ou plus.

3.10. Le lieu de résidence et le type d'habitat

Près de deux tiers (65,5 %) des patients résident dans la région de Dakar. La mobilité géographique des patients semble importante ; 53,5 % des patients ont changé de logement depuis le début du suivi. Cependant les déménagements se déroulent en grande majorité au sein d'une même région administrative.

Parmi les personnes de l'étude, 20% sont propriétaires de leur logement, 32% sont locataires, 33% logent dans la maison familiale (c'est-à-dire une concession tenue par le père ou le fils aîné dans laquelle les personnes hébergées ne payent pas de loyer) et 13,5% sont hébergées sans contrepartie (c'est-à-dire hébergées chez un autre membre de la famille qui ne demande pas de loyer), les autres vivent dans des logements administratifs ou de fonction (TABLEAU 3).

Concernant l'état des logements, 82% des participants ont accès à l'eau et à l'électricité. 18% de personnes n'ont accès ni à l'électricité, ni à l'eau, ou l'un des deux services principalement, faute de moyens financiers (TABLEAU 3).

3.11. La sexualité

Au total, 112 personnes (60,5%) ont un partenaire sexuel actuellement mais ne vivent pas forcément avec lui. 80 personnes (43,2%) ont des rapports sexuels protégés (utilisation du préservatif toujours, à chaque fois ou presque à chaque fois). Six personnes vivent en couple sans avoir de rapports sexuels. Les raisons évoquées sont l'impuissance de l'homme (pour 2 hommes et le mari d'une femme) ou l'absence du partenaire.

La quasi-totalité des personnes enquêtées (94%) « S'inquiètent moins qu'avant à propos du VIH », la majorité se « sentent en sécurité si elles ont une relation sexuelle avec quelqu'un qui prend régulièrement son traitement » (50,3%) et « croient que les traitements contre le VIH permettent aux personnes infectées par le VIH d'être moins contagieuses » (48,1%). Une minorité (31,4%) « Aurait moins peur d'avoir des relations sexuelles non protégées maintenant que les nouveaux traitements existent » (TABLEAU 3).

3.12. L'état de santé

Au moment de l'enquête, la médiane des CD4 est de 505/mm3 (n= 179) et la médiane de la charge virale en log10 copies/mL est de 1,97 (n= 179) (TABLEAU 3).

3.13. La discrimination par rapport au statut VIH

Trente-trois personnes soit 17,8% (19 femmes, 14 hommes) ont vécu au moins une fois une situation de discrimination dans la société ; il n'y a pas de différence entre les hommes et les femmes : 4 personnes (3 hommes, 1 femme) ont été exclues d'événements sociaux, 8 (5 hommes, 3 femmes) abandonnées par leur conjoint, 5 (4 hommes, 1 femme) abandonnées par leur famille , 12 (4 hommes, 8 femmes) ridiculisées, aucune personne n'a déclaré avoir été victime de violence physique, 3 (2 hommes, 1 femme) ont été licenciées, 1 expulsée (1 homme), 10 rejetées de certains services (1 homme, 9 femmes). Les femmes parlent de la stigmatisation au moment de l'accouchement; « Une sage-femme avait enjoint à ses collègues de ne pas me toucher parce que je suis séropositive. » (Femme de 45 ans suivie depuis 2001) (TABLEAU 3 et TABLEAU 5).

Cent quatre personnes (56,2%) se sont senties au moins une fois au cours des 12 derniers mois coupables de leur statut VIH ou mal à l'aise à cause de leur statut (TABLEAU 3).

Vingt personnes disent avoir vécu une situation de stigmatisation du fait que leur statut soit connu (TABLEAU 3). Il existe une différence significative entre la durée de suivi des personnes se déclarant discriminées et les autres ; les personnes se déclarant discriminées sont suivies depuis plus longtemps que les autres (9,1 ans versus 8,2 ans $p<0,05$). Il existe également un lien fort entre discrimination et le fait d'être membres associatifs ; les personnes se déclarant discriminées sont plus souvent membres associatifs (OR=7,4 [3,4-11,9]).

3.14. La dépression

Parmi les 33 personnes discriminées, 18 présentent des symptômes de dépression selon le seuil utilisé dans l'échelle CES-D (TABLEAU 3). Il existe un lien fort entre dépression et discrimination (OR=7).

Trente-neuf personnes (21,1%) présentent des symptômes de dépression selon le seuil utilisé dans l'échelle CES-D mais 109 (58,9%) ont exprimé le besoin de voir un psychologue (TABLEAU 3). Cependant peu ont effectivement vu un professionnel.

3.15. Les circonstances de connaissance du statut sérologique

Sur les 185 personnes interviewées, deux personnes (1 femme, 1 homme) (1,1%) ont bénéficié d'un dépistage lors de dons de sang, 13 (2 hommes, 11 femmes) (7,1%) ont connu leur statut pendant la grossesse ou parce que leur enfant a été dépisté, 20 (2 hommes, 18 hommes) (10,8%) pensent que c'est leur conjoint qui les a contaminés ; seuls 7 d'entre elles ont partagé dont 6 sont en couple depuis le début (aspect développé plus loin). Par ailleurs, 23 (2 hommes, 21 femmes) (12,4%) ont appris leur statut après le décès de leur conjoint, 53 (18 hommes, 35 femmes) (28,6%) ont appris leur statut à la suite d'une hospitalisation, 74 (43 hommes, 31 femmes) (40%) n'ont pas évoqué la circonstance de la connaissance de leur statut VIH.

4. L'EVOLUTION DEPUIS LE DEBUT DU TRAITEMENT

Nous avons analysé l'évolution de la situation professionnelle, des salaires et du statut matrimonial au cours des années de suivi, la répartition des personnes enquêtées selon leur durée de suivi étant celle présentée sur la FIGURE 2. Toutes les personnes (n=185) ont été suivies au moins 5 ans, 20 personnes ont été suivies au moins 11 ans. Une seule personne a été suivie 12 ans, nous ne prenons donc pas en compte la douzième année de suivi.

4.1. L'évolution de la situation professionnelle

123 personnes (66,5%) avaient un emploi au début du traitement ; 10 étaient dans le secteur informel. Le pourcentage de personnes ayant un emploi au cours des 11 années de suivi (FIGURE 3) varie entre 60% et 68,7%. Cette stabilité apparente cache des évolu-

tions au sein des groupes de personnes ayant un emploi au début du suivi et ceux n'en ayant pas. Parmi les 123 personnes qui avaient un emploi au début du suivi (FIGURE 4), 7 l'ont perdu la première année, 1 la deuxième, et les autres pendant le reste du suivi, faisant passer le pourcentage de personnes ayant un emploi au cours du suivi de 94% à 67%. Au total, 25 personnes ont perdu leur emploi au cours du suivi. De même parmi les 62 personnes n'ayant pas d'emploi au début du traitement (FIGURE 5), 7 en ont retrouvé la première année, faisant passer le taux d'emploi au cours du suivi de 11% à 40%. Au total 29 personnes ont eu accès à un emploi alors qu'elles n'en avaient pas au début de leur suivi.

4.2. L'évolution des salaires mensuels

Le salaire des personnes suivies est relativement stable par durée de suivi (FIGURE 6).

4.3 L'évolution du statut matrimonial

Plus de la moitié des personnes (51,4 % n=95) étaient en couple (59 mariées de façon monogame et 35 de façon polygame) au début du traitement. Le pourcentage de personnes en couple au cours des 11 années de suivi varie entre 43% et 60% (FIGURE 7) .

Les hommes sont plus en union aujourd'hui qu'avant (64,7% versus 72% chi2mcNemar=8,56 p<0,05) (FIGURE 8). Les femmes sont toujours majoritairement seules, et cette proportion n'a pas changé (42,7% versus 41% chi2mcNemar=3,14 p=ns) (FIGURE 9).

5. COMMENTAIRES

5.1. Limites methodologiques

La mesure de plusieurs items a soulevé des difficultés méthodologiques complexes. La discrimination vécue en société, mesurée par l'outil proposé par l'OMS (3), n'a été déclarée que par 17,8% des personnes interrogées (n=185) (TABLEAU 3). Ce pourcentage paraît faible et en contradiction avec les explications données pour garder le secret. En effet, un des principaux motifs de non-partage évoqués dans les questions ouvertes du questionnaire quantitatif est la peur de la stigmatisation par les proches ou par la société. Ainsi, l'outil proposé par l'OMS paraît difficilement utilisable dans un contexte où le partage du statut sérologique est faible, comme dans notre population d'étude.

Par ailleurs, nous n'avons pas utilisé exactement le même questionnaire que celui proposé par Nyblade et al. (2) puisque nous avons travaillé à partir de l'échelle tde l'OMS (3). En effet cet outil est composé de plusieurs questions issues d'échelles de mesures validées, mais n'utilise pas tous les items des outils dont il s'inspire. Il est donc impossible de comparer nos résultats aux études ayant utilisées l'échelle de mesure de Nyblade et al. comme celle présentée à la CROI 2011 par l'équipe de Tsaï et al. (5).
Une autre difficulté méthodologique est la catégorisation des comportements matrimoniaux et sexuels. Bien que nos questionnaires aient envisagé les différentes formes de foyers, catégoriser des situations combinant plusieurs modalités (par exemple : veuvage et union maritale) dépassait les capacités de discernement de notre outil de recueil de données et d'analyse.

5.2. Une population socialement proche de la population generale

Les principaux éléments à souligner du profil socio-démographique des personnes que nous avons interviewées, sont la persistance d'un état de pauvreté chronique du fait de la faiblesse de leurs revenus, de la précarité de leur situation professionnelle et de leur degré élevé de dépendance vis-à-vis de leurs proches (pour le logement et souvent pour l'ensemble de leurs frais de vie). Un tiers des personnes interrogées n'ont pas d'emploi actuellement et les femmes sont les plus touchées. Les personnes ayant un emploi travaillent dans 79% des cas dans le secteur informel, exercice précaire en général peu rémunéré. Les revenus personnels sont ainsi nuls pour 35% des personnes enquêtées et 74% ont un salaire mensuel inférieur à 50 000 FCFA (76 €) ou un salaire irrégulier.

Près de la moitié des personnes sont hébergées à titre gracieux et vivent dans des cellules domestiques pouvant regrouper un grand nombre d'individus, ce qui peut rendre difficile la gestion de la maladie et du traitement antirétroviral.

Cependant cette situation de précarité ne s'est pas aggravée au cours du suivi et est restée relativement stable. Le nombre de personnes sans emploi ou avec des salaires faibles est resté comparable à la situation initiale et est identique à celle de la population générale (9).

En ce qui concerne les comportements sexuels, 60,5% des personnes ont un partenaire sexuel actuellement mais ne vivent pas forcément avec lui, la prévalence des rapports sexuels non protégés avec le partenaire principal, mesurée dans la présente étude (17,3%) et plus particulièrement chez les femmes (15,3%), est similaire à celle récemment mesurée au Cameroun (10).

6. CONCLUSION

Cette étude témoigne que les conditions de vie des patients de la cohorte ANRS 1215 ne se sont pas dégradées de manière majeure et collective depuis le début de leur prise en charge thérapeutique. Le profil socio-économique des patients, défini par le type d'emploi et le salaire perçu selon le sexe, s'est rapproché de celui de la population générale. A la stabilité bioclinique correspond une stabilité socio-économique qui s'est traduit par une réinscription dans une vie sociale « normalisée » (travail, union, descendance…). La prise en charge thérapeutique dans le cadre de la cohorte a ainsi contribué à limiter l'impact social néfaste de la maladie pour ces personnes ; elles peuvent assumer leurs divers rôles sociaux de manière comparable à l'ensemble de la population.

Mais dans le même temps cette étude souligne la précarité économique dans laquelle se trouve cette population. Cette précarité économique doit impérativement être prise en compte dans l'organisation du dispositif de soin car elle représente maintenant, pour ces patients, la principale menace sur leur état de santé. En effet, il est essentiel que garder à l'esprit que ces patients ont eu pendant toute la durée de leur prise en charge médicale un accès gratuit aux soins : aucune barrière financière n'est venue limiter leur consommation médicale. Or il est certain que la plupart d'entre eux n'auraient pu assumer le coût des soins indispensables à une surveillance médicale adéquate (cf. chapitre Evolution des coûts hors ARV). En 2012, ces personnes n'ont pas plus de ressource qu'en 2000 pour prendre en charge les dépenses de santé liées à leur maladie. L'exemption des payements pour les médicaments et les soins recommandée par l'OMS en 2005 pour les patients VIH est plus que jamais d'actualité. L'enquête sur le devenir des patients montre que le succès durable des programmes de prise en charge thérapeutique par les ARV dans les pays du Sud sera conditionné à la mise en œuvre de cette recommandation.

7. REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. Desclaux A, Lanièce I, Ndoye I, Taverne B. L'initiative Sénégalaise d'accès aux médicaments antirétroviraux: Analyses économiques, sociales, comportementales et médicales. ANRS Collection sciences sociales; 2002.

2. Nyblade L, Kerry MQ. Can we measure HIV/AIDS-related stigma and discrimination? Current knowledge about quantifying stigma in developing countries. 2006

3. WHO, Population Council. HIV testing, treatment and prevention. Generic tools for operational research [Internet]. Genève: 2009. Available from http://www.who.int/hiv/pub/operational/or_generic_tools.pdf

4. Kalichman SC, Simbayi LC, Cloete A, Mthembu PP, Mkhonta RN, Ginindza T. Measuring AIDS stigmas in people living with HIV/AIDS: the Internalized AIDS-Related Stigma Scale. AIDS Care. 2009 janv;21(1):87–93.

5. Tsai AC, Bangsberg DR, Senkungu JK, Emenyonu NI, Kawuma A, Hunt P, et al. The Negative Effect of HIV-Related Stigma on Serostatus Disclosure among People Living with HIV/AIDS in Rural Uganda. 2011 mars 2

6. Fuhrer R, Rouillon F. La version française de l'échelle CES-D (Center for epidemiologic studies-depression scale). Description et traduction de l'échelle d'autoévaluation = The french version of the Center for Epidemiologic Studies. Depression Scale. Psychiatrie & psychobiologie. 1989;4(3):163–6

7. Journot V, Chêne G, De Castro N, Rancinan C, Cassuto J-P, Allard C, et al. Use of Efavirenz Is Not Associated with a Higher Risk of Depressive Disorders: A Substudy of the Randomized Clinical Trial ALIZE-ANRS 099. Clinical Infectious Diseases. 2006 juin 15;42(12):1790–9. 83

8. (77) Poupard M, Ngom Gueye NF, Thiam D, Ndiaye B, Girard PM, Delaporte E, et al. Quality of life and depression among HIV-infected patients receiving efavirenz- or protease inhibitor-based therapy in Senegal. HIV Med. 2007 mars;8(2):92–5.

9. Ayad M. Caractéristiques des femmes et hommes enquêtés et statut des femmes. Dans: Enquête Démographique et de Santé Sénégal 2005. Dakar, Sénégal; Calverton, Maryland, USA: p. 27–53.

10. Loubiere S, Boyer S, Blanche J, Spire B, Peretti-Watel P. Révélation de leur séropositivité et sexualité à risque chez les femmes infectées par le VIH au Cameroun : résultats de l'étude Anrs-EVAL. Dans: Les femmes à l'épreuve du VIH dans les pays du Sud. ANRS, Agence nationale de recherches sur le sida; 2011. p. 89–103

TABLEAU 1 **COMPARAISON DU SEXE, DE L'ÂGE, ET DU STATUT IMMUNO-VIROLOGIQUE EN 2009 ENTRE LES PERSONNES ENQUÊTÉES ET NON ENQUÊTÉES**

	Personnes enquêtées (%)	Personnes non enquêtées (%)	P
N	185	73	
Sexe			
Homme	68 (36,8)	37 (50,7)	<0,05
Femme	117 (63,2)	36 (49,3)	
Age	46,4	46	ns
Moyenne CD4/mm3	421	410	ns
Moyenne CV (log 10)	4,1	4,05	ns

P : test de Student et Chi2

TABLEAU 2 **COMPARAISON DES PERSONNES ISSUES DE L'ESSAI TENO/IMEA025/ANRS 1207 ET DES AUTRES PERSONNES ENQUÊTÉES.**

	ANRS1215 (%)	Tenofovir (%)	P
N (%)	161 (87)	24 (13)	
Moyenne d'âge (standard deviation)	46,7 (8,7)	44,5 (8,6)	ns
Durée moyenne de suivi en mois (sd)	109 (13)	62,5 (5)	<0,001
Niveau scolaire (école française)			
- aucun/primaire	117 (72,7)	18 (75)	
- secondaire/supérieur	44 (27,3)	6 (25)	ns
Vie en couple			
- oui	91 (56,5)	9 (37,5)	
- non	70 (43,5)	15 (62,5)	ns
Type de logement			
- propriétaire/ locataire	84 (52,1)	12 (50)	
- hébergé / vie en concession	77 (47,8)	12 (50)	ns
Conditions de logement			
- Eau et électricité	130 (80,7)	21 (87,5)	
- Manque eau et/ou électricité	31 (19,3)	3 (12,5)	ns
Emploi			
- oui	100 (62,1)	17 (70,8)	ns
- non	61 (37,9)	7 (29,2)	
Type d'emploi (n=117)			
- secteur informel	77 (77)	14 (82,3)	
- autre	23 (23)	3 (17,7)	ns
Salaire actuel			
- aucun/0-50 000 FCFA (0-76 €) et variable	131 (81,3)	20 (83 3)	
- > 50 000 FCFA (76 €)	30 (18,6)	4(1 7)	ns
Privation alimentaire			
- oui	96 (59,6)	12 (50)	ns
- non	65 (40,4)	12 (50)	
Dépression			
- oui	36 (22,4)	3 (12,5)	
- non	125 (77,6)	21 (87,5)	ns
Besoin de voir un psychologue			
- oui	96 (59,6)	13 (54,2)	
- non	65 (40,4)	11 (45,9)	ns
Activité sexuelle			
- oui	100 (62,1)	12 (50)	
- non	61 (37,9)	12 (50)	ns
Evolution de la sexualité			
- amélioré/pareil	51 (31,7	9 (37,5)	
- dégradé/inapplicable	110 (68,3)	15 (62,5)	ns
Demande d'une consultation sexologue			
- oui	74 (46)	13 (54,2)	
- non	87 (54)	11 (45,8)	ns

P : test Student et test exact de Fisher

TABLEAU 3 **DESCRIPTION DE LA SITUATION SOCIALE DES PERSONNES ENQUÊTÉES : GLOBALE (N=185) (partie 1)**

	Total (%)
Moyenne d'âge (sd)	46,5 (8,7)
Durée moyenne de suivi en mois (sd)	101 (19)
Scolarité à l'école française	
- aucun	83 (44,9)
- primaire	52 (28,1)
- secondaire	41 (22,1)
- supérieur	9 (4,9)
Vie en couple	
- oui	100 (54,1)
- non	85 (45,9)
Un enfant ou plus	
- oui	158 (85,4)
- non	27 (14,6)
Type de logement	
- propriétaire	37 (20)
- locataire	59 (31,9)
- maison familiale	61 (33)
- hébergé sans contrepartie	25 (13,5)
- autre	3 (1,6)
Conditions de logement	
- Eau et électricité	151 (81,6)
- Manque l'eau et/ou l'électricité	34 (18,4)
Emploi	
- oui	117 (63,2)
- non	68 (36,8)
Type d'emploi (n=117)	
- secteur informel	91 (77,7)
- autre	26 (20,2)
Salaire actuel	
- aucun	65 (35,1)
- 0-50 000 FCFA (0-76 €) et/ou salaire variable	86 (46,5)
- 50 000-99 999 FCFA (76 €-152 €)	15 (8,1)
- > 99 999 FCFA (152 €)	19 (10,3)
Privation alimentaire	
- oui	108 (58,4)
- non	77 (41,6)
Dépression	
- oui	39 (21,1)
- non	146 (78,9)
Besoin de voir un psychologue	
- oui	109 (58,9)
- non	76 (41,1)
Activité sexuelle	
- oui	112 (60,5)
- non	73 (39,5)
Evolution de la sexualité	
- amélioré	14 (7,6)
- pareil	46 (24,9,1)
- dégradé/inapplicable	126 (68,1)

(suite... voir "partie 2")

TABLEAU 3 - suite **DESCRIPTION DE LA SITUATION SOCIALE DES PERSONNES ENQUÊTÉES : GLOBALE (N=185) (partie 2)**

	Total (%)
Type de relations sexuelles	
- relations protégées	80 (43,2)
- relations non protégées	32 (17,3)
- abstinence	73 (39,5)
Demande consultation sexologue	
- oui	87(47)
- non	98 (53)
Etre membre d'une association de PvVIH	
- oui	47 (25,4)
- non	138 (74,6)
Connaissance du statut sérologique du partenaire (n=171)	
- oui VIH+	99 (57,9)
- oui VIH-	25 (14,6)
- inconnu	47 (27,5)
Discrimination	
- oui au moins une fois après l'avoir dit	20 (10,8)
- oui au moins une fois en société	33 (17,8)
- oui au moins une fois en auto-discrimination	104 (56,2)
Croyance liée aux antirétroviraux	
- moins inquiet qu'avant par rapport au VIH	174 (94)
- traitements rendent moins contagieux	93 (50,3)
- Se sentir en sécurité si relation sexuelle avec personne traitée	89 (48,1)
- Moins peur des relations sexuelles non protégées	58 (31,4)
Moyenne CD4/mm3 (sd)	548 (260)
Moyenne charge virale (log10 copies/mL)	1,97

TABLEAU 4 **COMPARAISON DES RÉPONSES DONNÉES EN 1998-2001 ET 2009 EN MATIÈRE D'EMPLOI ET DE STATUT MATRIMONIAL**

	Première enquête (1998-2001) (n=66)	Deuxième enquête sur l'état initial (2009) (n=66)	P
Vie de couple			
Oui	43	34	
Non	23	32	0,03
Emploi			
Oui	39	48	0,05
Non	27	18	

P : Test Mac nemar

TABLEAU 5 **DESCRIPTION ET COMPARAISON DE LA SITUATION SOCIALE DES PERSONNES ENQUÊTÉES PAR SEXE (N=185) (partie 1)**

	Homme (%)	Femme (%)	P
N (%)	68 (36,8)	117 (63,2)	
Moyenne d'âge (sd)	50,3 (8,8)	44,3 (7,9)	<0,0001
Durée moyenne de suivi en mois (sd)	104 (17)	100 (20)	ns
Scolarité à l'école française			
- aucun ou primaire	48 (70,6)	87 (74,4)	
- secondaire ou supérieur	20 (29,4)	30 (25,6)	ns
Vie en couple			
- oui	49 (72,1)	51 (43,6)	
- non	19 (27,9)	66 (56,4)	<0,001
Un enfant ou plus			
- oui	55 (80,9)	103 (88)	
- non	13 (19,1)	14 (12)	ns
Type de logement			
- propriétaire ou locataire	37 (54,4)	59 (50,4)	
- hébergé, vie en concession	31 (45,6)	58 (49,6)	ns
Conditions de logement			
- eau et électricité	49 (72,1)	102 (87,2)	
- manque eau et/ou électricité	19 (27,9)	15 (12,8)	<0,05
Emploi			
- oui	55 (80,9)	62 (53)	
- non	13 (19,1)	55 (47)	<0,001
Type d'emploi (n=117)			
- secteur informel	44 (80)	47 (75,8)	
- autre	11 (20)	15 (24,2)	ns
Salaire actuel			
- aucun/0-50 000 FCFA (0-76 €) et variable	51 (75)	100 (85,5)	
- > 50 000 FCFA (76 €)	17 (25)	17 (14,5)	<0,001
Privation alimentaire			
- oui	38 (55,9)	70 (59,8)	
- non	30 (44,1)	47 (40,2)	ns
Dépression			
- oui	18 (26,5)	21 (18)	
- non	50 (73,5)	96 (82)	ns
Besoin de voir un psychologue			
- oui	30 (44,1)	46 (39,3)	
- non	38 (55,9)	71 (60,7)	ns
Activité sexuelle			
- oui	58 (85,3)	54 (46,1)	
- non	10 (14,7)	63 (53,9)	p<0,001
Demande consultation sexologue			
-oui	48 (70,6)	39 (33,3)	
-non	20 (29,4)	78 (66,7)	p<0,001
Etre membre d'association de PvVIH			
- oui	19 (27,9)	28 (23,9)	
- non	49 (72,1)	89 (76,1)	ns
Connaissance du statut sérologique du partenaire			
- oui VIH+ oui VIH-	38 (62,3)	61 (55,4)	
- inconnu	13 (21,3)	12 (10,9)	

P : test du chi2

(suite... voir "partie 2")

TABLEAU 5 - suite **DESCRIPTION ET COMPARAISON DE LA SITUATION SOCIALE DES PERSONNES ENQUÊTÉES PAR SEXE (N=185) (partie 2)**

	Homme (%)	Femme (%)	P
Discrimination			
- oui au moins une fois après l'avoir dit	11 (16,2)	9 (7,7)	ns
- oui au moins une fois en société	14 (20,6)	19 (16,2)	ns
- oui au moins une fois en auto-discrimination	33 (48,5)	71 (60,7)	ns
Croyance liée aux antirétroviraux			
Moins inquiet qu'avant par rapport au VIH	63	111	ns
- traitements rendent moins contagieux	36	57	ns
- se sentir en sécurité si relation sexuelle avec personne traitée	43	46	<0,05
- moins peur des relations sexuelles non protégées	27	31	<0,05
Moyenne CD4/mm3 (sd)	475 (253)	591 (255)	0,05
Moyenne charge virale (log10 copies/mL)	2,4	3,8	

TABLEAU 6 **COMPARAISON DE LA MOYENNE D'ÂGE DES PERSONNES AYANT UN EMPLOI ET CELLES N'EN AYANT PAS**

	Personne ayant un emploi	Personne n'ayant pas d'emploi	P
N	117	68	
Moyenne d'âge (ans)	46,4	46,5	ns

P : test de Student

FIGURE 1 **SCHÉMA DE L'ÉTUDE**

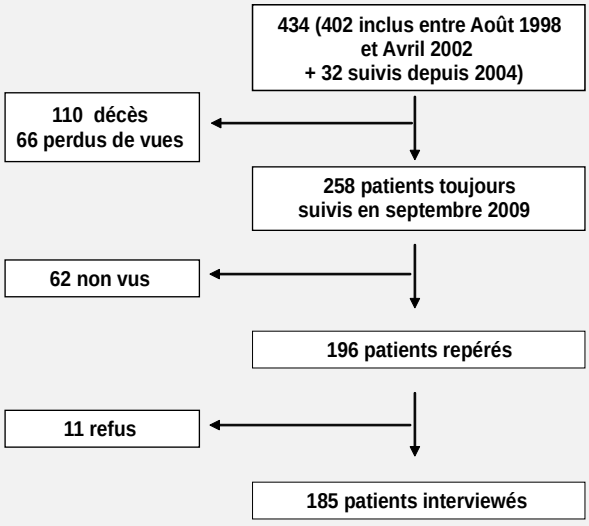


FIGURE 2 **EFFECTIF DE LA POPULATION INTERROGÉE EN FONCTION DE LA DURÉE DE SUIVI**

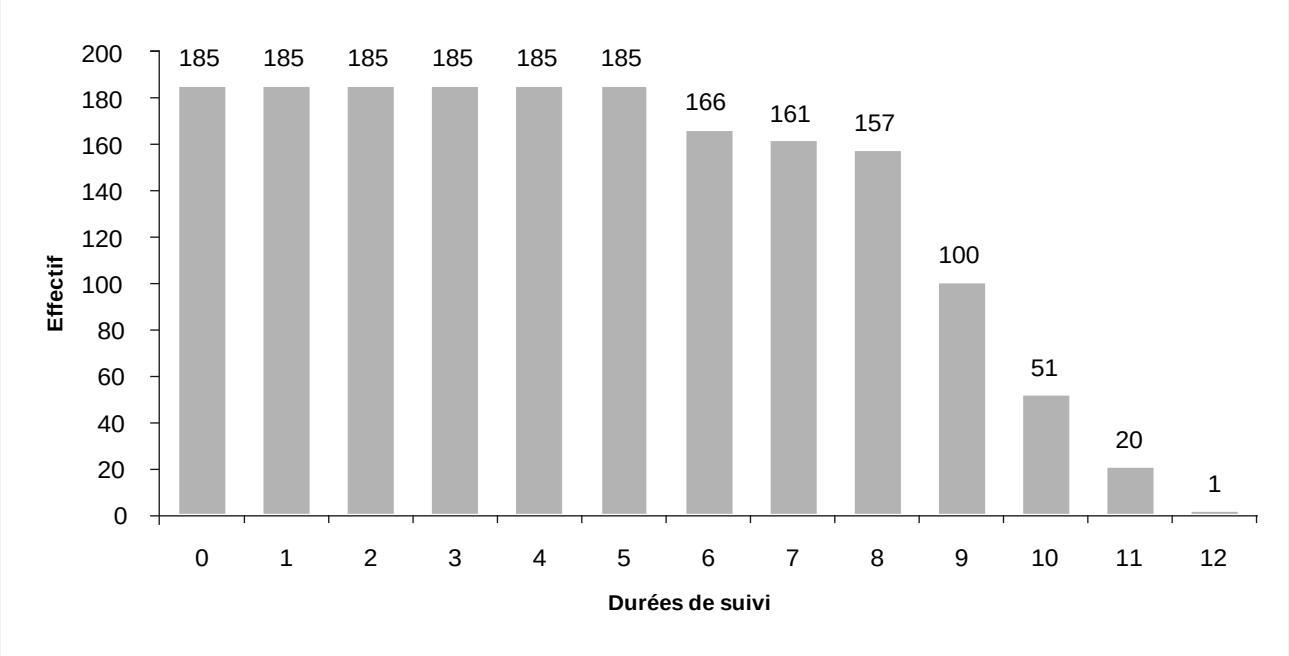


FIGURE 3 **EVOLUTION DU POURCENTAGE D'EMPLOI CHEZ TOUS LES PATIENTS EN FONCTION DES ANNÉES DE SUIVI**

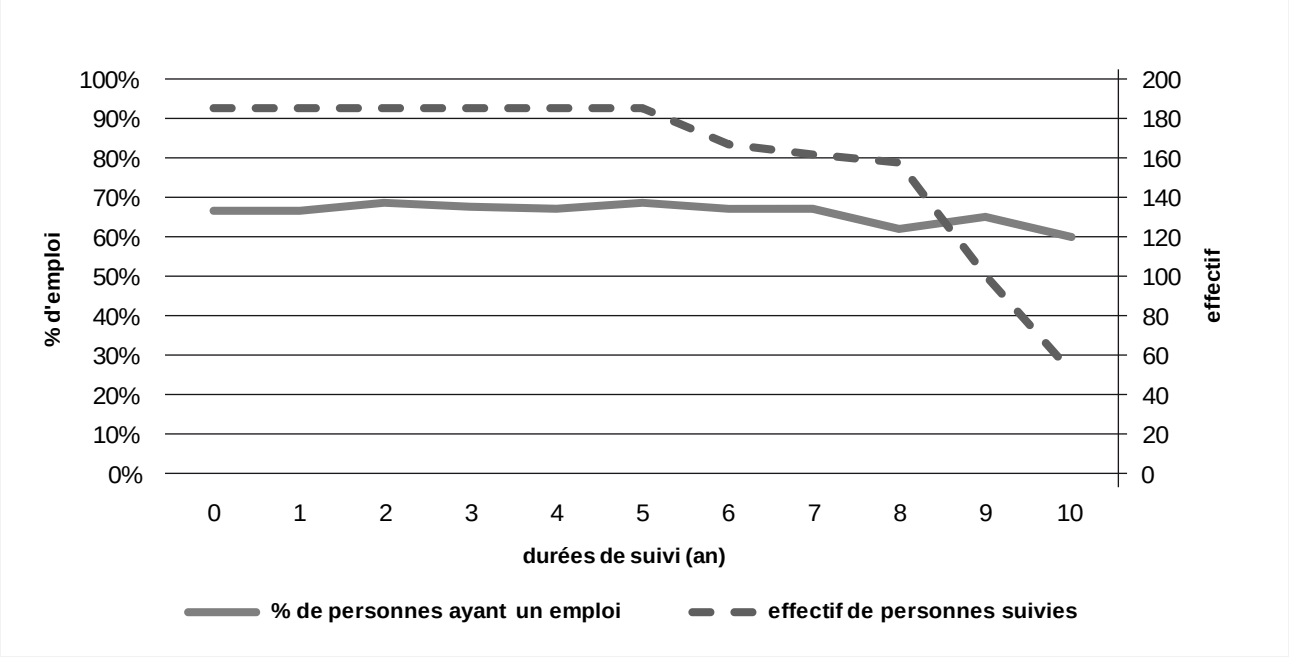


FIGURE 4 **EVOLUTION DU POURCENTAGE D'EMPLOI CHEZ LES PERSONNES TRAVAILLANT AU DÉBUT DU SUIVI EN FONCTION DE LA DURÉE DE SUIVI**

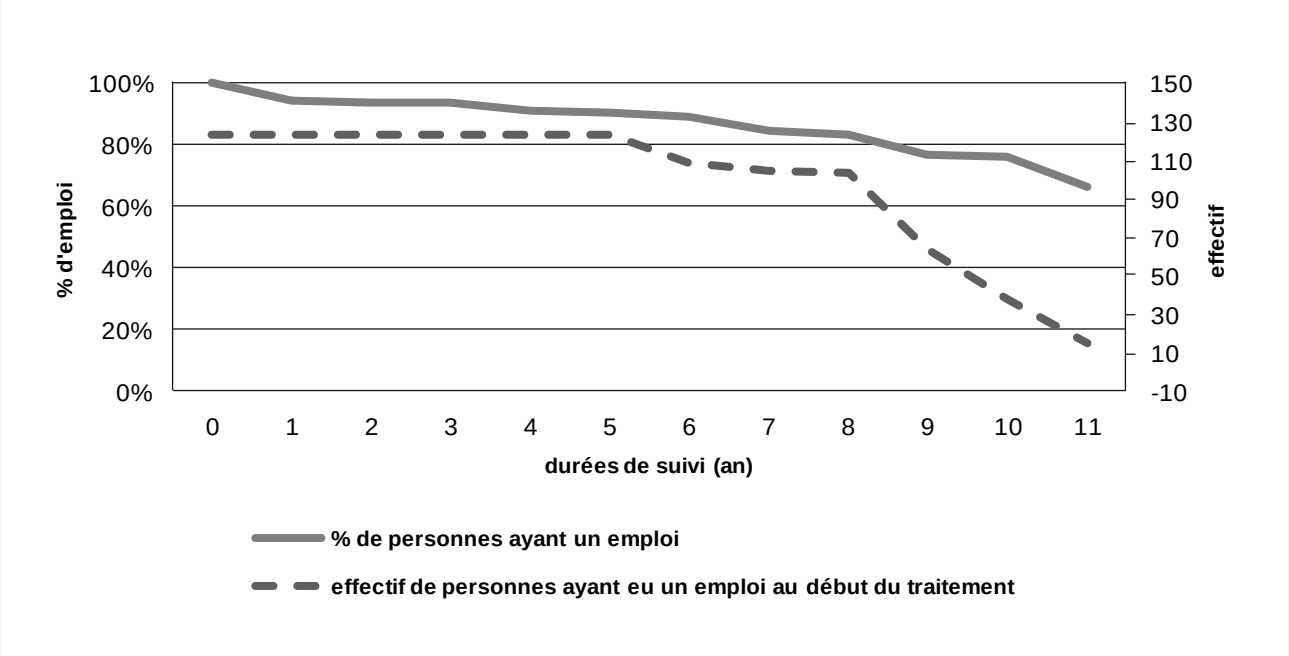


FIGURE 5 **EVOLUTION DU POURCENTAGE D'EMPLOI CHEZ LES PERSONNES NE TRAVAILLANT PAS AU DÉBUT DU SUIVI EN FONCTION DE LA DURÉE DE SUIVI**

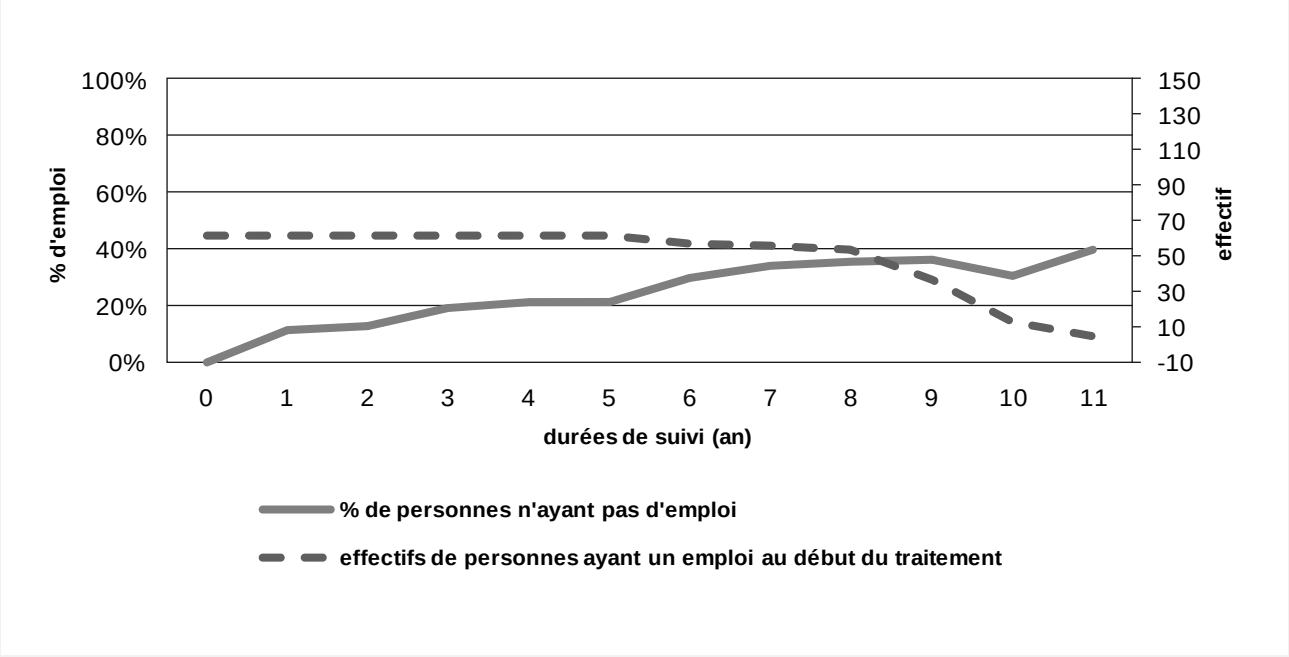


FIGURE 6 **RÉPARTITION DES SALAIRES PAR DURÉE DE SUIVI**

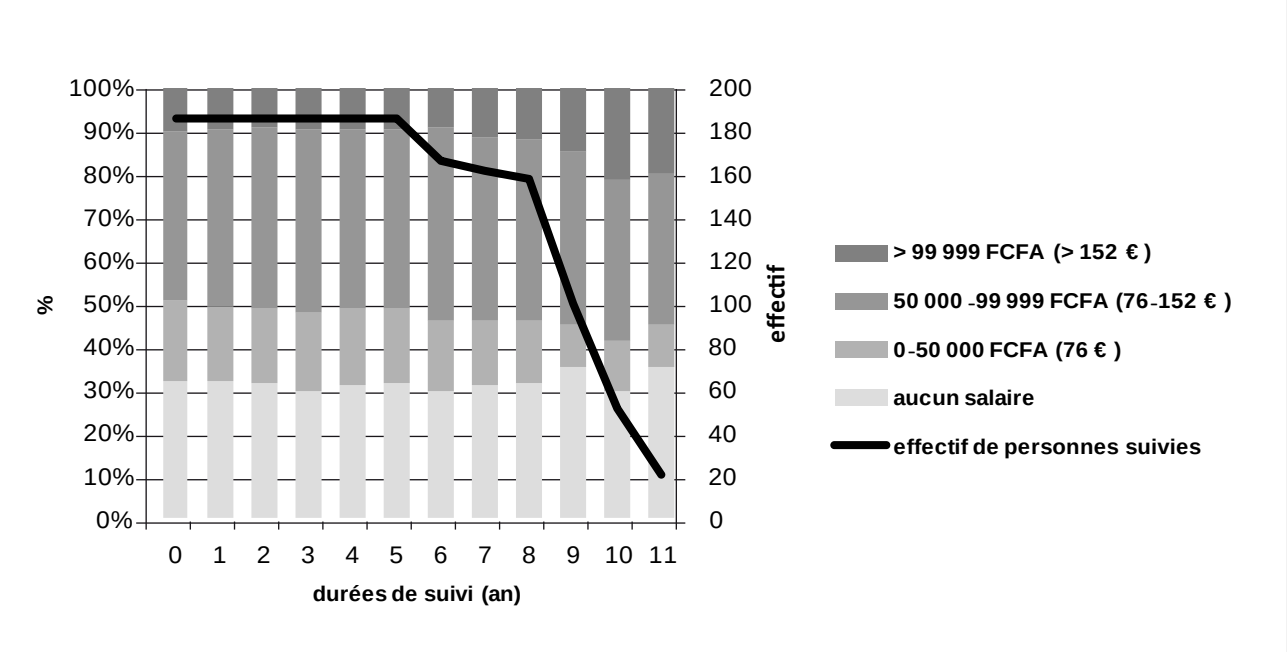


FIGURE 7 **RÉPARTITION DES STATUTS MATRIMONIAUX EN FONCTION DES DURÉES DE SUIVI**

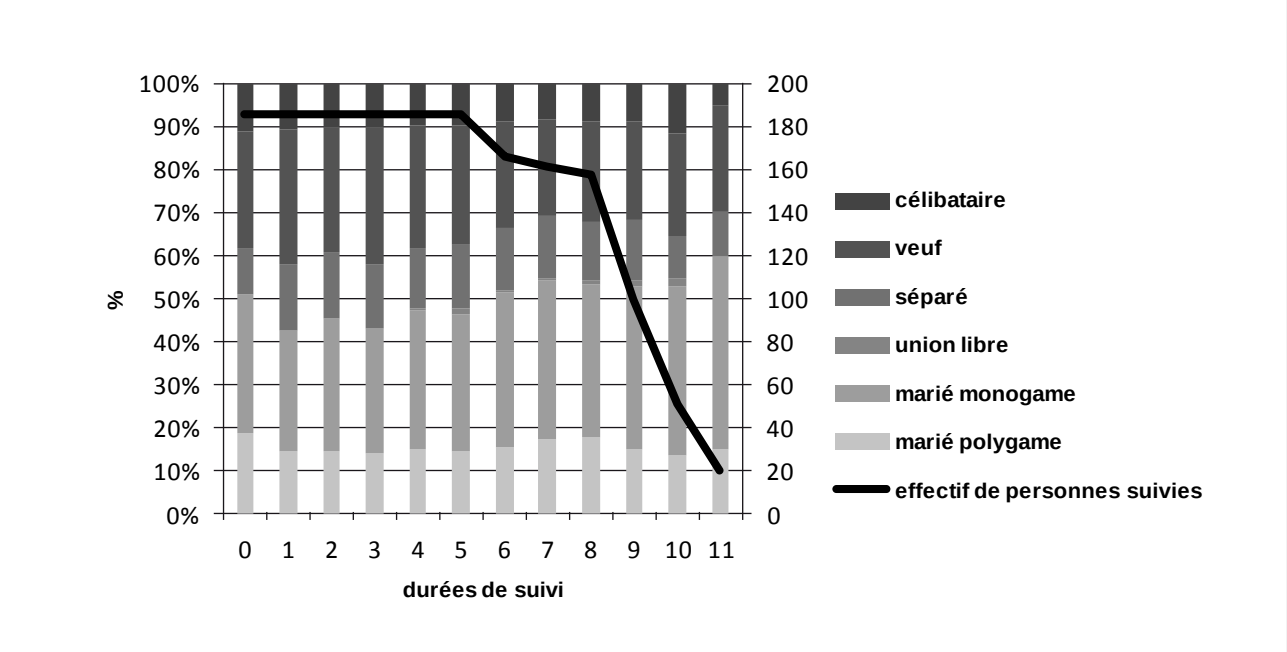


FIGURE 8 **RÉPARTITION DES STATUTS MATRIMONIAUX EN FONCTION DES DURÉES DE SUIVI CHEZ LES HOMMES**

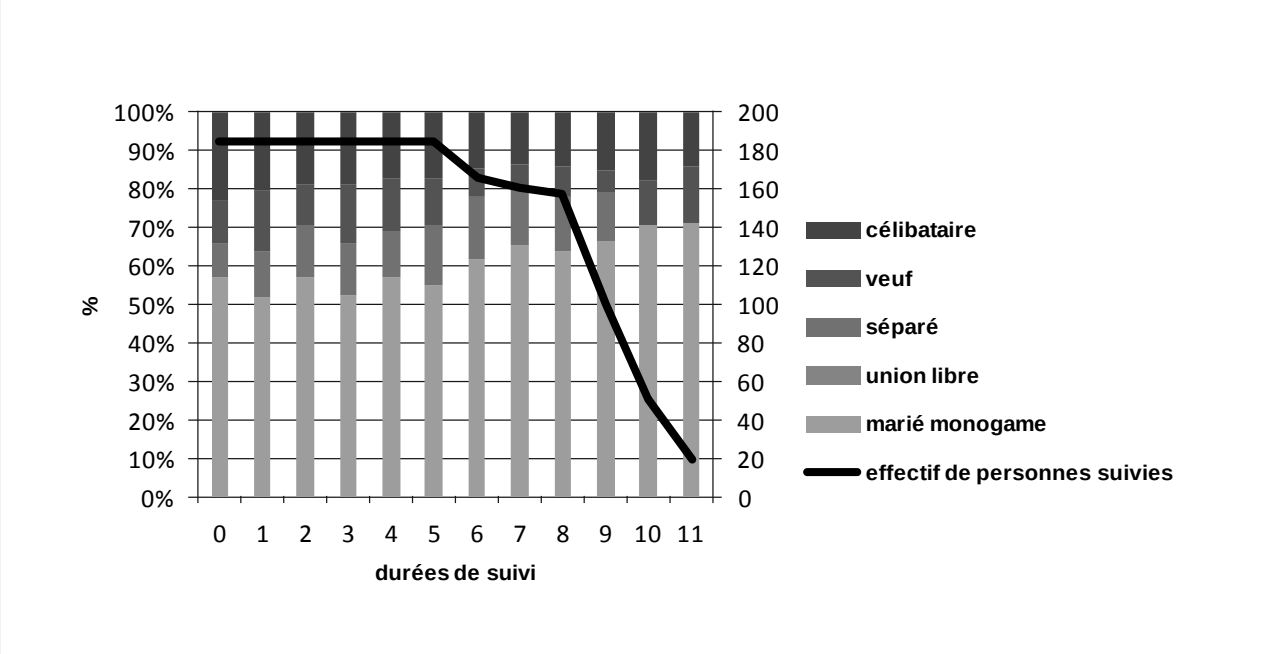
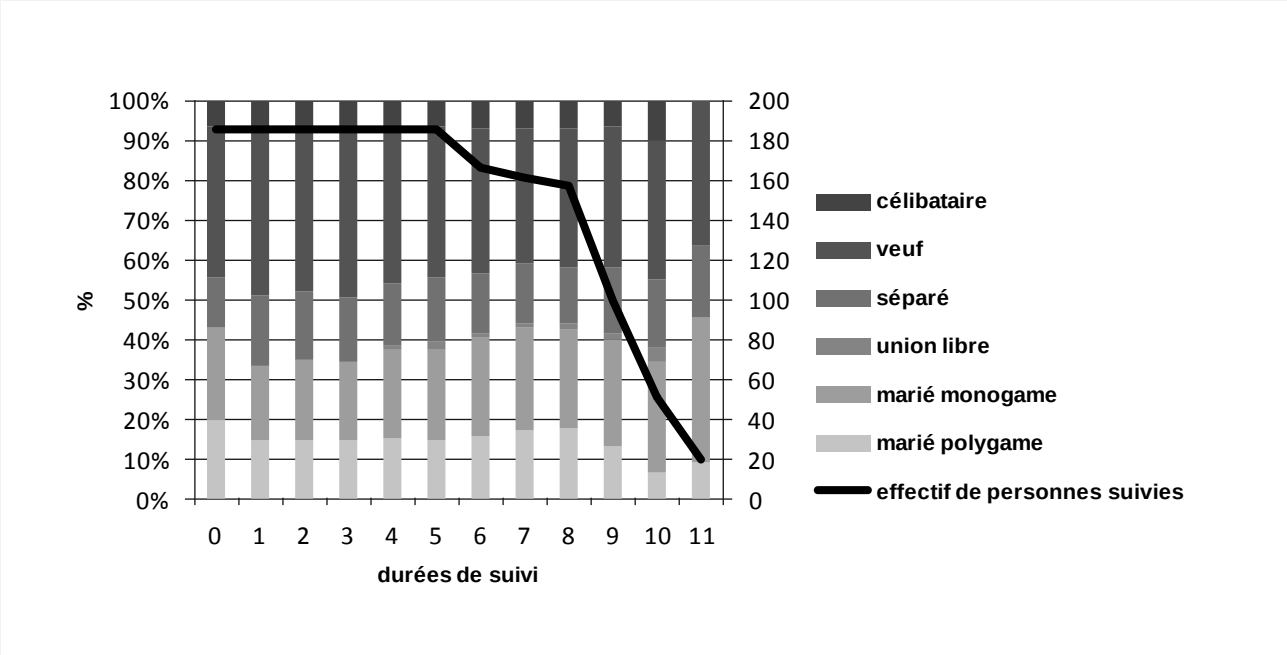


FIGURE 9 **RÉPARTITION DES STATUTS MATRIMONIAUX EN FONCTION DES DURÉES DE SUIVI CHEZ LES FEMMES**



IV-2

Le partage du statut sérologique avec l'entourage

Julie Coutherut, Alice Desclaux

1. INTRODUCTION

La manière dont les personnes vivant avec le VIH informent des tiers de leur statut sérologique est qualifiée de « partage » dans le langage de la lutte contre le sida, et distinguée de « l'annonce » qui qualifie la délivrance de l'information sur le statut VIH par le médecin à la personne concernée. Le « partage » du statut VIH constitue une préoccupation de santé publique du fait de ses implications en matière de prévention (favorisant la mise en œuvre de la prévention de la transmission sexuelle) et parce qu'un tiers informé peut apporter un soutien pour une personne atteinte (notamment pour son traitement). Le partage du statut sérologique pour le VIH avec le partenaire est encouragé par l'OMS, et les professionnels de santé sont censés, au cours du conseil post-test, discuter avec les consultants de la manière de partager (surtout si le statut VIH est positif) avec le partenaire ou un tiers.

Mais ce partage ne va pas de soi à propos d'une maladie qui fait l'objet de discours critiques et de formes de condamnation morale, exposant celui qui divulgue son statut à diverses formes de rejet de la part de ses proches, comme l'ont montré de nombreux travaux depuis près de vingt ans (1) (2) (3). Ces effets sociaux expliquaient la prudence dans le choix de la personne à laquelle le statut VIH est annoncé. Ainsi le partenaire n'est pas la personne la plus fréquemment informée, notamment parmi les femmes vivant avec le VIH en Afrique et victimes d'une « double vulnérabilité » (4), et des taux élevés de partage peuvent « cacher » des taux assez faible d'information du partenaire (5). Seulement 33% des femmes vs 67% des hommes avaient révélé leur statut VIH à leur partenaire dans une étude menée au Burkina Faso en 2006 (6) ; le taux était similaire dans une étude menée dans quatre pays africains (7).

La situation a beaucoup évolué, surtout depuis que les antirétroviraux sont plus largement disponibles, ce qui semble avoir facilité l'annonce en général, et l'annonce au partenaire en particulier. Ainsi, une enquête réalisée en 2010 au Cameroun montrait que 86% des femmes partagent leur statut VIH avec leur conjoint dans le contexte d'un programme où le dépistage et le traitement sont accessibles gratuitement et rapidement (8). Ce taux obtenu dans un laps de temps assez court (moins de deux ans) est plus élevé que ceux décrits précédemment dans des programmes de PTME à Abidjan sur une période à peu près identique, qui montraient d'abord le refus du dépistage et les raisons que les femmes peuvent avoir de refuser (9), puis, deux ans plus tard, que les femmes annoncent leur statut parfois longtemps après l'accouchement (10). Ces études montraient par ailleurs que les personnes peuvent préférer partager avec un tiers (mère, ami, frère ou sœur, ami vivant avec le VIH) avant de partager leur statut avec leur partenaire.

D'autres études menées en Afrique Sub-saharienne rapportent des taux de partage avec au moins une personne très divers : proches de 90% en Ethiopie (11), en Ouganda (12) et en Afrique du Sud (13) (14), 77% au Nigéria (15), aux alentours de 50% au Kenya et en Zambie (16), comme dans d'autres sites sud-africains (17) (18), et 22% en Tanzanie (15). Ces taux ne semblent pas expliqués directement par un des déterminants potentiels que sont la date de l'étude (les plus tardives ayant été menées lorsque les antirétroviraux étaient disponibles), la durée de la période entre l'annonce de la séropositivité et la date de l'enquête, le contexte (programme d'accès aux ARV ou programme PTME) ou le sexe des personnes enquêtées ; ils imposent de considérer l'annonce comme plurifactorielle et invitent à s'intéresser en particulier aux différences entre les taux de partage selon les interlocuteurs (partenaires ou autres).

Le partage avec le partenaire atteste aussi d'écarts, avec des taux allant de moins de 20% en Tanzanie (19) et au Burkina (20) à plus de 90% dans des études menées en Ethiopie (21), et en Afrique du Sud (22). Ces études ne permettent pas de comprendre les rapports entre partage avec des tiers et partage avec le partenaire : on ne sait pas si ces modes de partage sont complémentaires ou concurrentiels.

Les écarts observés pourraient aussi être dus à des limites méthodologiques, la plupart de ces études étant basées sur l'auto-déclaration. Les biais liés au caractère déclaratif des données paraissent importants : dans une étude menée à Nairobi, 27% des hommes déclarent avoir partagé leur statut sérologique avec leur partenaire alors que les partenaires déclarent ne pas être au courant (23).

Un élément semble retrouvé dans plusieurs études : le partage du statut apparaît plus fréquent avec le parte-

naire stable qu'avec les partenaires occasionnels, ainsi qu'avec les partenaires séropositifs plutôt qu'avec les séronégatifs ou ceux dont la sérologie est inconnue (24). De même, les hommes ou les femmes qui ont une sérologie négative après un dépistage partagent davantage leur statut sérologique que les autres (16) (25).

Par ailleurs, toutes les annonces ne sont pas forcément faites avec le consentement de la personne concernée. Une étude menée en Afrique du Sud montre que 32% des PvVIH interrogées déclaraient que leur statut avait été dévoilé à leur famille sans leur consentement, souvent par une personne à laquelle ils avaient annoncé leur statut volontairement (22).

On retient de ces études, souvent réalisées au cours des premières années de la mise en oeuvre des programmes d'accès aux antirétroviraux, des résultats contrastés en termes de taux de partage, et la possibilité que le partage soit différé au-delà de la période immédiatement postérieure à la découverte du statut sérologique. Il en ressort également des différences de pratiques entre hommes et femmes, ces dernières ayant annoncé plus fréquemment leur statut à leur conjoint lorsqu'elles ont découvert leur séropositivité dans les suites de leur mise sous traitement ARV à titre curatif, plutôt que dans le cadre de la PTME.

Les études menées sur les conditions et motivations du partage montrent en outre que la logique sous-jacente serait en premier lieu « utilitaire », visant à trouver un soutien psychologique ou une aide matérielle auprès de tiers, ou « observante », appliquant les recommandations des agents de santé, surtout dans les pays anglophones où l'identification d'un pair était parfois un critère indispensable pour la mise sous traitement.

Sur le plan méthodologique, les obstacles sont multiples pour explorer ce thème. Une première difficulté est due au fait que cette exploration ne peut se baser que sur des déclarations individuelles, pour un thème très chargé d'affects, ce qui peut fragiliser la qualité des souvenirs et induire des propos très subjectifs. De plus les personnes pourraient répondre en fonction de ce qu'ils estiment attendu par les professionnels de santé. Un second obstacle est lié à la définition des notions que les personnes déclarent partager : il ne semble pas exister d'étude qui analyserait le contenu sémantique et les dimensions linguistiques et non verbales du partage du statut VIH en Afrique.

Une autre limite des études menées dans ce domaine est leur manque de recul. Le TABLEAU 1-A montre la durée écoulée entre le diagnostic de séropositivité des personnes enquêtées et le moment où les enquêtes ont été menées dans neuf études conduites en Afrique, sélectionnées sur la base des effectifs concernés (nous n'avons pas retenu les études antérieures à 2000 ou d'effectif inférieur à 100). Ces durées, relativement courtes et hétérogènes, ne permettent pas d'explorer le partage du statut sérologique à moyen terme.

Sur ces bases, une étude menée auprès de personnes faisant partie d'une cohorte thérapeutique de plus de dix ans, mixte, où le partage avec un tiers n'était pas une condition de la mise sous traitement, offre une opportunité méthodologique assez exceptionnelle pour aborder le partage du statut VIH à moyen terme et dans un contexte où l'accès aux antirétroviraux est assuré pour la personne qui annonce et pour le destinataire de l'annonce.

2. OBJECTIF

L'objectif principal de cette étude est de décrire les pratiques de partage du statut sérologique par les PvVIH traitées par ARV au Sénégal depuis 10 ans avec leur entourage et leur partenaire, les motivations et les obstacles, et leur évolution au cours des ans. Autrement dit, il s'agit de préciser les modalités et les circonstances de l'annonce du statut sérologique. Quand, comment, à qui, dans quelles circonstances, les personnes ont-elles annoncé leur statut sérologique à des tiers, et avec quelles conséquences ?

3. METHODE

Cette étude a combiné l'analyse des données sur le partage du statut VIH recueillies dans le cadre de l'enquête quantitative « Devenir des patients » (cf. chapitre IV-1) et la réalisation d'une enquête qualitative complémentaire spécifique.

3.1. L'enquête quantitative

La méthode de recueil et d'analyse des données est présentée dans le chapitre « Devenir des patients ». Les enquêtes ont été conçues par Bernard Taverne et Julie Coutherut ; les entretiens et la saisie des données ont été réalisés par El Hadj Malick Sy Camara et Sokhna Boye ; les analyses statistiques ont été réalisées par Julie Coutherut ; la rédaction a été assurée par Julie Coutherut et Alice Desclaux.

3.2. Analyses statistiques spécifiques

Concernant le partage du statut sérologique, nous avons considéré l'événement « partage de son statut ». Nous avons considéré chaque année de suivi comme un suivi individuel, le début de la période correspondant au numéro de l'année de suivi, la fin de la période correspondant au même nombre majoré d'une année : plusieurs lignes correspondaient à une personne.

Pour l'annonce au partenaire nous avons exclu les périodes de suivi pendant lesquelles les personnes n'étaient pas en couples, considérant qu'elles ne pouvaient pas informer leur partenaire pendant ces intervalles.

Nous avons utilisé les courbes de Kaplan Meier pour illustrer la dynamique du partage de l'information avec l'entourage et avec le partenaire et le test du logrank pour comparer les courbes des hommes et femmes. Nous avons utilisé une régression de Poisson (27) pour préciser les facteurs de partage avec plusieurs personnes.

Pour déterminer les facteurs favorisant l'annonce au conjoint, nous avons fait une régression logistique (28) avec l'annonce au partenaire comme variable dichotomique à expliquer et l'âge, le niveau socio-économique, le sexe, la discrimination, le temps depuis le diagnostic comme variables explicatives.

3.3. L'enquête qualitative

L'analyse des réponses qualitatives aux questions ouvertes du questionnaire, nous a permis de constater que des personnes (trois personnes identifiées) disaient ne pas avoir partagé leur statut sérologique alors qu'elles vivent avec une personne suivie dans le même projet depuis le début – donc vivant avec le VIH et sous traitement ARV. Par exemple, parmi les 25 femmes qui ont eu un enfant, 16 n'ont pas informé leur partenaire, alors que 6 d'entre eux sont suivis dans la cohorte. Parmi les 19 hommes ayant eu un enfant, 4 disent ne pas avoir annoncé leur statut à leur partenaire, alors que 3 d'entre elles sont suivies dans la cohorte.

Il nous a paru important de comprendre si une réponse négative (« Je n'ai pas partagé ») pouvait recouvrir des situations où : 1. les interlocuteurs des répondants étaient déjà informés de leur statut sérologique ; 2. les répondants avaient « dit sans dire ».

Pour cela nous avons mené du 7 avril au 20 mai 2011 une enquête qualitative avec entretiens approfondis, auprès de huit personnes. L'objectif était de fournir des indications sur les situations « à l'interface entre partage et non partage ». Une dizaine de patients ayant répondu qu'ils n'avaient pas partagé mais pour lesquels des indices laissaient penser qu'ils avaient dévoilé leur statut ont été contactés initialement. Il n'y a pas eu de refus d'entretiens mais un certain nombre de personnes ciblées n'ont pas pu être jointes ou n'ont pas été disponibles pour un entretien notamment parce qu'ils habitaient loin du CRCF. Aussi, aux quatre personnes correspondant aux conditions définies initialement (qualifiées de « cas » dans le tableau) des personnes qui avaient répondu avoir partagé ont été adjointes à titre comparatif. (TABLEAU 1-B).

Ces personnes ont fait l'objet d'un entretien approfondi (une heure environ). Huit patients ont ainsi interrogés après leur passage à la pharmacie pour leur rendez-vous habituel. Le transport a été remboursé.

L'entretien portait sur les conditions générales du partage de statut ; sur le déroulement précis de l'annonce au partenaire notamment le lieu, les termes utilisés, la réaction de la personne à laquelle l'annonce a été faite (pour ceux qui ont annoncé) ; sur les raisons du partage ou du non partage ; les conséquences du partage ou du non partage ; sur la prévention de la transmission sexuelle et sur la connaissance de la nouvelle loi sur le VIH.

Les entretiens, leur traduction, leur retranscription et leur saisie, ont été réalisés par Sokhna Boye sous la supervision d'Alice Desclaux, qui a fait le nettoyage des données et une première analyse. Le corpus obtenu comprend environ 60 000 signes.

Les données qualitatives seront utilisées pour préciser et illustrer les résultats quantitatifs, puis pour permettre une analyse des limites méthodologiques de l'étude.

4. RESULTATS

Les pratiques de partage seront analysées en examinant successivement le contexte et le moment du partage, les profils sociaux des personnes qui ont et n'ont pas partagé, puis les destinataires de l'information, et enfin les différences entre hommes et femmes.

4.1. Le contexte du partage

Deux tiers des personnes interrogées (n=185, 66%) ont partagé leur statut avec au moins une personne de leur entourage et/ou leur partenaire.

des indications sur les situations « à l'interface entre la FIGURE 1 présente les taux de personnes ayant annoncé leur statut à leur entourage et/ou leur partenaire au cours des années de suivi. 83 personnes sur les 98 qui vivent en couple « actuellement » [1] (84,7%) connaissent le statut sérologique de leur partenaire. (FIGURE 1)

A quel moment ont-elles partagé leur statut ?

L'annonce du statut sérologique s'est faite principalement au début du suivi, en majorité la première année du traitement. Parmi les 122 personnes qui ont partagé avec au moins une tierce personne, plus de 75% l'ont fait dans l'année suivant l'annonce.

Une courbe de Kaplan Meier nous a permis de représenter la dynamique du partage du statut sérologique des personnes à leur entourage (hormis les partenaires) et aux partenaires pour les personnes en couple au début de leur suivi et tout au long de leur suivi, et de comparer cette dynamique chez les hommes et les femmes.

L'analyse de la dynamique du partage de l'information avec l'entourage au cours du suivi (hormis les partenaires) montre que la probabilité d'avoir partagé avec son entourage au cours des années de suivi n'est pas différente entre les hommes et les femmes (FIGURE 2).

4.2. Profils sociaux du partage

Qui sont les personnes qui ont partagé leur statut ?

Les personnes qui ont annoncé leur statut (n=122), ont en moyenne 51,3 ans, 32% sont allées à l'école française et 63,1% ont un emploi (TABLEAU 2). 33% d'entre elles fréquentent une association. 63% des femmes et 70% des hommes ont partagé leur statut sérologique.

4.3 Profils sociaux de ceux qui n'ont pas partagé

Qui sont les personnes qui ne partagent pas ?

34% des personnes interrogées n'ont pas du tout partagé leur statut sérologique, ni avec leur entourage ni avec leur conjoint (si elles sont en couple) ; il s'agit de 20 hommes et 43 femmes (68% des personnes qui n'ont pas partagé sont des femmes alors qu'elles représentent 63% de la population d'étude).

Les raisons de non-partage le plus souvent évoquées sont la crainte du rejet par la famille, la peur des critiques, la volonté de préserver leur intimité et de protéger leurs proches.

Parmi les 97 personnes qui vivent en couple actuellement, 43,3% n'ont pas annoncé à leur partenaire leur statut sérologique (39% des hommes en couple et 50% des femmes en couple).

En analyse univariée, les personnes ayant partagé leur statut sont suivies depuis plus longtemps que les autres (OR=2,3), déclarent plus souvent avoir subi une situation de discrimination (OR=4,8), ont plus souvent des symptômes de dépression (OR=2,3), sont plus souvent allées à « l'école française » (OR=2,25) et sont plus souvent membres associatifs (OR=3,9).

Il y a une différence significative de niveau scolaire entre les personnes ayant partagé et les autres. Ces personnes ont également plus souvent connaissance du statut sérologique de leur partenaire, et utilisent plus souvent des préservatifs lors de leurs rapports sexuels (TABLEAU 2).

4.4. Les destinataires du partage

On distinguera le partage avec plusieurs personnes et le partage avec le/la partenaire.

Avec qui partagent-elles leur statut ?

Les personnes qui ont annoncé leur statut (n=122) l'ont fait avec 2 personnes en moyenne (sd=1.25). 51 (41,8%) ont partagé avec une personne, 35 (28,7%) avec deux, 21 (17,3%) avec trois, 12 (9,8%) avec quatre, 2 (1,6%) avec cinq et une (0,8%) avec 9 frères et sœurs.

Moins d'un tiers (27%) ont partagé avec un partenaire (quelle que soit la situation matrimoniale).

40% l'ont fait avec la famille proche, 11% avec leurs enfants et 21% avec la famille élargie ou les amis. 34 personnes (27,8%) ont partagé leur statut dans la cellule « nucléaire » (c'est-à-dire avec leur partenaire et/ou leurs enfants). Parmi celles-ci, seules dix vivent en famille nucléaire (c'est-à-dire en famille restreinte), les autres vivent au sein d'une cellule familiale plus élargie et n'ont donc pas partagé avec toutes les personnes avec lesquelles elles vivent.

31 personnes (25,4%) ont partagé dans la cellule familiale élargie (c'est-à-dire avec le père ou la mère, le frère ou la sœur) et huit (6,6%) avec la cellule sociale élargie (c'est-à-dire avec des amis et autres

[1] *Ceci signifie « au moment de l'enquête ».*

connaissances). 49 personnes (40,2%) ont partagé leur statut avec des personnes appartenant à plusieurs types de « cellules » sociales (citées ci-dessus), dont 31 avec au moins le partenaire.

Le partage avec plusieurs personnes

Une régression de Poisson nous a permis de dégager les facteurs associés au nombre de personnes informées. La durée de suivi et le fait d'avoir faire partie d'une association, d'avoir vécu une situation de discrimination, de présenter des symptômes de dépression et d'avoir un niveau scolaire (scolarité française) secondaire ou supérieur sont des facteurs associés à un partage à un plus grand nombre de personnes (TABLEAU 3).

Le partage avec le partenaire

Nous avons utilisé une régression logistique pour expliquer les facteurs favorisant l'annonce au conjoint. L'annonce au partenaire est liée à l'âge (OR=1,1) ; un test de X_2 confirme que les personnes qui ont annoncé sont plus âgées que celles qui n'ont pas partagé. L'annonce au partenaire est également liée à la connaissance du statut de son conjoint et au fait d'avoir un enfant. En analyse multivariée ajustée sur le sexe, seule la connaissance du statut du conjoint persiste (OR=4,1) (TABLEAU 4).

4.5 Différences selon le sexe

L'examen de la dynamique du partage de l'information à son partenaire au cours du suivi ne montre pas non plus de différence significative entre les hommes et les femmes (FIGURE 3).

Les femmes qui n'ont pas partagé (n=43) sont majoritairement seules (74,4%) et la moitié sont veuves (50%). Parmi les 20 hommes qui n'ont pas partagé leur statut sérologique, 30% sont mariés monogames, 20% sont mariés polygames, 20% sont séparés, 15% sont veufs et 15% sont célibataires.

La comparaison entre les sexes chez les personnes en couple ne montre pas non plus de différence (TABLEAU 5).

Les caractéristiques des personnes qui ont partagé alors qu'elles étaient en couple sont peu de différentes entre hommes et femmes (TABLEAU 6).

5. ANALYSE

L'analyse des résultats quantitatifs va être complétée ou illustrée par les résultats qualitatifs.

Le pourcentage de patients qui ont partagé leur statut VIH avec une personne de leur entourage est relativement faible si on le compare à des données recueillies dans le cadre de programmes de traitement comme au Cameroun où ce taux est de 87% (4) ou dans d'autres pays d'Afrique de l'Est ou australe. Contrairement aux pratiques de ces derniers pays, le partage du statut VIH avec un tiers n'est pas exigé par les soignants au Sénégal pour l'accès à un traitement antirétroviral.

Au début de l'ISAARV, en 1998, le partage de l'information avec un membre de la famille était essentiellement motivé par la nécessité d'un soutien financier pour assurer le paiement du traitement ARV (29) ; l'annonce de la séropositivité était une condition à l'obtention d'un soutien matériel pour l'achat du traitement. Dans notre population d'enquête l'annonce du statut sérologique s'est faite principalement au début du suivi, en majorité la première année du traitement. Parmi les 122 personnes qui ont partagé avec au moins une tierce personne, plus de 75% l'ont fait dans l'année suivant l'annonce. Un quart des personnes qui ont partagé l'ont fait au cours des dix ans suivant l'annonce. Ainsi, certaines personnes ont-elles attendu dix ans avant d'annoncer.

Les facteurs associés au fait d'avoir partagé son statut VIH qui ont été identifiés sont hétérogènes et appellent des interprétations diverses :
- être suivi depuis plus longtemps que les autres (corrélation logique),
- déclarer plus souvent avoir subi une situation de discrimination ; notre enquête ne permet pas de savoir si cette discrimination fut une conséquence du partage ou une cause,
- avoir plus souvent des symptômes de dépression ; même interrogation,
- avoir plus souvent fréquenté « l'école française »,
- être plus souvent membre associatif ; même interrogation.

Les données qualitatives ne permettent pas d'élucider ces corrélations.

Les taux de partage avec le partenaire apparaissent relativement faibles, puisque presque une personne sur deux (43%) n'a pas partagé avec le conjoint. Cependant, on ne sait pas si le conjoint du moment est le même que celui de la période à laquelle la personne a initié son traitement.

Quelques éléments complémentaires peuvent être dégagés à partir des données quantitatives : les personnes partagent davantage si elles connaissent le

statut sérologique de leur conjoint, si elles ont des enfants, et dans une famille nucléaire. Ceci conduit à penser que le partage doit être interprété dans le contexte d'une relation, plutôt que relativement à une personne.

Au total, ces données quantitatives apportent des éléments qui interrogent d'autant plus qu'ils sont difficiles à interpréter. Notre méthode et nos catégories conceptuelles sont-elles suffisamment performantes pour nous permettre de comprendre les phénomènes, ou les faits sont-ils trop disparates et individualisés pour se laisser appréhender au travers de régularités ?

Une des opportunités de cette étude est qu'elle permet d'aborder, dans sa composante qualitative, des « itinéraires de partage », c'est-à-dire la manière dont plusieurs personnes ont été successivement informées par un patient, ainsi que les motifs de ces itinéraires.

5.1. Un itinéraire de partage

C'était vraiment dur, j'ai beaucoup pleuré. C'était à l'hôpital, j'avais rendez-vous avec le médecin et c'est mon beau-frère qui m'avait déposée avec sa voiture. En rentrant, alors que je ne me sentais pas bien, j'avais des vertiges, j'ai commencé à lui parler tout en pleurant. […] J'ai beaucoup pleuré et lui-même a fini par pleurer. Ensuite il m'a dit, « Calme-toi, ne pleure pas, je vais te soutenir, je ne t'abandonnerai jamais. Je pensais même te remarier après le décès de mon frère mais j'avais des doutes à propos de sa maladie ». Concernant mon petit frère, je le lui ai dit lorsqu'on a voulu me donner en mariage. Mes frères cousins, oncles, tantes, etc. s'étaient décidés à me remarier. Je savais que je risquais de ne pas y échapper. C'est alors que j'ai appelé mon frère pour le lui dire. Depuis lors il m'a soutenue dans ma décision et ne m'a jamais fait de mal. Quant à ma fille, j'ai laissé le médecin le lui dire. […] Ensuite ma fille m'a dit « n'aie aucune inquiétude par rapport à cela. Je vais te soutenir et te défendre contre les parents de mon père (en l'occurrence le frère de son père) ».

Cette femme de 40 ans, Aicha, n'avait pas été informée par son mari de son statut sérologique quand celui-ci est décédé en 2000. Elle a alors informé son beau-frère qui souhaitait la reprendre en mariage, puis quatre ans plus tard son grand frère, puis trois ans plus tard son petit frère qui lui-même a informé sa sœur, puis une de ses filles. Cet itinéraire permet de comprendre que chaque annonce s'inscrit dans des circonstances et répond à des motivations et des précautions relatives à un contexte. Ceci conduit à aborder successivement les circonstances, les motifs, la temporalité, les modalités du partage et le choix du destinataire, ces divers aspects ayant des implications méthodologiques.

5.2. Les circonstances du partage

Les recommandations de l'OMS proposent de préparer le partage du statut VIH avec un tiers par l'acquisition du vocabulaire médical et en définissant des messages ; l'un des messages essentiels vise à conduire le destinataire de l'information à effectuer lui même un test VIH. Ainsi, le message transmis lors du partage comporte-t-il une composante positive.

Un partage rationnellement anticipé ?

Les récits montrent que le partage du statut ne s'effectue pas toujours dans un contexte favorable à une démarche basée sur une anticipation de la recherche de bénéfice pour l'individu et d'un message positif pour le destinataire. Dans le cas d'Aicha, l'annonce de son statut VIH était plutôt due à l'obligation d'expliquer ses pleurs à son beau-frère. Il ne s'agit pas d'une conduite rationnellement définie, mais d'une forme de communication dominée par l'affect et probablement d'une décision d'annoncer prise dans l'immédiateté. C'est aussi l'affect qui semble avoir déterminé l'attitude empathique de son beau-frère au moment du partage, qui se prolongera par le soutien qu'il lui apporte ensuite.

Le dévoilement à l'insu de la personne

Les enquêtes montrent que les formes de circulation de l'information ont considérablement évolué depuis les premières études qui révélaient souvent que des professionnels de santé annonçaient le statut VIH à un tiers avant d'en informer la personne concernée. Des tiers peuvent cependant être informés contre le souhait de la personne. C'est le cas de Moussa, 72 ans, qui sait que les enfants d'une de ses ex-épouses, elle-même informée, connaissent son statut VIH car ils lui manquent de respect :

Pour les repas, ma fille me pose juste le bol dans ma chambre sans m'adresser la parole. C'est moi-même qui fais le ménage de ma chambre, je lave mes habits moi-même. Elles n'ont aucun contact avec moi, même mon fils se comporte ainsi avec moi.

D'un point de vue méthodologique, Moussa n'a pas « partagé » avec ces personnes, ce qui ne l'a pas protégé d'une forme de stigmatisation. Dans son cas et vis-à-vis de ces dernières, le partage du statut sérologique n'était bénéfique ni à lui-même ni aux tiers.

Le partenaire informé par un tiers

Cheikh, 46 ans, marié, a été informé de son statut par le médecin en présence de son épouse, mère de trois enfants décédés à la naissance ou en bas âge. Ce n'est pas lui qui a partagé son statut VIH avec son épouse car elle avait été informée au préalable par le médecin – c'est du moins ce que suppose Cheikh, en interprétant l'attitude du médecin et la chronologie de leurs consultations. La belle-mère de Cheikh a aussi été informée par son épouse, ce qui ne lui pose pas de problème. Cheikh n'éprouve pas non plus le besoin de partager son statut sérologique avec d'autres personnes.

D'un point de vue méthodologique, Cheikh apparaît comme une personne qui n'a pas partagé : il n'a pas eu à annoncer puisque son épouse et le médecin avaient pris les devants, et l'information avait circulé.

5.3. Les motifs du partage

La logique des bénéfices attendus

Les réponses aux questions ouvertes de l'enquête quantitative, comme les entretiens qualitatifs, confirment que l'attente d'une aide motive de nombreux actes de partage. Après la recherche d'une aide financière au cours des premières années, les bénéfices attendus se sont diversifiés. L'entretien d'Aicha montre bien comment elle a informé des tiers a minima en fonction des nécessités, en suivant néanmoins certains objectifs : recherche d'un appui financier ou moral, ou d'une protection auprès du « responsable » dans la famille.

… et ses limites

Tous les actes de partage ne sont pas motivés par l'attente d'une aide matérielle ou morale. notamment chez des personnes ayant un certain degré d'autonomie (chef de famille, personne ayant des revenus). La volonté de partager peut avoir pour être motivée par l'intérêt de l'interlocuteur. Dans d'autres cas l'objectif du partage du statut VIH est de « vivre ensemble » l'épreuve au même titre que d'autres aspects de la vie, dans le cadre du lien familial. Ainsi pour Madina, qui dit :

Moi mon seul problème est comment faire pour partager mon statut avec ma fille. Elle risque d'être perturbée et on ne sait jamais, elle pourrait le dire à son mari et je n'aimerais pas que mon beau-fils le sache.

Les propos de Madina ne reflètent pas une logique de recherche de bénéfices, mais plutôt une logique du lien social comme support d'empathie. C'est aussi ce qu'elle rapporte, parlant d'une autre personne qui avait annoncé son statut à l'une de ses filles sans en informer la seconde. Madina poursuit :

La fille lui dit qu'elles n'avaient pas à cacher à sa sœur leur statut, elle doit savoir aussi. Depuis lors, sa grande sœur s'occupe bien d'elle.

La volonté de protéger le destinataire

Madina est veuve ; elle sait qu'elle est infectée par le VIH depuis 12 ans mais n'a partagé son statut VIH avec personne. Elle a aussi un diabète ce qui lui permet de « cacher » son infection à VIH sans difficultés. Elle a une fille qui a fait des études de sage-femme ; elle voulait attendre qu'elle ait fini ses études pour lui annoncer, mais bien qu'elle ait fini récemment elle ne l'a pas fait car elle ne sait pas comment le lui dire. Elle souhaite le lui dire pour qu'elle ne le découvre pas par hasard après son décès, ce qui selon elle pourrait lui causer du tort. Ici encore, le projet de partage ne relève pas d'une logique utilitariste puisque la personne interrogée n'attend rien en retour de cette annonce. La motivation du partage paraît plutôt altruiste, car elle vise à protéger la destinataire de l'annonce.

Le désir de se protéger d'une pression sociale

Le partage du statut sérologique peut également permettre de justifier la persistance d'un célibat, le refus de remariage. C'est ce que rapporte Aicha :

C'est parce que ma famille voulait à tout prix me donner en mariage et j'ai refusé. Lorsque cela à commencé à prendre de l'ampleur, je me suis dit qu'il fallait que je le lui dise. Je l'ai appelé et je lui ai dit les raisons qui m'empêchaient de me remarier.

Dans ce cas la motivation n'est pas un bénéfice matériel ou moral : il s'agit de pouvoir exercer son « auto-stigmatisation » et de pouvoir éviter la pression au remariage.

Le partage réciproque

Dans un couple, la connaissance du statut sérologique du conjoint favorise le partage du statut VIH, au point que plusieurs personnes interviewées ne mentionnent ce partage que si on les interroge spécifiquement sur l'acte, tant il « va de soi » pour elles qu'elles possèdent ensemble cette information.

5.4. Le choix du destinataire

Le partenaire premier interlocuteur ?

Le partenaire n'est pas toujours le premier destinataire

de l'information. Ainsi pour Moussa, qui a deux épouses mais a préféré parler de son statut VIH à sa fille :

C'est à ma fille, celle que j'ai eue avec elle que j'ai dit mon statut. […] Ça fait quatre ans, je le lui ai dit parce que c'est elle l'aînée et qu'on s'entend si bien qu'elle sera en mesure de garder mon secret.

Un destinataire qui découle des motivations du partage ?

La logique du choix du destinataire de l'information peut dépendre de la motivation du partage et, le cas échéant, de la capacité de la personne élue à apporter le bénéfice attendu. Ainsi Sokhna, qui a découvert son statut à l'occasion d'une tuberculose ; son mari était séronégatif. Il a d'abord accepté la vie commune et sur la suggestion de l'enquêtée il a pris une deuxième épouse. Puis il est parti en Guinée en la laissant seule. C'est à ce moment-là (11 ans après avoir appris sa séropositivité) qu'elle a informé de son statut ses deux frères qui vivent à l'étranger, pour qu'ils la soutiennent matériellement, n'ayant plus d'autre frère pour la soutenir à Dakar.

Je le leur ai dit (à mon frère qui est en Côte d'Ivoire et à celui qui est aux USA.) il y a deux ans parce que je suis l'aînée de ma mère et je vis dans une situation difficile. […] C'est pour pouvoir bénéficier au moins de leur soutien.

La logique de la proximité sociale

L'analyse qualitative des entretiens montre aussi que la sélection des personnes à informer peut suivre une logique de proximité physique et/ou sociale (relations de parenté). La proximité physique conduit les personnes à requérir l'aide de ceux qui vivent à Dakar et qu'ils peuvent rencontrer. La logique de proximité sociale est également un déterminant du partage car elle régit les règles de la solidarité. C'est aussi cette logique qui conduit Sokhna à solliciter ses frères lorsque l'appui par son mari est suspendu.

Un choix du destinataire qui maintient l'espace de confidentialité

Un autre déterminant majeur du partage est la capacité présumée de l'interlocuteur à maintenir la confidentialité. Aicha choisit d'informer les personnes ou de ne pas les informer en fonction de leur fiabilité : ainsi elle n'a pas informé des personnes proches d'elle en termes de parenté (comme sa mère ou sa sœur) car elle pensait qu'elles ne garderaient pas le secret :

Tout le monde n'est pas pareil. Il y a des gens qui peuvent garder des secrets et d'autres non […] Je ne le dirai pas à ma mère non plus parce que je sais que cela risque de l'affecter psychologiquement. Elle n'est pas assez forte pour supporter cela. En plus elle s'inquiète toujours pour moi malgré le fait qu'elle ne soit pas encore au courant de mon statut. Elle se plaint du fait que je ne me sois pas remariée et en parle à tout le monde.

C'est aussi ce que dit Madina, de manière plus générale, lorsqu'elle rappelle que les relations intrafamiliales qui devraient protéger les secrets « de famille » ne le permettent pas toujours :

Oui, on dit souvent qu'il faut partager au moins avec une personne de confiance parce qu'on ne sait jamais. Lors d'un groupe de parole, quelqu'un a témoigné, il disait qu'il a partagé son statut avec sa propre mère mais elle l'a dit à tout le monde, même aux voisins du quartier car chaque fois qu'ils se disputent, sa maman lui rappelle son statut devant tout le monde. C'est pourquoi ce n'est jamais sûr, ta maman ou ton enfant peut garder le secret comme il peut le dire à quelqu'un d'autre.

5.5. La temporalité du partage

Partager dans les suites de l'annonce

Dans notre enquête, les motifs de partage évoqués lors des entretiens qualitatifs incluent les bénéfices attendus en terme de soutien financier ou psychoaffectif comme la volonté de protéger le destinataire de l'annonce. Mais les autres motivations, d'abord au second plan, puis de plus en plus prégnantes, montrent que le partage n'obéit pas seulement à une logique à court terme liée à des besoins matériels.

Le meilleur moment pour les tiers

Par ailleurs, le partage peut être tardif parce que la personne attend que les conditions soient réunies : c'est le cas de Madina, veuve, qui n'a partagé son statut avec personne et qui attendait que sa fille finisse ses études de sage-femme pour le lui dire :

Je ne l'ai dit à personne et jusqu'à présent d'ailleurs. C'est ce qui me pose problème en ce moment. Je ne l'ai dit à personne, ni à mes enfants, ni à ma mère, ni à personne. Lorsque j'ai fait un entretien avec X, je lui ai dit que la seule personne avec qui je voudrais partager mon statut est ma fille. Elle est en train de faire une formation dans le domaine de la santé, mais elle n'a pas encore terminé. Mais jusqu'à présent je n'ai pas le courage de lui en parler.

Amidou, 41 ans, infecté depuis 11 ans, a découvert son statut au moment où sa femme a été hospitalisée.

C'est lui qui a annoncé à son épouse son statut sérologique et celui de sa femme. Il a attendu six mois qu'elle aille mieux pour le lui dire :

C'est moi qui le lui ai dit. Le médecin m'avait dit que c'était mieux que ce soit moi qui le lui dise, mais au cas échéant, il le fera à ma place. Je leur ai dit que je le ferais. Je suis resté 6 mois après, jusqu'à ce qu'elle reprenne la forme avant de le lui annoncer…

Ainsi le moment du partage n'est pas choisi seulement par celui qui annonce.

5.6. Les manières de partager sans le faire

L'implication d'un tiers

Certaines personnes ont recours à – voire « utilisent » – des tiers pour annoncer leur statut. Une annonce indirecte par un tiers avec lequel une relation de confiance est établie, permet de faire jouer une « zone tampon » dans la communication. Ainsi Moussa, 72 ans, a informé sa fille et considère que c'est une « intermédiaire » qui pourra gérer l'information auprès de sa femme :

J'ai quand même dit mon statut à ma fille et je suis sûr qu'elle le lui a dit. Parce que je sais qu'elle est sa fille unique, elles s'entendent bien et elles sont complices. Ce n'est pas parce que je ne veux pas le lui dire, mais je me suis dit qu'en le disant à sa fille elle finira par le lui dire.

« Faire savoir sans dire »

Le non-partage peut cacher une stratégie de « laisser planer une suspicion » sans « annoncer » à proprement parler. C'est le cas de Leila, 53 ans, qui n'a pas « partagé » activement mais qui pense que deux membres de sa famille se sont doutés de son statut lorsqu'elle était malade :

C'est vrai que lorsque j'ai commencé mon traitement ici, c'est ma tante qui s'occupait de moi. C'est elle qui faisait tout pour moi parce que je ne pouvais rien faire. Il y a aussi un oncle qui m'a accompagnée lors de mes consultations. Je sais que ces deux là ont eu des doutes à un moment donné mais, vu mon état actuel, ils ne s'en doutent plus. Mis à part ces deux là, je ne pense pas que d'autres personnes le savent. Ou peut-être ma sœur peut avoir des doutes parce qu'un jour elle m'a vue prendre des médicaments et elle m'a demandé quel genre de médicament je prenais. Je lui ai dit juste que ce sont des médicaments qu'on m'a prescrits lorsque j'étais souffrante.

Elle explique son souhait de ne pas annoncer son statut VIH par le risque de stigmatisation :

Vous savez, au Sénégal, la maladie n'est pas bien vue. Si tu le dis aux gens, ils peuvent t'éviter, te stigmatiser et tu ne seras pas à l'aise.

Ainsi, comme d'autres personnes qui vis-à-vis de tiers « secondaires » laissent la place pour l'incertitude, Leila joue sur une communication plus ou moins affirmée et précise.

6. DISCUSSION

Outre les spécificités et limites de l'étude, la discussion portera sur la notion de partage telle que la révèle l'enquête, et les implications méthodologiques.

6.1. Spécificités et limites de l'étude

Le recul sur la pratique du partage

La cohorte ANRS 1215 offre un suivi des personnes depuis 9 ans en moyenne. Cette étude est l'une des premières à aborder l'annonce du statut sérologique avec un recul aussi important, l'analyse de la littérature retrouvant majoritairement des enquêtes réalisées peu de temps après le dépistage. Les études menées dans les pays du Sud sur cette problématique concernent surtout les femmes, et de façon générale l'annonce dans les deux ans après le diagnostic de séropositivité au VIH. La littérature offre par ailleurs des résultats très hétérogènes sur le partage du statut sérologique. Une méta-analyse des recherches sur l'annonce en Afrique subsaharienne confirme la variabilité des proportions de personnes qui partagent l'information avec des taux de 16,7% à 86% (sur des durées diverses, les études ayant été réalisées avant ou après 2003, année de l'augmentation importante de l'accès aux ARV) (30). Par ailleurs il s'agit principalement d'études transversales. Notre étude est donc méthodologiquement performante du fait de la durée importante de la période de « partage du statut sérologique » explorée.

Une population socialement proche de la population vivant avec le VIH au Sénégal

La population concernée par cette étude a bénéficié d'un suivi assez privilégié par rapport aux personnes suivies dans le système de soins « ordinaire ». Ceci peut avoir un impact sur le partage du statut : alors que les patients du projet ANRS 1215 étaient pris en charge pour toutes leurs dépenses de santé, des patients hors cohortes auraient pu être « obligés » de partager leur statut pour demander un appui ou une aide financière à un proche. D'autre part les prestataires du CRCF et du CTA du CHNU de Fann sont bien formés à l'éthique, ce qui n'est pas toujours le cas

dans les autres services de soins où des divulgations du statut sérologique auraient pu avoir lieu à l'insu des patients. La population concernée n'a donc probablement pas une expérience superposable à celle de la population générale vivant avec le VIH au Sénégal.

L'exploration du partage du statut

Enfin, l'absence de questionnaire standardisé et validé en Afrique pour explorer les pratiques de partage du statut sérologique posait une limite à l'étude. Compte tenu du fait que le partage est recommandé par les soignants, nous avons peut-être enregistré des réponses faussement positives données par des personnes ne voulant pas apparaître « réticentes » vis-à-vis des conseils reçus. Notre méthode ne pouvait, sur un tel sujet, contourner cette limite méthodologique.

6.2. Les pratiques de non partage

En 2002, l'enquête menée par Sow et al. (31) auprès de personnes de la cohorte montrait que la capacité à accéder au traitement ARV avait facilité le partage de l'information avec le conjoint. Dans notre étude réalisée huit ans plus tard, un pourcentage élevé (34%) de personnes n'ont toujours pas partagé avec leur conjoint ou leur entourage. D'autres études menées dans des pays du Sud présentent des résultats similaires, mais il s'agit de personnes suivies beaucoup moins longtemps.

Ce taux élevé de non-partage peut être un reflet de la crainte de ne pouvoir se remarier ou de se faire exclure de la cellule familiale de la part des femmes. Chez les hommes la pression de l'entourage pour un second ou troisième mariage s'accroît, et le partage dans le cadre conjugal devient difficile.

De plus, le besoin de partager n'est plus perçu comme aussi important qu'avant. En effet, Sow et al. (32) montre que depuis la Déclaration de médecins suisses parue en 2008, intitulée : « Les personnes séropositives ne souffrant d'aucune autre maladies sexuellement transmissibles et suivant un traitement antirétroviral efficace ne transmettent pas le VIH par voie sexuelle » (33), les personnes vivant avec le VIH peuvent penser que si leur état de santé est maintenu avec les ARV, elles n'ont plus de risque de transmettre le VIH et n'ont donc plus besoin de partager leur statut sérologique.

Le fait de ne pas partager leur statut sérologique n'a pas eu de graves conséquences pour les patients. En effet, le partage du statut n'a pas été nécessaire pour obtenir un soutien financier indispensable pour l'accès aux soins : le projet a pris en charge immédiatement les frais de transport, les soins. Par ailleurs, les conséquences potentielles d'isolement ont pu être en partie jugulées par une relation soignant/soigné renforcée, de confiance. Un accompagnement continu des soignants, des associations, des groupes de parole ont permis une prise en charge sociale des patients au delà de la prise en charge médicale.

6.3. Le partage comme relation

Parmi les résultats issus de cette étude, émerge la notion selon laquelle le partage du statut VIH doit être analysé dans son contexte, c'est-à-dire dans le cadre d'une relation, et non comme l'acte d'une personne isolée. La connaissance du statut sérologique de l'interlocuteur, par exemple du conjoint, est un élément favorisant le partage du statut sérologique. Ainsi le partage – au moins avec le partenaire – doit-il être considéré, particulièrement au-delà de la première année, comme inscrit dans la dynamique du couple. Il n'obéit pas seulement au fait d'avoir été bien informé et d'avoir des « besoins » d'appui psychologique ou matériel, mais dépend aussi de la proximité entre partenaires et de l'engagement du couple. La présence d'enfants dans le ménage, par exemple, est associée au partage du statut sérologique. Ceci suggérerait de s'interroger sur les traits relatifs à la relation de couple, plutôt que sur les déterminants du partage relatifs aux caractéristiques indviduelles des personnes. L'absence de différence des taux de partage entre les hommes et les femmes peut illustrer ce propos.

6.4. Des difficultés d'interprétation révélatrices

Le questionnement sur le partage du statut VIH, notamment avec le partenaire, apparaît susceptible de produire des « faux négatifs » et des « faux positifs » pour emprunter une notion à l'épidémiologie. Les faux négatifs seraient des personnes qui répondent par la négative alors que le partenaire est informé. Les faux positifs seraient des personnes qui déclarent avoir informé leur interlocuteur alors que ce dernier n'en fait pas état.

Les résultats de l'enquête quantitative ont révélé des « faux négatifs » : quelques cas de personnes vivant en couple dont les deux membres étaient inclus dans la cohorte ont montré qu'une personne pouvait dire avoir partagé son statut et l'autre ne pas l'avoir entendu. Il existe une différence entre « partager » et « connaître le statut » de son conjoint. Certaines personnes connaissent le statut de leur conjoint sans qu'il y ait mention de partage. Ainsi la notion de « partage » a pu être interprétée comme le fait que le

statut sérologique était connu du partenaire sans nécessiter d'annonce explicite. Il se peut également qu'il y ait eu un biais d'interprétation lié à la traduction du wolof au français.

La transmission de l'information sur le statut VIH a pu être faite de manière indirecte ou non-verbale. Serovich (34) a montré qu'il peut y avoir différentes façons de « partager » son statut, la manière indirecte pouvant être la plus utilisée notamment dans un contexte de famille est élargie. Nos entretiens qualitatifs montrent que certaines personnes utilisent des moyens indirects pour faire connaître leur statut sérologique sans l'énoncer. Aussi il est difficile d'interpréter leurs réponses à notre enquête, dont le questionnaire n'était pas adapté à ces interprétations.

Au début des années 2000, les soignants proposaient dans certains cas aux patients de faire l'annonce au partenaire, éventuellement en leur présence. Plusieurs histoires de cas en attestent ; la personne n'a pas eu à informer son partenaire elle-même. Enfin, des couples se sont formés alors que les deux personnes connaissaient leur statut VIH+ commun : dans ce cas il n'y a pas eu d'annonce formelle car les personnes étaient informées a priori.

Les « faux positifs » apparaissent de manière moins explicite dans cette étude, mais peuvent correspondre à la situation, décrite au Cameroun à propos d'hommes partenaires de femmes dépistées dans le cadre de la PTME (35), de conjoints qui semblent « faire comme si » ils n'étaient pas informés de la séropositivité de leur partenaire.

6.5. « Partager » : des glissements sémantiques

Nos résultats, et les limites de l'interprétation, conduisent à s'interroger sur la notion de « partage » du statut VIH et son utilisation dans la littérature. Au préalable, il faut en rappeler la définition dans la langue française. Des définitions données par le Robert [(1)] au verbe « Partager », celles qui font sens dans ce contexte ne sont pas la première (« Faire le partage d'un tout, d'un ensemble, le diviser en lots, en parts, en portions, en éléments qu'on peut distribuer à plusieurs personnes, employer à des usages différents »), mais la seconde (« Donner à quelqu'un une part de ce qu'on possède, de ce qu'on acquiert, de ce qu'on reçoit ») et la troisième (« Posséder avec d'autres personnes : avoir part, prendre part à quelque chose en même temps que d'autres »). Alors que la seconde met l'accent sur l'acte ou le processus de transmission, la troisième met l'accent sur la communauté d'expérience, comme le montrent les synonymes indiqués (« participer, compatir, éprouver, se solidariser, s'associer, communiquer »).

La notion de « partage » est apparue assez tôt dans les publications en matière de VIH comme une notion se référant aux pratiques, avant qu'elle ne soit promulguée par les institutions internationales. Ainsi dans sa revue de la littérature sur le conseil publiée en 1994, L. Vidal, signale que « la première phase du post-test consiste à inciter le séropositif à partager l'information reçue, dans la perspective initiale du conseil de rompre la chaîne de transmission du VIH » (p. 167) et discute la « confidentialité partagée », qui serait « fondée sur la nécessité pour le patient de partager avec un proche les effets psychologiques du diagnostic » (1), p. 171. L'objet du partage est constitué de l'information et de ses effets. L'annonce aux tiers est à cette période essentiellement faite par les soignants, et la notion de divulgation est fréquemment utilisée pour qualifier un acte d'information à l'insu de la personne concernée, à l'opposé du partage qui apparaît comme un acte approuvé. Au cours des années 1990, la littérature reflête un glissement terminologique : la notion de partage s'applique à la confidentialité, puis au secret (36, p. 227), puis au statut VIH. Le terme est de plus en plus utilisé de manière isolée (on lit « le partage » sans spécification de ce qui est partagé). Le glissement est double : la notion de partage désigne de plus en plus fréquemment l'acte de transmission de l'information, plutôt que la situation d'expérience commune; d'autre part le terme partage est appliqué à la transmission de l'information par Ego à un tiers, alors que le terme annonce est maintenu pour qualifier la transmission du soignant à Ego.

La question sémantique n'a pas la même acuité en anglais, où le terme disclosure renvoie explicitement à l'acte de transmission de l'information et au fait de rendre public. Selon l'Oxford English Dictionary [(2)], disclosure signifie : « the action of making new or secret information known » ou en 2ème sens « a fact, especially a secret, that is made known » (ce que divers lexiques traduisent par : « révélation, divulgation, publication »).

Ces différences linguistiques ont plusieurs répercussions. Outre le fait que nous ne partageons donc pas notre inquiétude sémantique avec nos collègues anglophones, il faut considérer que les études menées en anglais ont exploré une définition plus

(1) *Dictionnaire alphabétique et analogique de la langue française par Paul Robert, Paris : Société du Nouveau Littré, 1962, p. 142-143*
(2) *http://oxforddictionaries.com/definition/disclosure*

restreinte du « partage » du statut VIH que les études menées en français – et ceci probablement de manière implicite, ces aspects linguistiques n'étant pas discutés dans la littérature mentionnée plus haut. De plus, il n'existe pas d'outil validé de mesure du « partage » en français. Il est donc possible que les taux d'annonce obtenus soient plus élevés dans les études conçues en français pour des raisons méthodologiques. Cette observation est à inclure dans la « nébuleuse des déterminants » du partage du statut sérologique.

7. CONCLUSION

Les connaissances disponibles sur le partage du statut sérologique en Afrique sont fragmentaires et hétérogènes. Les études montrent des résultats très variés, notamment pour ce qui concerne le taux de « partage » du statut sérologique avec un partenaire. Jusqu'à présent les modèles théoriques ne sont pas parvenus à rendre compte de manière claire des déterminants du partage, ni à expliquer la diversité des taux, probablement du fait de la multiplicité des facteurs en jeu. Ceci tient notamment au fait que les analyses ont surtout considéré les facteurs individuels qui conduisent à partager ou pas son statut VIH. Ceci peut être analysé comme témoignant de l'influence d'une approche individualisante courante en épidémiologie, et favorisée par la culture scientifique des études sur le VIH marquée par la notion de rationalité des choix (du Health Belief Model aux études KABP). Or les résultats de méta-analyses laissent penser que les pratiques de partage du statut dépendant largement de déterminants structurels tels que le fait que le diagnostic VIH corresponde à une « mort annoncée » ou à une perspective de maladie chronique, l'existence d'un accès aux ARV et la possibilité que la personne à laquelle l'information est annoncée puisse elle-même faire un test et accéder à un traitement. Ainsi, les résultats d'études menées dans des contextes d'accès effectif au traitement ARV semblent apporter une information qui ne peut être comparée à d'autres contextes sans accès. D'autre part, les résultats d'études menées auprès de femmes diagnostiquées dans le cadre de la PTME ne paraissent pas comparables à ceux d'études menées dans les populations mixtes de personnes incluses dans des programmes de traitement curatif. La difficulté à dégager des notions cohérentes des études menées jusqu'à présent tient probablement en partie au fait que la majoité des études sur le partage du statut ont été menées dans le cadre de programmes de PTME, qui ne considèrent que les femmes dans une situation où le partage du statut pose des problèmes particuliers.

Notre étude a donc pour mérite d'apporter des informations concernant une population mixte, homogène vis-à-vis du traitement antirétroviral, n'ayant pas subi de pression au partage avec le partenaire, hors du contexte de la PTME, et pour laquelle un partenaire informé pouvait accéder au test de dépistage et au programme de traitement. Le recul sur dix ans est un autre atout méthodologique de l'étude.

Dans notre population d'enquête l'annonce du statut sérologique s'est faite principalement au début du suivi, en majorité la première année du traitement. Ceci tient en partie à des déterminants structurels : les motifs de partage évoqués étaient les bénéfices attendus en termes de soutien financier ou psycho-affectif, mais aussi une volonté de protéger la personne avec laquelle le statut pourrait être partagé. Par la suite, lorsque la contrainte finnacière a été levée à partir de 2003, les motivations de partage ont évolué et ont suivi d'autres déterminants. L'annonce n'obéit plus seulement à une logique à court terme et utilitaire. De plus, le besoin de partager n'est plus perçu comme aussi important qu'avant. C'est particulièrement perceptible dans les couples : le partage n'obéit pas seulement au fait d'avoir été bien informé et d'avoir des « besoins » d'appui psychologique ou matériel, mais dépend aussi de la proximité entre partenaires et de l'engagement du couple.

La proportion élevée de patients qui conservent le secret autour de leur maladie, y compris auprès de leur conjoint, témoigne d'un autre déterminant structurel qui n'a pas la même dynamique que l'accès au traitement : la persistance du caractère stigmatisant de l'infection à VIH. Cependant le fait de ne pas partager leur statut sérologique n'a pas eu de graves conséquences pour les patients, les conséquences potentielles en termes d'isolement ont pu être en partie paliées par une relation soignant/soigné de confiance. Mais ces observations révèlent la nécessité de renforcer et d'adapter le mode d'accompagnement des personnes sous traitement pour assurer la prévention de la transmission sexuelle auprès de personnes prises en charge à long terme.

Au vu des données recueillies, l'acte de partager et le choix de la personne avec laquelle on partage apparaissent étroitement liés, et semblent résulter d'une convergence de plusieurs logiques et plusieurs influences :
- la logique des bénéfices attendus et des difficultés et inconvénients pressentis (logique des choix rationnels)
- la logique de la protection individuelle ou familiale contre le stigmate, qui impose de préserver un espace de confidentialité à « géométrie variable » selon les cas

- la logique de l'empathie qui conduit à vouloir protéger la personne avec laquelle on partage des affects dans la vie quotidienne du stigmate ou de la peine.
- l'influence des relations préexistantes – notamment les rapports statutaires (alliance ou filiation) qui « présupposent » ou pas qu'une personne soit informée (en fonction des engagements récirpoques et communs liés au rapport social)
- l'influence de la culture qui détermine ce qui relève de l'intime ou pas (dans l'entre-deux entre une sous-culture de la sexualité et une sous-culture du soin, aux espaces d'intimité différents) et les manières de transmettre une information sensible, éventuellement sans la « dire »

Ainsi nos résultats conduisent à considérer que les pratiques de partage sont construites à trois niveaux :
- des influences structurelles (notamment liées à la possibilité d'accèder au traitement antirétroviral, à la persistance d'un niveau élevé de stigmatisation et au type de programme),
- des logiques individuelles qui font intervenir des choix implicites mais rationnels entre bénéfices attendus en termes d'aide et risque en termes de stigmate ou d'affects négatifs,
- des rapports sociaux préexistants, inscrits dans une culture qui définit ce que les individus doivent ou pas partager dans leur vie quotidienne, et comment le partager.

Ce dernier aspect régit le périmètre de la notion de partage. Dans ce domaine, notre enquête qualitative a montré certaines interprétations possibles, sans prétention à l'exhaustivité du fait de ses limites. Seule une étude ethnographique et linguistique approfondie pourrait permettre de caractériser les modalités de la transmission d'information sur le statut VIH et du partage dans le contexte sénégalais de langue wolof.

D'un point de vue appliqué, les recommandations liées à la divulgation du statut s'inscrivent dans les stratégies de prévention « positive » du VIH qui encouragent le partage de l'information avec le conjoint ou son entourage à « des fins bénéfiques » pour combattre le déni mais également le risque de transmission sexuelle à un partenaire.

Elles sont largement suivies par les professionnels de santé qui encouragent les personnes séropositives à partager l'information avec leur conjoint, et toute personne de confiance de leur entourage susceptible de leur fournir un soutien psychologique, moral ou financier pour faire face aux contraintes de l'infection à VIH. Jusqu'au moment de l'étude les prestataires les poussaient à partager l'information sans réellement les contraindre à le faire ; ceci pourrait changer puisque une loi sur le VIH adoptée en 2009 au Sénégal impose aux professionnels de santé d'informer les conjoints en cas de non partage pendant plus de trois mois (37).

8. REFERENCES

1. Vidal L. L'annonce aux malades. Contextes et significations à partir d'exemples ivoiriens. Dans: Le dépistage VIH et le conseil en Afrique au Sud du Sahara : aspects médicaux et sociaux. Paris: Desclaux A., Raynaut C.; 1997. p. 27–33.

2. Gruénais M-É. Qui informer au Congo : malades, familles, tradipraticiens, religieux ? Psychopathologie Africaine. 1994;26(2): 189–209.

3. Collignon R, Gruénais M-É, Vidal L. L'annonce de la séropositivité au VIH en Afrique. 1994.

4. Desclaux A, Msellati P, Sow K. Les femmes à l'épreuve du VIH dans les pays du Sud. Genre et accès universel à la prise en charge. Paris: ANRS; 2011. 256 p.

5. Bott S, Obermeyer C. Gender and HIV disclosure in sub-Saharan Africa: a review of policies and practices. SAHARA, Social Aspects of AIDS in Africa. 2012.

6. Makhlouf Obermeyer C, Sankara A, Bastien V, Parsons M. Genre et expérience du dépistage du VIH au Burkina Faso. Dans: Les femmes à l'épreuve du VIH dans les pays du Sud. Genre et accès universel à la prise en charge. Paris: Desclaux A., Msellati P., Sow K.; 2011. p. 17–29.

7. Hardon A, Vernooij E, Bongololo-Mbera G, Cherutich P, Desclaux A, Kyaddondo D, et al. Women's views on consent, counseling and confidentiality in PMTCT: a mixed-methods study in four African countries. BMC Public Health. 2012;12(1):26.

8. Loubière S, Boyer S, Blanche J, Spire B, Peretti-Watel P. Révélation de leur séropositivité et sexualité à risque chez les femmes infectées par le VIH au Cameroun□: résultats de l'étude Anrs-EVAL. Dans: Les femmes à l'épreuve du VIH dans les pays du Sud. Genre et accès universel à la prise en charge. Paris: Desclaux A., Msellati P., Sow K.; 2011. p. 89–103.

9. Desgrées-du-Loû A, Brou H, Djohan, Tijou Traoré A. Le refus du dépistage VIH prénatal: étude de cas à Abidjan (Côte d'Ivoire). Cahiers d'études et de recherches francophones / Santé. 2007;17(3):133–41.

10. Desgrées-du-Loû A. Conséquences conjugales du dépistage prénatal du VIH à Abidjan. Dans: Les femmes à l'épreuve du VIH dans les pays du Sud. Genre et accès universel à la prise en charge. Paris: Desclaux A., Msellati P., Sow K.; 2011. p. 73–88.

11. Deribe K, Woldemichael K, Wondafrash M, Haile A, Amberbir A. Disclosure experience and associated factors among HIV positive men and women clinical service users in Southwest Ethiopia. BMC Public Health. 2008;8:81

12. Ssali SN, Atuyambe L, Tumwine C, Segujja E, Nekesa N, Nannungi A, et al. Reasons for disclosure of HIV status by people living with HIV/AIDS and in HIV care in Uganda: an exploratory study. AIDS Patient Care STDS. 2010 oct;24(10):675–81

13. Wong LH, Rooyen HV, Modiba P, Richter L, Gray G, McIntyre JA, et al. Test and tell: correlates and consequences of testing and disclosure of HIV status in South Africa (HPTN 043 Project Accept). J. Acquir. Immune Defic. Syndr. 2009 févr 1;50(2):215–22.

14. Skogmar S, Shakely D, Lans M, Danell J, Andersson R, Tshandu N, et al. Effect of antiretroviral treatment and counselling on disclosure of HIV-serostatus in Johannesburg, South Africa. AIDS Care. 2006 oct;18(7):725–30.

15. Akani CI, Erhabor O. Rate, pattern and barriers of HIV serostatus disclosure in a resource-limited setting in the Niger delta of Nigeria. Trop Doct. 2006 avr;36(2):87–9.

16. Rutenberg N. HIV voluntary counseling and testing: an essential component in preventing mother-to-child transmission of HIV. Horizons Research 2011.

17. Kuhn L, Mathews C, Fransman D, Dikweni L, Hussey G. Child feeding practices of HIV-positive mothers in Cape Town, South Africa. AIDS. 1999 janv 14;13(1):144–6.

18. Visser MJ, Neufeld S, de Villiers A, Makin JD, Forsyth BWC. To tell or not to tell: South African women's disclosure of HIV status during pregnancy. AIDS Care. 2008 oct;20(9):1138–45.

19. Kilewo C, Massawe A, Lyamuya E, Semali I, Kalokola F, Urassa E, et al. HIV counseling and testing of pregnant women in sub-Saharan Africa: experiences from a study on prevention of mother-to-child HIV-1 transmission in Dar es Salaam, Tanzania. J. Acquir. Immune Defic. Syndr. 2001 déc 15;28(5):458–62.

20. Nebié Y, Meda N, Leroy V, Mandelbrot L, Yaro S, Sombié I, et al. Sexual and reproductive life of women informed of their HIV seropositivity: a prospective cohort study in Burkina Faso. J. Acquir. Immune Defic. Syndr. 2001 déc 1;28(4):367–72.

21. Deribe K, Woldemichael K, Njau BJ, Yakob B, Biadgilign S, Amberbir A. Gender differences regarding barriers and motivators of HIV status disclosure among HIV-positive service users. SAHARA J. 2010 juill;7(1):30–9.

22. Varga CA, Sherman GG, Jones SA. HIV-disclosure in the context of vertical transmission: HIV-positive mothers in Johannesburg, South Africa. AIDS Care. 2006 nov;18(8):952–60.

23. Katz DA, Kiarie JN, John-Stewart GC, Richardson BA, John FN, Farquhar C. HIV testing men in the antenatal setting: understanding male non-disclosure. Int J STD AIDS. 2009 nov;20(11):765–7.

24. De Rosa CJ, Marks G. Preventive counseling of HIV-positive men and self-disclosure of serostatus to sex partners: new opportunities for prevention. Health Psychol. 1998 mai;17(3):224–31.

25. Brou H, Djohan G, Becquet R, Allou G, Ekouevi DK, Viho I, et al. When do HIV-infected women disclose their HIV status to their male partner and why? A study in a PMTCT programme, Abidjan. PLoS Med. 2007 déc;4(12):e342

26. Antelman G, Smith Fawzi MC, Kaaya S, Mbwambo J, Msamanga GI, Hunter DJ, et al. Predictors of HIV-1 serostatus disclosure: a prospective study among HIV-infected pregnant women in Dar es Salaam, Tanzania. AIDS. 2001 sept 28;15(14):1865–74.

27. Frome EL. The analysis of rates using Poisson regression models. Biometrics. 1983;39(3):665–74.

28. Bonney GE. Logistic regression for dependent binary observations. Biometrics. 1987;43(4):951–73.

29. Desclaux A, Lanièce I, Ndoye I, Taverne B. L'initiative Sénégalaise d'accès aux médicaments antirétroviraux: Analyses économiques, sociales, comportementales et médicales. ANRS Collection sciences sociales; 2002.

30. Smith R, Rossetto K, Peterson BL. A meta-analysis of disclosure of one's HIV-positive status, stigma and social support. AIDS Care. 2008 nov;20(10):1266–75

31. Sow K, Desclaux A. Vivre avec un traitement antirétroviral au Sénégal. Dans: L'initiative Sénégalaise d'accès aux médicaments antirétroviraux: Analyses économiques, sociales, comportementales et médicales. ANRS, Agence nationale de recherches sur le sida; 2002. p. 169–79.

32. Sow K, Desclaux A. Stratégies féminines face au risque de transmission sexuelle du VIH au temps des antirétroviraux. 2011:165–77

33. Vernazzaa P, Hirschelb B, Bernasconic E, Fleppd M. Les personnes séropositives ne souffrant d'aucune autre MST et suivant un traitement antirétroviral efficace ne transmettent pas le VIH par voie sexuelle. Bulletin des médecins suisses| Schweizerische Ärztezeitung| Bollettino dei medici svizzeri. 2008;89:5

34. Serovich JM, Oliver DG, Smith SA, Mason TL. Methods of HIV disclosure by men who have sex with men to casual sexual partners. AIDS Patient Care STDS. 2005 déc;19(12):823–32.

35. Djetcha S. Genre et traitement du sida au Cameroun [Thèse de Doctorat en Anthropologie]. [Aix-en-Provence]: Université Paul Cézanne d'Aix-Marseille; 2011.

36. Le Palec A. Bamako, taire le sida. Psychopathologie Africaine. 1994;26(2):211–34. 35/31. 17. 37. 10-04-09LOIVIHSIDA.pdf (Objet application/pdf) [Internet]. [cité 2011 sept 22];Available from: http://www.healthresearchweb.org/files/10-04-09LOIVIHSIDA.pdf

TABLEAU 1 - A **ETUDES CONCERNANT LE PARTAGE DU STATUT SÉROLOGIQUE DANS LES PAYS DU SUD**

Premier auteur	Pays	Année	Population d'étude	Durée depuis le diagnostic
Nebie (20)	Burkina Faso	2001	306 femmes VIH+ en post-partum	13,5 mois
Antelman (26)	Tanzanie	2001	1078 femmes enceintes VIH+	2 mois
Kilewo (19)	Tanzanie	2001	288 femmes enceintes VIH+	18 mois
Rutenberg (16)	Kenya	2003	2100 femmes enceintes VIH+ et VIH-	27 mois
Skogmar (14)	Afrique du Sud	2006	144 femmes et hommes VIH+	1 an à 5 ans
Brou (25)	Côte d'Ivoire	2007	546 femmes VIH+ 393 femmes VIH-	2 ans
Visser (18)	Afrique du Sud	2008	293 femmes enceintes VIH+	Récent
Loubiere (8)	Cameroun	2009	1014 femmes VIH+	20,8 mois
Wong (13)	Afrique du Sud	2009	192 femmes et 23 hommes VIH+	13 mois

TABLEAU 1 - B **CARACTÉRISTIQUES DES PERSONNES INTERROGÉES DANS L'ENQUÊTE QUALITATIVE**

Pseudo	Age	S	Situation matrimoniale	Ethnie	Niveau études	Activité	Durée traitement	Nombre enfants	Cas
Aïcha	40	F	Veuve	Pular	Sans niveau	Gérante petit restau	09	03	
Madina	53	F	Veuve	Bambara	secondaire	gérante petit restau	09	06	oui
Sokhna	44	F	Mariée poly. abandonnée	Bambara	Sans niveau	Ménagère	09	02	oui
Amidou	41	M	Marié mono	Bambara	Primaire	Plombier	12	04	
Moussa	72	M	Marié 2 femmes	Wolof	Sans niveau	Menuisier métallique	11	03	oui
Ilam	46	F	Célibataire	Bambara	Secondaire	Commerçante	09	01	oui
Leila	53	F	Célibataire	Diola	Primaire	Femme de ménage	12	03	
Cheikh	46	M	Marié mono	Wolof	Primaire	Bijoutier	09	00	

TABLEAU 2 **COMPARAISON ENTRE LES PERSONNES AYANT PARTAGÉ ET LES AUTRES**

	Personnes ayant partagé (%) (n=122)	Personnes n'ayant pas partagé (%) (n=63)	OR univarié	p
Sexe				
Femme	74 (60,7)	43 (68,2)		
Homme	48 (39,3)	20 (31,8)		ns
Moyenne d'âge (année)	51,3	50,8		ns
Moyenne de durée de suivi (année)	8,7	8		0,006
Moyenne CD4 (/mm^3)	559	529		ns
Discrimination				
oui	30 (24,6)	4 (6,3)		
non	92 (75,4)	59 (93,6)	4,6 [1,5-13,7]	0 006
Vie en couple				
oui	77 (63,1)	21 (33,3)		
non	45 (36,9)	42 (66,7)	3,67 [1,9-6,9]	<0,001
Activité sexuelle				
oui	83 (68)	29 (46)		
non	39 (32)	34 (54)	2,5 [1,3-4,7]	<0,01
Au moins un enfant				
oui	106 (86,9)	52 (82,5)		
non	16 (13,1)	11 (11,5)		ns
Ecole française				
oui	39 (32)	11 (11,5)		
non	82 (68)	52 (82,5)	2,25 [1,06-4,78]	<0,05
Emploi				
oui	77 (63,1)	40 (63,5)		
non	45 (36,9)	23 (36,5)		ns
Dépression				
oui	31 (25,4)	8 (12,7)		
non	91 (74,6)	55 (87,3)	2,3 [1,005-5,459]	<0,05
Membre d'une association de PvVIH				
oui	40 (32,8)	7 (11,1)		
non	82 (67,2)	56 (88,9)	3,9 (1,6-9,3)	<0,01
Connaissance du statut sérologique du partenaire (n=171)				
oui	96 (83,5)	28 (50)		
non	19 (16,5)	28 (50)	5,05 [2,46-10,36]	<0,001
Utilisation du préservatif				
oui	67 (54,9)	18 (28,6)		
non	55 (45,1)	45 (61,4)	3,05 [1,59-5,85]	=0,001

p : test de Student et du chi2

TABLEAU 3 **FACTEURS ASSOCIÉS AU PARTAGE AVEC PLUSIEURS PERSONNES**

	Coefficient en analyse univariée	p	Coefficient en analyse multivariée	p
Durée de suivi (en années)	0,2 [0,09-0,2]	p<0,0001	0,1 [0,07-0,24]	p<0,01
Membre associatif oui non	0,7 [0,5-0,99]	p<0,0001	0,6 [0,3-0,9]	p<0,05
Discrimination oui non	0,6 [0,4-0,9]	p<0,0001	ns	
Dépression oui non	0,3 [0,05-0,6]	p<0,02	ns	
Niveau d'école française secondaire/supérieur aucun/primaire	0,27 [0,01-0,5]	p<0,05	ns	

p : régression de Poisson

TABLEAU 4 **FACTEURS ASSOCIÉS AU PARTAGE AVEC LE PARTENAIRE**

	OR univarié		OR multivarié	
Age en années	1,1 [1,01-1,11]	p<0,05	NS	
Avoir un enfant ou plus Oui Non	4,6[1,2-17,4]	p<0,05	NS	
Connaissance du statut du conjoint Oui Non	4,1[1,4-12,3]	p<0,05	4,1 [1,3-12,5]	p<0,05

p : régression logistique

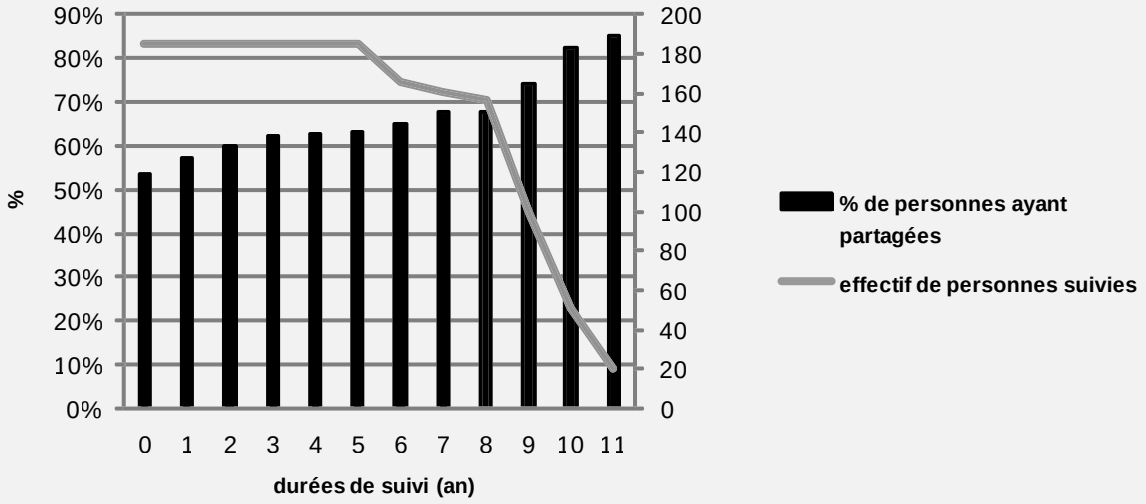
TABLEAU 5 **PRATIQUES DE PARTAGE PARMI LES PERSONNES EN COUPLE AU MOMENT DE L'ENQUÊTE**

Partage	Hommes	Femmes	Total
oui	30	26	56
non	19	25	44
Total	**49**	**51**	**100 (ns)**

TABLEAU 6 **CARACTÉRISTIQUES DES PERSONNES AYANT PARTAGÉ ALORS QU'ELLES ÉTAIENT EN COUPLE**

	Homme	Femme	p
N (%)	30	26	ns
Moyenne d'âge (sd)	51,2 (8,1)	43,3 (6,6)	<0,01
Durée moyenne de suivi en mois (sd)	107 (17)	102 (16)	ns
Avoir un enfant - oui - non	28 (93,3) 2 (6,7)	24 (92,3) 2 (7,7)	ns

FIGURE 1 **PROPORTION DE PERSONNES AYANT PARTAGÉ LEUR STATUT SÉROLOGIQUE EN FONCTION DES DURÉES DE SUIVI**



L'abscisse représente l'ancienneté du suivi. La courbe représente l'effectif des personnes encore suivies après les durées indiquées en abscisse. Ainsi, sur 20 personnes suivies pendant 11 ans, 85% ont partagé.

FIGURE 2 **COURBE DE KAPLAN MEIER : PARTAGE AVEC L'ENTOURAGE**

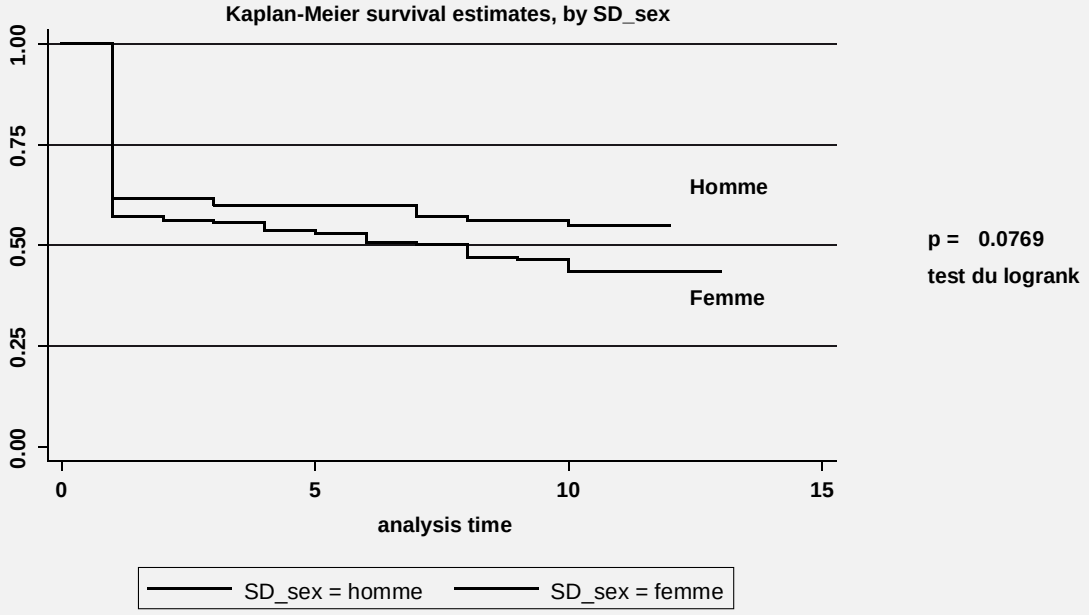
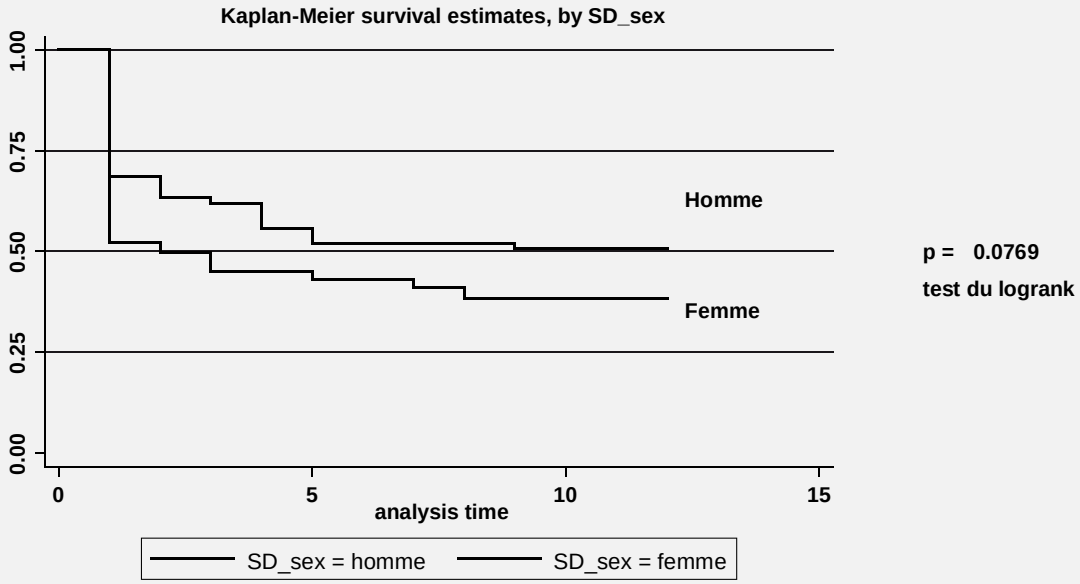


FIGURE 3 **COURBE DE KAPLAN MEIER : PARTAGE AVEC LE PARTENAIRE**



IV-3

Le partage de l'information sur son statut sérologique dans un contexte de polygamie

Khoudia Sow

1. INTRODUCTION

Partager l'information sur son statut sérologique est particulièrement difficile pour les PVVIH. Les connotations sociales de l'épidémie, les interrogations sur les modalités de transmission que cette annonce va susciter, la référence possible à des comportements sexuels ne respectant pas les normes sociales de moralité, en font une décision lourde d'implications. Ces révélations risquent de perturber les relations avec le conjoint et avec l'entourage, ce qui pourrait aggraver les effets sociaux péjoratifs de l'atteinte par le VIH. Diverses études témoignent de la complexité du partage de l'information qu'elles abordent selon les approches des droits humains, de la santé publique, ou sous l'angle des contradictions entre obligations de santé publique et respect du secret médical (Reproductive Health Matters, 2000). En Afrique subsaharienne la variété des niveaux de partage de l'information des personnes séropositives avec leur conjoint en fonction des contextes épidémiologiques, sanitaires et du vécu social de l'infection à VIH a été documentée (Smith et Rossetto, 2008) (Wong et Rooyen, 2009). Ces études rapportent des pratiques de « secret » autour de la séropositivité du fait des difficultés du partage de l'information. Les personnes qui veulent « partager » leur statut choisissent les destinataires de cette information après évaluation des risques en fonction de divers facteurs tels que la confiance, la relation d'aide préexistante, la stabilité du lien conjugal, ou la capacité d'apporter un appui.

Dans le contexte du Sénégal ou la prévalence du VIH demeure peu élevée dans la population générale [(1)], la séropositivité reste perçue de manière péjorative et associée à des comportements sexuels réprouvés, ce qui est à l'origine de stigmatisation et discrimination régulièrement dénoncées par les PVVIH. En dépit d'une meilleure accessibilité des ARV disponibles depuis plus de dix dans la majorité des sites urbains du Sénégal, de l'amélioration de la qualité de vie des PVVIH, le statut positif au VIH est rarement énoncé publiquement. La majorité des personnes vivant avec le VIH cachent leur statut à leur entourage direct et n'acceptent pas d'en témoigner publiquement (Sow, 2002). Elles craignent des conséquences péjoratives d'autant plus graves qu'elles risquent de concerner l'entourage et la famille élargie notamment dans des contextes de mariages polygamiques fréquents au Sénégal comme dans la majeure partie des pays d'Afrique de l'Ouest.

La polygamie définie comme « toute union légitime d'un homme avec plusieurs femmes » est reconnue par la loi [(2)] ; le code sénégalais de la famille appliqué depuis 1972 autorise un homme à épouser légalement au maximum quatre femmes. Selon la dernière Enquête Démographie Santé réalisée avec le Ministère de la Santé en 2005, la polygamie représente 40% des régimes de nuptialité, dans un contexte socioculturel fortement imprégné de valeurs religieuses musulmanes qui encouragent ces pratiques ; « l'union conjugale se réduit au mariage et le célibat définitif est marginal » (EDS, 2005). Ainsi, chez les femmes âgées de plus de 40 ans le célibat est quasi inexistant : il représente moins de un pour cent des cas. Cette quasi universalité du mariage des femmes adultes est due en grande partie aux mariages polygamiques. Ainsi la proportion de femmes ayant au moins une coépouse augmente régulièrement avec l'âge passant de 20% pour les femmes de 20-24 ans à 61% pour celles de 45-49 ans (Ministère de la santé, 2005). Les femmes qui se marient au-delà de l'âge de 30 ans ou qui se remarient après un divorce ou un veuvage intègrent majoritairement des ménages polygames en seconde, troisième ou quatrième position.

Dans la société sénégalaise la polygamie est perçue comme une forme de « réalisation sociale » valorisante, notamment par les hommes qui la considèrent comme un de leurs « derniers privilèges » (Antoine, 1995). Selon cet auteur, l'attitude des femmes est « ambivalente » face à la polygamie car elles la « justifient et la subissent à la fois » (Antoine, 1995). En effet cette forme d'union demeure une stratégie pour faire face à la pression sociale au mariage et à la procréation, vécues comme un impératif de l'identité féminine. Toutefois, elle est également source de rivalités et de tensions quotidiennes exacerbées par la cohabitation entre coépouses. La résidence des épouses obéit aux règles d'un régime dominé par la virilocalité dans lequel les épouses rejoignent le domicile de leur mari ou de sa famille. Les épouses peuvent résider ensemble ou séparément. Le quotidien de la

(1) Le Sénégal est un pays à basse prévalence, elle est estimée dans la population générale à 0, 7% mais l'épidémie se concentre dans certains groupes dits à risque comme les travailleuses du sexe 30% et les hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes 21,5%

(2) L'article 133 du Code de la famille du Sénégal dispose que le mariage peut être conclu : i) soit sous le régime de la polygamie (quatre épouses maximum) ; ii) soit sous le régime de la limitation de la polygamie (deux ou trois épouses).

polygamie des femmes a été décrit à travers des situations complexes oscillant entre « guerre et résignation » (Fainzang et Journet, 1988). Les rivalités entre coépouses y sont particulièrement exacerbées à propos de la sexualité et de la reproduction en raison du renforcement de la position des femmes dans l'espace matrimonial par le nombre d'enfants. Les rivalités peuvent donner lieu à des accusations de nuisance par des pratiques occultes telles que le « maraboutage » ou la sorcellerie, censées renforcer la position de l'une des épouses au détriment de l'autre. Dans ce contexte conflictuel, une culture de secret et de préservation de la confidentialité autour de toute information relevant de l'intime est observée. Comme le notent Fainzang et Journet (1988) : « il est d'usage et de rigueur de ne point partager, lorsqu'on est femme de polygame, ses secrets avec sa coépouse ». Toutefois, des formes d'accommodation, d'adaptation à des situations conjugales polygamiques plus pacifiques sont également décrites (Antoine, 1995).

Dans la littérature en français le terme « annonce » est utilisé pour caractériser les pratiques de transmission de l'information à propos du statut VIH de la part d'un professionnel de santé à la personne concernée, alors que le terme « partage » désigne l'annonce par cette dernière à des tiers. Selon le Dictionnaire Larousse, l'annonce signifie « faire connaître un événement, une nouvelle », la rendre publique alors que dans la littérature anglo-saxonne, le terme équivalent « disclosure » signifie plutôt dévoiler, révéler (thefreedictionary.com). L'ONUSIDA et l'OMS ont utilisé le terme de « divulgation » pour qualifier l'acte d'informer un individu ou une organisation de la séropositivité d'une personne, que cette information soit communiquée, d'une façon ou d'une autre, par la personne elle-même ou par un tiers, avec ou sans consentement (ONUSIDA, 2001). Dans le langage courant comme dans celui des professionnels de santé en Afrique de l'ouest, le terme « partage » désigne un acte volontaire hors du contexte des relations de soins.

La plupart des études abordent la question de l'annonce comme celle d'une volonté de l'individu concerné. Or l'anthropologie nous enseigne qu'un individu ne peut s'abstraire de rapports sociaux et d'une culture qui attribue une valeur spécifique à la communication sur certains thèmes considérés comme relevant plus ou moins du privé envers d'autres membres de l'unité sociale ou de l'environnement familial. Dans le contexte de polygamie, dans le même temps, et souvent dans le même espace, l'unité familiale entrecroise des modes de gestion de la sexualité, de la conjugalité et de la santé, qui ne se superposent pas parfaitement. Leurs liens sont complexes notamment du fait de la multiplicité des acteurs qui peuvent être concernés : le mari, les épouses, leurs ascendants et l'entourage. L'annonce d'une séropositivité VIH à l'un ou l'autre membre de cet ensemble y est donc le fruit de logiques complexes dont les effets peuvent être multiples et divergents.
L'objet de notre article est de comprendre les motivations, les avantages et les contraintes liées au partage de l'information à propos du statut VIH, en explorant les particularités relatives aux situations de polygamie. A partir d'un descriptif des pratiques nous analyserons les tendances et spécificités liées à cette situation, dans le contexte sénégalais.

2. MÉTHODOLOGIE

Cet article se base sur les données d'une recherche qualitative sur l'expérience du traitement antirétroviral et ses effets sociaux menée auprès des participants de la cohorte ANRS 1215. Parmi eux, 39 informateurs clés ont été sélectionnés sur la base des critères suivants : être inclus dans la cohorte ou avoir un conjoint inclus et/ou sous ARV, accepter de parler de son expérience, être disponible pour un suivi régulier, avoir une bonne capacité de verbalisation des expériences vécues et entretenir une relation de confiance avec la chercheure. L'enquête qualitative compréhensive a analysé l'évolution des perceptions et des pratiques liées aux ARV. De nombreux thèmes ont été explorés, parmi lesquels le partage de l'information et l'impact conjugal, familial et social de la séropositivité VIH ainsi que l'accès au traitement ARV.

La méthode a combiné des entretiens individuels semi-directifs répétés, des entretiens de groupe et des observations participantes dans les lieux de soin et les familles. Toutes les investigations ont été réalisées par l'auteure de cet article, ce qui a permis de mettre en place une relation de confiance facilitant l'approfondissement de thèmes intimes. Une première série d'une centaine d'entretiens a eu lieu entre juin 1998 et juin 2005, avec 25 patients parmi lesquels 15 femmes (chaque patient a eu au moins un entretien par trimestre). 9 patients sont décédés au cours de cette période. Une nouvelle série d'entretiens a eu lieu entre août 2006 et février 2008 auprès des 16 patients toujours en vie et 9 nouveaux patients sous traitement depuis au moins huit ans ont été interrogés. D'autres données sont issues d'entretiens de groupe et d'entretiens individuels menés dans le cadre d'une thèse d'anthropologie autour des aspects liés à la procréation, réalisés entre 2008 et 2010 avec 25 femmes séropositives ayant eu un enfant et ayant bénéficié du programme PTME, ainsi que 12 prestataires de soins impliqués dans leur prise en charge.

3. RÉSULTATS

3.1. Profil social des personnes enquêtées

L'âge des personnes enquêtées varie de 19 ans à 55 ans. Ces personnes constituent deux groupes : le groupe « informateurs clés » et le groupe « femmes PTME ».

TABLEAU 1 RÉPARTITION PAR SEXE ET STATUT MATRIMONIAL DES 34 PERSONNES « INFORMATEURS CLÉS » EN 2009[3]

Statut	Homme	Femme
Célibataire	2	3
Marié(e)	13	9
Divorcé(e)	3	1
Veuf(ve)	1	2

Le statut matrimonial et familial de nombreux patients a évolué au cours des années : 10 patients se sont remariés et 17 enfants sont nés. Le nombre de patients évoluant dans des ménages polygamiques est passé de 4 à 7. Les patients demeurés célibataires ou veufs sont des femmes ménopausées ou de jeunes femmes ou hommes célibataires relativement isolés.

Toutes les 25 femmes enquêtées appartenant au groupe « femmes PTME » sont mariées. 11 d'entre elles se sont remariées soit à la suite d'un veuvage ou d'un divorce, 8 parmi elles vivent dans des ménages polygamiques.

3.2. Partager ou ne pas partager ?

Les recommandations liées à la divulgation du statut VIH s'inscrivent dans les stratégies de prévention « positive ». Elles encouragent le partage de l'information avec le conjoint ou son entourage à « des fins bénéfiques » pour combattre le déni mais également le risque de transmission sexuelle à un partenaire (ONUSIDA, 2001). Elles sont largement suivies par les professionnels de santé qui incitent les personnes séropositives à partager l'information avec leur conjoint, et toute personne de confiance de leur entourage susceptible de leur fournir un soutien psychologique, moral ou financier pour faire face aux contraintes de l'infection à VIH.

Parmi les 34 informateurs clés initialement suivis à partir de 1998, seuls 2 patients n'ont jamais informé officiellement aucun membre de leur entourage de leur séropositivité sur une période de près de dix ans : une jeune femme célibataire et un homme divorcé. Ils sont tous les deux décédés.

Chez les femmes séropositives enceintes, 12 sur 25 n'ont pas partagé l'information avec leur conjoint ou un autre membre de leur famille. Il s'agit généralement de femmes dépistées lors d'une grossesse récente dans le cadre de la PTME sans aucun signe d'altération de leur santé qui éprouvent des difficultés à informer immédiatement leur partenaire et celles qui, divorcées ou veuves, se sont remariées dans une union polygamique en deuxième, troisième ou quatrième position.

3.3. Une question de circonstances ou de motivation de celui qui annonce ?

Face aux recommandations des professionnels de santé de partager l'information avec le conjoint et lui proposer un dépistage VIH, les personnes enquêtées prennent une décision en évaluant les risques et avantages liés à leur contexte de vie. Pour nombre d'entre elles, partager l'information est perçu de manière ambivalente comme une opportunité à la fois pour atténuer sa souffrance, pour expliquer les motifs d'altération de sa santé et la récurrence des signes de maladie, pour justifier les fréquents déplacements dans des structures des soins et pour obtenir des aides afin de faire face au coût financier lié à la prise en charge biomédicale.

Dans certaines circonstances le partage de l'information a été induit avec plus d'insistance par le système de soins. Pour les professionnels de santé, l'annonce au conjoint est nécessaire pour diverses raisons. Ils évoquent d'abord l'importance du dépistage du ou des conjoints pour l'adoption de changements préventifs visant à prévenir tout risque supplémentaire de transmission sexuelle du VIH en cas de séronégativité du conjoint, et également pour assurer une prise en charge immédiate des personnes dépistées séropositives. Les personnes enquêtées rapportent régulièrement que les professionnels de santé indiquent qu'il est nécessaire de partager, parfois de manière agressive comme le rapporte Fatou, 29 ans, dépistée lors d'une grossesse :

« Lors des mes consultations, tout le temps, ils me demandaient si j'avais partagé, ils me le répétaient tout le temps, ils me disaient que je devais avoir honte de risquer de contaminer d'autres personnes alors que personne ne pouvait savoir qui avait contaminé l'autre. Alors que moi, je voulais avoir au moins un

[3] *Pour les patients décédés, c'est le dernier statut matrimonial avant leur décès qui a été retenu.*

enfant avec lui avant de lui en parler. C'est pour cela que j'ai fui la structure, j'ai changé mon numéro jusqu'à ce que je tombe enceinte et là je suis finalement revenue. »

Au début de l'accès aux ARV, en 1998, le partage de l'information avec un membre de la famille était essentiellement motivé par la nécessité d'un soutien financier pour assurer le paiement du traitement ARV. Les entretiens effectués avec le premier groupe des personnes interrogées à partir de 1998 révèlent qu'à ce moment la majorité d'entre elles (21 sur 25) ont partagé l'information sur leur statut sérologique d'abord pour bénéficier d'un soutien : onze d'entre elles ont informé un membre de la famille, neuf ont partagé avec le conjoint, quatre n'ont parlé avec personne. Toutes les personnes qui ont informé un membre de leur famille étaient soit des femmes veuves, des hommes célibataires ou des femmes mariées sans ressources, qui ont expliqué l'avoir annoncé surtout pour négocier un soutien régulier pour le paiement de leur contribution financière pour le traitement ARV. C'est le cas de Abdoulaye, 28 ans, sans emploi, soigné depuis deux ans dans la structure sanitaire avec le soutien de sa famille sans qu'aucun membre ne soit informé de la réalité son statut VIH. Pour bénéficier des ARV, il partage l'information avec son beau-frère, époux de sa cousine, pour obtenir un soutien financier sur les conseils de son médecin et de l'assistante sociale. Il raconte son expérience ainsi :

« Le médecin m'a dit qu'il fallait obligatoirement parler à un membre de la famille qui avait les capacités financières de m'aider, j'en ai parlé à mon beau-frère qui est directeur, il a accepté de me soutenir mais il en a parlé à sa femme qui l'a répété à ma tante qui en parlé à toute la famille. Tout notre entourage ne parlait que de ma maladie. Cela m'a fait extrêmement mal. Si j'avais eu les moyens, je n'en n'aurai jamais parlé à personne ».

Amadou, 50 ans, cadre au chômage, a opposé un refus catégorique au médecin qui lui a proposé de partager l'information avec sa sœur, infirmière :

« Je ne veux pas qu'on lui parle, mais le médecin revient tout le temps sur ça sous prétexte qu'elle est du corps médical alors que je sais qu'elle le prendrait très mal, et j'aurais encore plus honte ».

Le partage de l'information est apparu comme « une condition préalable à l'obtention de l'aide » et un « incontournable contre don » ou « prix à payer » pour l'obtention d'une aide (Sow, 2002). Les quatre patients qui avaient gardé le secret parvenaient à assurer seuls la charge financière de leur traitement.

3.4. Garder le secret pour se protéger

Le partage de l'information sur le statut VIH est redouté surtout pour les comportements de rejet, d'évitement ou d'exclusion. Les femmes séropositives redoutent une déstabilisation de leur ménage que cette information pourrait provoquer, ainsi que les conflits et suspicions qui pourraient en découler. Certaines femmes informées de leur statut sérologique au cours de leur grossesse se sentent trop vulnérables et ne s'estiment pas suffisamment fortes pour affronter à la fois les effets physiques, les contraintes du suivi de la grossesse et celles du partage de l'information avec le conjoint. Les femmes craignent également que leur propre statut soit divulgué sans qu'elles soient assurées que leurs conjoints acceptent de se faire dépister. Certains hommes sans ressources financières suffisantes, déjà confrontés à des difficultés pour assurer régulièrement les dépenses de leur ménage, craignent que la diffusion de cette information ne détériore leurs relations tendues avec leurs conjointes et qu'ils ne puissent assurer les coûts liés à une prise en charge adaptée. D'autres craignent que leurs épouses ne « tiennent pas leur langue ».

Des risques de rupture conjugale, de peur, ou de pitié ou d'aggravation de conflits préexistants qui les vulnérabiliseraient davantage sont redoutés par les patients hommes et femmes. L'absence de partage de l'information avec un conjoint peut également être dû aux conseils d'un autre membre de la famille ou à un proche informé qui assure un soutien suffisant tout en souhaitant éviter la diffusion de l'information au sein de la famille élargie. L'absence de partage de l'information peut aussi être renforcée par la perception d'une protection par l'obligation de secret médical qui régit les professionnels de santé. Ces derniers ont expliqué à leurs patients qu'ils n'ont pas le droit d'annoncer l'information les concernant à leur conjoint sans leur propre consentement. Cette perception est confortée par toutes les stratégies et mesures de préservation de la confidentialité inhabituelles observées généralement par les soignants spécifiquement lors de leurs consultations concernant le VIH : counseling pré-test, recherche de consentement, annonce individuelle dans un local généralement fermé, assurance de la préservation de la confidentialité, évitement des conversations évoquant le VIH en présence des collègues…

3.5. Les motifs personnels du partage : être soutenu et compris

Lorsque l'annonce n'est pas directement induite par le système de soin, les autres motivations du partage de l'information concernant le statut VIH peuvent être la

recherche d'un soutien psychologique, moral, ou sanitaire. Le choc lié à l'annonce de la séropositivité nécessite, chez la majeure partie des personnes enquêtées, un appui psychologique pour surmonter la peur, la surprise, la culpabilité et parfois la honte liée à ce statut. Elles perçoivent leur séropositivité comme une menace pour la vie et la survie quotidienne. Les facteurs favorisant le partage de l'information sont la confiance, la probabilité de ne pas pouvoir être tenu responsable de la séropositivité VIH ou au contraire celle de se sentir coupable d'être à l'origine de cette situation.

C'est le cas des jeunes femmes mariées qui découvrent leur séropositivité lors de leur grossesse, et qui choisissent d'en parler d'abord à leur mère. L'expérience d'Ami, 22 ans remariée après un divorce d'un mariage forcé raconte son expérience :

« Dés que la sage-femme m'a informée de mon statut, elle m'a demandé à qui je voulais en parler, je lui ai dit à ma mère d'abord puis après l'accouchement à mon père »

Astou, remariée en troisième position dans un ménage polygame après un veuvage a également immédiatement informé sa mère :

« Immédiatement je suis sortie en courant pour appeler ma mère pour qu'elle vienne discuter avec elle. Ma maman était venue je lui ai expliqué. J'ai appelé ma maman parce que c'est elle qui m'a éduquée, elle connaît mon caractère, et sait ce dont je suis capable ou pas ».

Assia, mariée depuis 19 ans, a vécu une expérience similaire :

« Je suis le seul enfant de ma mère. Lorsque je suis tombée malade c'est elle qui m'aidait. J'étais avec maman ce jour à la consultation parce que j'étais fatiguée. Quand on m'a appelée pour le test j'ai dis à ma maman de venir avec moi mais les sœurs m'ont dit non elle doit m'attendre. Elles m'ont dit qu'elles ont vu la maladie dans le test. Elles me demandent est-ce que je veux que ma maman le sache. Je veux bien qu'elle le sache je suis son seul enfant c'est elle qui m'aide. Elle me demande si je suis mariée je lui ai dit oui. Elle me demande aussi si je veux que mon mari soit au courant je lui ai répondu que je ne suis pas encore arrivée à ce stade mais je sais que je n'ai eu qu'un seul mari. Je n'ai jamais été une prostituée, j'étais fidèle à mon mari. Quand j'étais mariée j'étais vierge. Après elle m'a demandé comment tu dois faire pour l'annoncer à ta mère ? Je lui ai dit je vais l'appeler tout de suite pour que vous le lui dites. Elle m'a dit que c'est à toi de l'annoncer comme c'est toi qui l'as appelée et j'ai appelé immédiatement ma mère et je le lui ai dit ».

Les mères ou la fratrie utérine des femmes séropositives qui estiment qu'elles n'ont « rien à se reprocher » et se perçoivent comme des victimes peuvent être sollicitées et devenir des alliées pour faire face aux contraintes liées à la séropositivité. Les propos de Fatou, 35 ans confirment le soutien déterminant des mères dans ce contexte :

« Ma maman m'a toujours défendue, c'est pourquoi j'ai pris la décision de lui annoncer mon statut. Elle m'a comprise et m'a beaucoup soutenue, pour l'allaitement au biberon, c'est elle qui m'aidait à résister aux critiques de l'entourage »

Certains patients optent pour le partage avec une personne externe de la famille pour bénéficier d'un soutien sans risquer de divulguer leur statut. C'est le cas de Sophie, 35 ans, remariée en deuxième position dans un ménage polygame, qui explique :

« Il y avait un jeune homme qui était locataire dans la maison qui m'aidait beaucoup, je le considérais comme mon propre frère. Je me suis confiée à lui. »

Annoncer son statut sérologique peut permettre d'expliquer les motifs de l'adoption de nouveaux comportements concernant la sexualité, qui peuvent se manifester par l'évitement des relations sexuelles voire l'abstinence ou l'utilisation du préservatif (cf. chapitre : Sexologie). L'information sur la séropositivité VIH permet également de justifier la persistance d'un célibat, le refus de remariage ainsi que l'impossibilité d'accepter certaines unions dans son groupe social soutenues par l'entourage, ou à contrario de justifier des unions en dehors de cet environnement notamment au sein des associations de PVVIH.

D'autres circonstances peuvent favoriser le partage de l'information, telles que la volonté de contrôler le contenu de l'information sur les circonstances de transmission de la séropositivité par crainte de la diffusion d'informations erronées ou péjoratives. Divers besoins liés à l'état de santé des personnes, à l'accessibilité des soins, au contexte de vie vont déterminer l'évolution des pratiques autour du partage de l'information ou du maintien du secret.

3.6. Les conditions du partage différé

Les entretiens répétés avec des informateurs clés durant plusieurs années ont montré qu'au fil du temps,

chez certains patients qui n'étaient plus confrontés à des problèmes de santé graves, le cercle des proches informés de leur statut sérologique s'est élargi. Certains patients qui ne partageaient l'information qu'avec leur conjoint ont fini par informer un membre de leur famille de leur statut sérologique. D'autres ont fini par accepter de parler à leur conjoint. Ils justifient ces changements par la persistance d'une bonne santé qui leur permet d'attester de leur bonne « forme » auprès de leurs proches en les informant de leur statut sérologique. Ils préparent progressivement leur entourage à l'annonce par des allusions, des sous-entendus ou bien la mise en évidence plus ou moins volontaires de leurs médicaments ARV afin de tester la capacité de compréhension de l'entourage. Lorsqu'ils jugent le moment propice, ils annoncent leur statut en insistant particulièrement sur l'efficacité des ARV attestée par leur bonne santé qui leur permet de mener une vie quasi normale. Les patients qui ont partagé l'information avec leur entourage dans ces conditions expliquent qu'ils ont été soutenus par ces personnes et qu'ils sont soulagés de ne plus avoir à mentir. C'est le cas de Hamed, 45 ans, divorcé, qui a mis plus de dix ans avant d'en parler à sa sœur :

« Chaque fois qu'on en parlait à la télé, je faisais des commentaires sur le sida, sur les ARV ou je sensibilisais les membres de la famille, j'essayais de leur dire de faire attention, que tout le monde peut attraper cette maladie, un jour elle m'a dit j'ai l'impression que tu en sais beaucoup, je lui ai dit oui parce que je connais des gens qui l'ont. Une autre fois, elle m'a demandé qui étaient ces gens, je l'ai regardée en face et je lui ai dit : c'est moi ».

3.7. Le partage dans les foyers polygames

Dans le cadre d'un couple polygamique, le partage de l'information concerne plusieurs partenaires sexuels, conjoints officiels, qui sont susceptibles d'entretenir régulièrement de manière officielle des relations sexuelles non protégées, et donc exposés au risque de transmission sexuelle du VIH. Le dépistage VIH des conjoints pourrait conduire à plusieurs configurations : tous les conjoints peuvent êtres séropositif au VIH, l'un ou plusieurs d'entre eux peuvent être séropositifs ou séronégatifs. Ces situations de séroconcordance ou sérodifférence à plusieurs niveaux peuvent avoir des implications variables, liées à la position dans la configuration matrimoniale, au contexte relationnel et au statut socio-économique des conjoints. Parmi les femmes interrogées dans le cadre de la PTME, 12 sur 25 n'ont pas partagé l'information avec le conjoint. 10 d'entre elles vivent dans des ménages polygames, deux dans un mariage monogame après avoir divorcé et s'être remariées. Celles qui ont partagé l'information évoluent en majorité dans un ménage monogame 8 sur 12, et 4 dans un ménage polygame. Parmi les premiers patients suivis depuis plus de 10 ans, le nombre de mariages polygamiques a augmenté, passant de 4 à 7. Parmi eux, 3 patients hommes qui se sont remariés après plusieurs années de thérapie antirétrovirale avec une seconde épouse, ne l'ont pas informée de leur statut sérologique ; deux hommes se sont remariés avec un membre d'une association de PVVIH avec partage mutuel d'informations.

Dans le contexte de polygamie, les motivations du partage de l'information sont similaires à celles décrites plus haut mais des craintes spécifiques sont identifiées. Les patients redoutent particulièrement les risques de démultiplication de l'information et de divulgation du statut sérologique. Dans un contexte familial marqué par les rivalités entre les coépouses, leurs familles d'origine et la belle-famille, qui s'exercent préférentiellement à propos de la sexualité et la reproduction, la diffusion de l'information sur le statut sérologique des patients peut les exposer davantage à une exacerbation des conflits préexistants et au rejet par l'entourage que dans un couple monogamique.

Différentes situations sont observées en fonction du sexe, de la position du conjoint dans la configuration matrimoniale, de l'histoire du couple et des circonstances possibles de transmission du VIH.

3.8. Typologie des pratiques de partage

3.8.1. Un partage de l'information circonscrit au couple

Les attitudes en matière de partage de l'information des personnes en situation de polygamie auprès desquelles nous avons enquêté dépendent de leur position : les premières épouses partagent plus facilement l'information avec leur époux et vice versa. L'information peut être gérée durant plusieurs années entre les deux conjoints, dont l'un ou l'autre, ou les deux, peuvent être traités sans que les autres épouses n'en soient informées. Cette situation a été vécue par Amie, 28 ans, seconde épouse d'un homme cadre d'entreprise, qui 4 ans après son mariage, découvre fortuitement les ARV de son époux dans ses effets personnels. Après une recherche de renseignements, elle comprend que son conjoint et sa première épouse sont séropositifs et suivent un traitement ARV depuis plusieurs années dans le plus grand secret. Elle avertit son époux et menace de faire scandale. La première épouse intervient et la supplie de ne rien dire pour les protéger tous, et elle s'engage à la soutenir dans la

recherche de soins et d'avoir avec elle une relation plus amicale. Elle l'accompagne à l'hôpital ou Amie, dépistée positive, est mise sous ARV. Depuis lors, les relations avec sa coépouse sont devenues plus cordiales. Son époux se plaint des sommes importantes qu'elles exigent toutes les deux pour divers frais liés à leurs soins. Il estime qu'elles exploitent le contexte pour lui « soutirer » un maximum de ressources financières mais fait face à leurs demandes sans sourciller.

3.8.2. Un partage hiérarchisé de l'information

D'autres situations similaires concernant le partage de l'information en situation de polygamie confirment qu'en cas de séropositivité VIH d'abord dépistée chez l'homme, l'information est rarement partagée avec les dernières épouses les plus jeunes ou les dernières arrivées dans le ménage. Les hommes enquêtés, qui reconnaissent avoir eu des comportements sexuels à risque susceptibles d'être à l'origine du VIH, estiment qu'ils courent le risque de dévoiler leur statut sans être sûrs de la séropositivité de la dernière épouse, qui a été exposée depuis moins longtemps au risque de transmission sexuelle que les premières épouses. Avec celles-ci, ils ont souvent déjà plusieurs enfants et se sentent plus en sécurité. Ils craignent également avec leurs dernières épouses de s'exposer non seulement à la divulgation de leur statut dans leurs familles d'origine, de faire l'objet d'accusations à la fois des femmes et de leur famille, d'accroître les conflits préexistants mais également d'être soumis à une pression financière à laquelle ils pourront difficilement se dérober. Les premières épouses partagent souvent les appréhensions des conjoints sur le partage avec les autres coépouses et les soutiennent dans la préservation du secret. Ces circonstances leur permettent d'être plus proches de leur époux et d'accroître leur influence dans le ménage.

3.8.3. Un partage de l'information étendu à tous les conjoints

Toutefois, certains patients fortement encouragés et soutenus par les professionnels de santé acceptent de partager l'information avec toutes leurs épouses qui sont alors dépistées à tour de rôle. Lorsque toutes les épouses et le conjoint sont séropositifs, une dynamique de solidarité avec soutien mutuel pour l'acceptation, l'adhésion et l'observance aux ARV peut se développer entre les conjoints. Toutefois, lorsque l'un des conjoints est séronégatif dans un ménage polygamique, des situations difficiles peuvent être observées avec abandon du domicile conjugal par le partenaire séropositif, divorce, ou le choix du secret généralement vécu avec souffrance et sentiment d'insécurité. Dans ce contexte, des cas de partage de l'information sous la pression des professionnels de santé ou de rupture de confidentialité dans des situations de polygamie ont été à l'origine de conséquences péjoratives pour les femmes séropositives. C'est le cas de Sophie, 35 ans mariée en secondes noces comme deuxième épouse, très démunie : elle en parle à un colocataire en qui elle a confiance mais qui décide d'en parler à son oncle. Elle a été obligée de fuir son village, enceinte avec son enfant pour être hébergée à Dakar durant plusieurs mois dans les locaux de l'association des femmes vivant avec le VIH. Elle raconte :

« Mon oncle en a parlé à mon mari, qui a refusé de faire le test et l'a répété à sa première épouse qui en a parlé à tout le village, les gens ont commencé à me fuir, ils me fuyaient ils ne voulaient même pas que je touche à leurs affaires. C'est la raison pour laquelle j'ai quitté mon village. J'ai reproché à la personne d'avoir répété le secret à la famille, il a dit qu'il voulait seulement que les gens m'aident davantage »

3.8.4. Des coépouses qui gardent le secret

Pour les femmes ayant déjà été mariées, remariées en seconde ou troisième position, susceptibles d'avoir été infectées par le VIH en dehors de l'union en cours, c'est généralement à l'occasion d'une grossesse qu'elles sont informées de leur statut sérologique. Dernières venues dans le ménage, souvent sans enfants avec leur conjoint, le risque de stigmatisation ou de rejet est très important dans ce contexte de polygamie. Ces femmes choisissent généralement de ne pas divulguer leur statut à leur époux surtout lorsqu'elles ont eu un itinéraire de vie avec des situations à risque de VIH connus de leur entourage familial : décès suspect d'un époux immigré, multipartenairat…

Dans ce contexte, partager l'information sur la séropositivité VIH est perçu comme un acte de dévoilement avec risque de « dépréciation » alors que l'on ne connaît pas le statut sérologique du conjoint et qu'il n'est pas certain qu'il accepte de se faire dépister, ni qu'il soit séropositif.

3.8.5. Des stratégies de maintien du secret

Pour éviter de partager l'information avec leur partenaire tout en ne les exposant pas au risque de transmission sexuelle, certains patients préfèrent éviter les relations sexuelles avec leur conjoint ou retourner dans leur famille d'origine.

4. DISCUSSION ET CONCLUSION

Une corrélation négative entre la polygamie et la prévalence du VIH a été identifiée : la prévalence du VIH est plus faible dans les pays musulmans d'Afrique de l'ouest et du centre dans lesquels la pratique de la polygamie est plus étendue (Reniers et Watkins, 2010). Selon cette analyse, l'effet « protecteur » de la polygamie pourrait être dû à une moindre exposition à des relations sexuelles dans un ménage polygamique, les mariages tardifs pour les femmes ayant un effet d'isolement des partenaires et de réduction de la période d'exposition au coït conjugal. Toutefois, il est également noté que dans des contextes de polygamie, les remariages après les divorces ou les veuvages sont fréquents, ce qui peut conduire des femmes séropositives dans des unions polygamiques et exposer les autres partenaires. Le partage de l'information avec les conjoints revêt une place importante pour la prévention de l'exposition des partenaires en situation de polygamie.

Plusieurs recherches effectuées en Afrique subsaharienne sur le partage de l'information sur la séropositivité VIH (Desgrées du Loû et al, 2009 ; Hope, 2004), mettent l'accent sur les effets positifs de l'annonce à travers le renforcement du support social des PVVIH, l'adoption de comportements sexuels préventifs, le dépistage du conjoint, ainsi qu'une meilleure observance aux ARV.

Certaines études rapportent également des conséquences péjoratives de l'annonce avec des abandons, de la stigmatisation, des accusations d'infidélité ainsi qu'un choc émotionnel et une détresse des proches (Visser et Neufeld, 2008). Une méta analyse des recherches sur l'annonce en Afrique subsaharienne confirme la variabilité des proportions de personnes qui partagent l'information avec des taux de 16.7% à 86% (Smith et Rossetto, 2008). Diverses analyses confirment également que les plus faibles taux de partage de l'information concernent les femmes enceintes dépistées dans le cadre de la PTME qui seraient les plus exposées à ses effets sociaux (Degrées du Loû, 2009 ; Medley et Garcia-Moreno, 2004).

La présence de plusieurs partenaires sexuels exposés au risque de transmission sexuelle dans les situations de polygamie marquées par le contrôle de la diffusion des informations sensibles en fonction des configurations matrimoniales, rend plus complexe la gestion de la confidentialité et celle du partage de l'information. Dans ce contexte, la « communication conjugale » incluant le partage de l'information est plus difficile en situation de polygamie officielle ou officieuse. Les risques de divorce ou de séparation sont plus élevés dans ces contextes, ce qu'ils expliquent par « lien conjugal plus lâche que dans un couple monogame ou lorsque les partenaires vivent sous le même toit » (Desgrées du Loû et al, 2009).

Au Sénégal, notre enquête a montré que des difficultés spécifiques sont rencontrées par les femmes enceintes dépistées, notamment celles qui se sont récemment remariées dans des mariages polygamiques. Cette annonce pourrait non seulement les contraindre à divorcer mais également dévoiler leur statut sérologique susceptible d'être divulgué à un nombre important de personnes, ce limiterait voire annihilerait leur possibilité de remariage. Or, le contexte socioculturel du Sénégal valorise fortement le mariage et la polygamie demeure une stratégie pour éviter toute forme de célibat. Lorsque des femmes se retrouvent veuves ou divorcées, elles ne peuvent souvent se remarier qu'en dernière position dans des ménages polygames. Souvent sans ressources stables et en charge des enfants de leur premier mariage, le partage de l'information sur une séropositivité VIH dans cette situation constitue un réel risque d'aggravation de leur vulnérabilité à un moment où elles sont enceintes et n'ont pas encore de liens de sang dans leur nouvelle union susceptible de renforcer leur position.

Notre enquête montre également qu'au fil du temps, lorsque les conditions socio-économiques, l'histoire matrimoniale, l'impact des ARV sur la santé, et la vie sociale s'améliorent, la majeure partie des personnes sous ARV depuis plusieurs années s'efforcent de partager l'information avec un membre de leur entourage sans conséquences péjoratives majeures. Dans le même temps, l'analyse de l'impact des effets des traitements ARV sur le partage de l'information montre que chez certains patients hommes ou femmes sous traitement ARV depuis plusieurs années sans signes d'altération de la santé, qui se sentent « protégés » par les ARV perçus comme réduisant le risque de transmission sexuelle, contractent des unions avec des secondes ou troisièmes épouses, ou un époux déjà marié, sans partager l'information avec leur conjoint. Ces décisions sont généralement prises dans des contextes de pression sociale pour un mariage auxquelles les personnes peuvent difficilement se soustraire sans risquer de dévoiler leur propre statut sérologique.

Jusque là les prestataires de soins les poussaient à partager l'information sans réellement les contraindre à le faire. Or, depuis 2009 au Sénégal, l'adoption de la nouvelle loi sur le VIH autorise les soignants à prévenir

les conjoints en cas de refus persistant de la personne vivant avec le VIH. Dans un contexte de polygamie, l'application de ces recommandations pourrait accroître la vulnérabilité des PVVIH, notamment des femmes.

5. BIBLIOGRAPHIE

1. Antoine P., Nanitelamion J. Peut-on échapper à la polygamie à Dakar ?. La Chronique du CEPED,1995 . 32p http://www.dial.prd.fr/senegal/3-publications/pdf/poly_ceped.pdf. consulté le 10/07/2010

2. Desgrées du Loû A., Brou H., Tijou-Traoré A., Becquet R., From prenatal HIV testing of the mother to prevention of sexual HIV transmission within the couple. (Special issue on "Women, mothers and HIV care in ressource limited countries" coord. by A. Desclaux, P Msellati and S Walentowitz): Social Science & Medicine, 2009. (69): 892-899.

3. Hope.R. Women's Experiences with HIV Serodisclosure in Africa: Implications for VCT and PMTCT. Report USAID. 2004

4. Fainzang S., Journet O. La Femme de mon mari. Anthropologie du mariage polygamique en Afrique et en France. Paris, l'Harmattan, 1988, 173 p.

5. Greeff M., Disclosure of HIV Status Experiences and Perceptions of Persons Living With HIV-AIDS and Nurses Involved in Their Care in Africa. Qualitative health research. 2008, (18) 3: 311-324

6. Loubiere S. P. Peretti-Watel, S. Boyer, J. Blanche, S. C. Abega and B. Spire,. HIV disclosure and unsafe sex among HIV-infected women in Cameroon: results from the ANRS-EVAL study. Social sciences and medicine. 2009, 69, (6): 885-91

7. Makin D., Forsyth B. W., Visser M. J., Sikkema K. J., Neufeld and B S. Jeffery. Factors affecting disclosure in South African HIV-positive pregnant women .AIDS Patient Care STD. 2008, 22 (11) :907-916

8. Medley A., Garcia-Moreno C. , McGill S. and Maman S. Rates. Barriers and outcomes of HIV serostatus disclosure among women in developing countries: implications for prevention of mother-to-child transmission programme. Bulletin of the World Health Organization. 2004, 82 (4) : 299-307

9. Ministère de la Santé et de la Prévention Médicale. Enquête Démographique et santé. 2005:101-103.

10. Medley A. M., Kennedy C. E., Lunyolo S. and Sweat M. D. Disclosure outcomes, coping strategies, and life changes among women living with HIV in Uganda. Qual Health Research. 2009 :1744-54

11. ONUSIDA. L'épidémie de VIH/SIDA en parler ouvertement Principes directeurs pour la divulgationà des fins bénéfiques, le conseil aupartenaire dans le respect de l'éthique, et l'emploi approprié de la déclaration des cas d'infection à VIH 2001 http://data.unaids.org/Publications/IRC-pub05/jc488-openup_fr.pdf consulté le 08/08/2010

12. Reproductive Health matter. Disclosure HIV Status and Human Rights: The Duties and Responsabilities of Couples, Medical Professionals Family Members and the State, Reproductive Health matter 2000 8 (15): 148-163

13. Reniers G. Watkins S. Polyginy and the spread of HIV in sub-Saharan Africa : a case of benign concurrency. AIDS, 2010, (24) : 299-307

14. Sadio Adama .Rapport des personnes vivant avec le VIH/SIDA avec leur entourage à travers la problématique du « partage de l'information » : cas des malades de l'association « and deggo » du centre hospitalier national de Fann. Mémoire de DEA Faculté de Lettre et sciences humaines. 2005, 60p

15. Sow, K., Desclaux, A. La solidarité familiale dans la prise en charge des patients : réalités, mythes et limites. In Desclaux A. Taverne B. eds. L'initiative sénégalaise d'accès aux médicaments antirétroviraux. Paris : ANRS, (Collection Sciences Sociales et Sida) 2002 : 79-93

16. Smith R., Rossetto K. and Peterson B. L. A meta-analysis of disclosure of one's HIV-positive status, stigma and social support. AIDS , 2008, Care 20 (10): 1266-75

17. Visser M. J., Neufeld S., de Villiers A., Makin J. D. . Forsyth B. W. To tell or not to tell: South African women's disclosure of HIV status during pregnancy. AIDS Care, 2008, 20 (9): 1138-1145

18. Wong L. H., Rooyen H. V., Modiba P., Richter L., Gray G., McIntyre J. A., Schetter C. D. and T. Coates Test and tell: correlates and consequences of testing and disclosure of HIV status in South Africa (HPTN 043 Project Accept) J Acquir Immune Defic Syndr, 2009, 50 (2):215-22.

IV-4

Les attitudes en matière de procréation

Khoudia Sow

1. INTRODUCTION

Ces dernières décennies, le nombre de femmes enceintes de statut VIH + dépistées en Afrique subsaharienne a régulièrement augmenté dans un contexte où l'épidémie à VIH atteint majoritairement les femmes en âge de procréer, notamment entre 30 et 34 ans (1). L'épidémie et les campagnes de lutte contre le sida ont eu un impact sur les comportements sexuels et les rapports entre hommes et femmes (2). La globalité du processus de procréation est affectée par l'épidémie qui a facilité la diffusion de nouveaux modèles de comportements sexuels (3). Les effets de l'épidémie à VIH chez les femmes ont été analysés principalement sous l'angle d'une « vulnérabilité » féminine basée sur des facteurs structurels d'exposition au risque d'infection à VIH, ou à partir du risque de transmission du VIH de la mère à l'enfant. La prévention de cette transmission a fait l'objet de programmes progressivement intégrés au suivi biomédical des consultations prénatales ; les stratégies se sont concentrées sur les services et pratiques concernant la grossesse et l'allaitement. Leur mise en œuvre relève de l'initiative « Zéro transmission » lancée par l'ONUSIDA en 2010. Le désir d'enfant et les expériences de procréation des PvVIH, notamment des femmes qui connaissent leur statut VIH et parfois suivent une thérapie antirétrovirale, sont peu documentés.

La quasi-totalité des travaux anthropologiques, démographiques et médicaux sur la procréation et la santé de la reproduction s'accordent sur l'importance de la maternité comme déterminant du statut social de la femme africaine. Les propos rapportés par Journet concernant la procréation au Sénégal dans les années 1980 semblent toujours d'actualité : « Il faut engendrer pour savoir ce que c'est d'être femme » (4). Plusieurs travaux en anthropologie mettent l'accent sur l'importance du désir d'enfant chez les femmes séropositives (5), « le désarroi », « la plus grande souffrance des femmes » (6) liés à la peur de ne pas avoir d'enfant ou les divers conflits conjugaux et familiaux (7), le risque de « dépréciation sociale » (8) que l'absence de procréation peut engendrer. Ils soulignent également les « contradictions » auxquelles les jeunes femmes doivent faire face entre l'exigence sociale de procréation très forte, la gestion de leur statut sérologique et les risques encourus par leur enfant, dans un contexte où la maternité demeure fortement encouragée comme condition d'accès à un statut social valorisé.

Les données sociodémographiques confirment l'importance accordée à la procréation. L'indice de fécondité est élevé au Sénégal, bien qu'en baisse progressive : en 2011, il est de 4,78 enfants par femme (9). Par ailleurs, la féminisation de l'épidémie de VIH y est une réalité, à l'instar des pays d'Afrique Subsaharienne : le taux de prévalence du VIH chez les femmes (0,9%) y est plus du double de celui des hommes (estimé à 0,4%). Dans ce contexte, les PvVIH vont être confrontées à leur propre désir d'enfant, à la pression sociale autour de la procréation, à la gestion du risque de transmission du VIH ainsi qu'aux pratiques des professionnels de santé qui assurent leur prise en charge. Les recherches effectuées auprès des patients de la cohorte ANRS 1215 avaient déjà montré il y a dix ans que le désir d'enfant et les aspects liés à la procréation étaient des problématiques récurrentes chez les femmes séropositives (10).

L'objectif de ce chapitre est d'analyser l'évolution des expériences liées à la prise en charge de la procréation des personnes de statut VIH + au Sénégal dans un contexte d'accès prolongé aux thérapies antirétrovirales. Pour cela, l'expérience des patients de la cohorte ANRS 1215 sera examinée en mettant l'accent sur les perceptions et les pratiques des femmes enceintes et des professionnels de santé.

Dans une première partie nous allons décrire les modalités de l'annonce et de la prise en charge des femmes enceintes de statut VIH+ lorsqu'elles sont dépistées dans le cadre des consultations prénatales, puis analyser l'évolution des expériences procréatives des PvVIH préalablement informées de leur statut sérologique dont la majorité ont suivi une thérapie antirétrovirale durant plusieurs années. Dans une seconde partie nous allons analyser les attitudes des professionnels, l'évolution des pratiques autour de la procréation liée au VIH et leurs effets sur les relations conjugales.

2. MÉTHODOLOGIE

Ce chapitre est issu de deux enquêtes qualitatives, l'une conduite auprès des participants de la cohorte ANRS 1215, l'autre dans le cadre d'une étude sur la procréation liée au VIH menée de 2008 à 2011 dans

deux structures de santé et une association de femmes vivant avec le VIH.

En ce qui concerne la cohorte ANRS 1215, 34 informateurs clés ont été identifiés dans le cadre des enquêtes sociales de suivi des patients. Ces informateurs ont été sélectionnés après une série de contacts parmi une centaine de patients sur la base de critères suivants : être inclus dans la cohorte ou avoir un conjoint traité par ARV, accepter de parler de son expérience, être disponibles pour un suivi régulier, avoir une bonne capacité de verbalisation des expériences vécues et entretenir une relation de confiance avec l'enquêteur. L'enquête qualitative compréhensive a exploré l'évolution des perceptions et des pratiques sur le vécu du traitement ARV et les changements comportementaux à travers les thèmes suivants : l'adhésion et l'observance, la perception de l'efficacité et de la toxicité des ARV, l'impact social du traitement, les pratiques sexuelles, la perception et la gestion du risque de transmissibilité ainsi que le désir d'enfant.

Trois méthodes ont été combinées : des entretiens individuels semi-directifs répétés, des entretiens de groupe, des observations participantes dans les lieux de soin ou dans les familles. Toutes les investigations ont été réalisées par moi-même, ce qui a permis de mettre en place une relation de confiance facilitant l'approfondissement de thèmes intimes. Une première série d'entretiens a eu lieu entre juin 1998 et juin 2005, avec 25 patients parmi lesquels 15 femmes correspondant à une centaine d'entretiens (chaque patient a eu au moins un entretien par trimestre). 22 patients étaient traités par ARV, 3 étaient des conjoints séropositifs de patients traités par ARV qui bénéficiaient d'un suivi médical. Une nouvelle série d'entretiens a eu lieu entre août 2006 et février 2008 auprès des 16 patients toujours en vie et désormais tous sous traitement ARV. Afin de reconstituer le groupe de 25 personnes, 9 nouveaux patients sous traitement depuis au moins huit ans ont été sélectionnés et interrogés.

De plus, des observations participantes, des entretiens semi-directifs et des groupes de discussion ont été menés auprès des femmes enceintes séropositives pour le VIH ou non, et des professionnels de santé au sein de deux services de santé de la reproduction. L'une des structures est un centre de référence dans le dépistage et la prise en charge des femmes enceintes séropositives ; il dispose d'un personnel spécialisé sur le VIH. Les personnes suivantes ont été enquêtées : six sages-femmes, quatre assistantes sociales, deux laborantins, trois médecins, quatre agents de santé, deux médiateurs de santé, vingt femmes enceintes séronégatives et vingt-cinq femmes séropositives pour le VIH ayant eu une expérience de procréation. Un accent particulier a été mis sur ces dernières lors des enquêtes. Leur âge est compris entre 22 et 45 ans avec une moyenne d'âge de 32 ans. Elles sont toutes mariées. Elles ont un niveau d'éducation scolaire faible et mènent des activités commerciales informelles, souvent précaires. La majorité d'entre elles (20/25) suivent une thérapie antirétrovirale et huit d'entre elles ont eu au moins deux enfants depuis que leur séropositivité au VIH leur a été annoncée.

3. RÉSULTATS

3.1. Annonce et partage de l'information sur la séropositivé [1] dépistée au décours d'une grossesse

3.1.1. Une annonce difficile

Les observations participantes effectuées dans les sites enquêtés ont pu mettre en exergue les conditions peu conformes à celles définies pour l'annonce d'un statut VIH dans les documents précisant les normes du counseling. Les deux services de santé de la reproduction où l'enquête a été réalisée sont caractérisés par l'exiguïté des locaux destinés aux consultations prénatales, le nombre élevé de femmes qui sollicitent ces services tous les jours, l'hétérogénéité des motifs de consultation, la diversité et la multiplicité des tâches des professionnels de santé en service et les difficultés de gestion de la confidentialité. L'intégration du dépistage VIH au cours de la consultation des femmes enceintes a été recommandée au Sénégal par les autorités sanitaires à partir de 2007 afin d'en accroître l'accès. Nos observations montrent que l'application de cette mesure a limité le temps accordé par les professionnels de santé au counseling sur les aspects liés au VIH, contrairement aux normes. Les échanges sont généralement limités au rappel de la gravité du « sida », à la « responsabilité » maternelle pour éviter la transmission du VIH à l'enfant et à l'obtention de l'accord des femmes enceintes avant que le test VIH ne soit immédiatement réalisé. Les propos des sages-femmes présentent cet acte comme un « devoir » pour toute femme enceinte. Les résultats sont annoncés aux femmes après quelques minutes. Dans la majorité des cas, le résultat est négatif, les formules employées par les sages-femmes pour l'annoncer peuvent être assimilées à des « gratifications » d'un comportement respectueux des normes sociales. Aussi, selon nos observations le dépistage du VIH

[1] *Les termes « statut VIH+ » et « séropositivité » sont utilisés indifféremment.*

intégré aux consultations prénatales tend à devenir un acte médical qui « rassure » sur le statut VIH, accroît le taux de réalisation du test, et favorise l'accès à la thérapie antirétrovirale pour les femmes dépistées positives, mais n'améliore pas les connaissances des femmes enceintes sur la prévention du VIH et ne les prépare pas à l'annonce d'un statut sérologique positif.

Tous les professionnels de santé que nous avons interrogés ont fait part des difficultés pour annoncer une sérologie positive au VIH à une femme enceinte. Ils expliquent que l'annonce est d'autant plus difficile que la femme est jeune et qu'elle n'a jamais été mère ou qu'elle a peu d'enfants. Les sages-femmes ont peu d'expérience dans le suivi des grossesses des femmes séropositives. Lorsqu'un test VIH est positif, elles demandent à la femme de revenir refaire le test sans lui annoncer directement le résultat, en lui précisant tout juste que le « résultat n'est pas clair ». Lorsque la femme revient, elles la référent à l'assistante sociale pour reprendre le processus de dépistage VIH complet. A ce moment, l'assistante sociale effectue un counseling pré-test, réfère la femme au laboratoire pour un suivi d'un nouveau dépistage VIH ; puis en cas de confirmation du statut VIH, le counseling post test et l'annonce sont réalisés. Peu de sages-femmes ont déjà effectué une annonce de test VIH positif. Lorsque la séropositivité VIH est confirmée, les femmes sont immédiatement référées vers une structure spécialisée dans la prise en charge des femmes enceintes ou vers les « spécialistes » du VIH au sein de la structure de santé. Les sages-femmes ne revoient généralement pas les femmes séropositives qu'elles ont dépistées.

Au moment de l'annonce, beaucoup de femmes enceintes séropositives enquêtées rapportent l'hésitation, la peur, et parfois l'absence de précision voire l'ambiguïté des mots prononcés par les professionnels de santé. Certaines femmes ont raconté comment au moment d'annoncer les résultats des soignants ont été submergés par l'émotion, et incapables de prononcer le mot sida. Elles ont interprété ces difficultés comme la manifestation de la gravité de leur affection et des difficultés auxquelles elles auraient à faire face pour leur prise en charge. Certaines femmes peuvent demeurer très affectées par les circonstances de cette annonce, et en pleurent à chaque fois qu'elles en reparlent.

C'est le cas d'Aminata, dépistée séropositive à l'âge de 25 ans lors de sa première grossesse. Elle explique qu'il a fallu plusieurs « va et vient » entre deux sages-femmes qui ont refusé de faire l'annonce en raison de « son âge et surtout la grossesse ». Finalement, elle a été référée chez l'assistante sociale du centre de santé « spécialisé » qui lui a annoncé sa séropositivité en reprenant le circuit complet décrit plus haut.

Les propos tenus lors de nos entretiens par les professionnels de santé qui effectuent l'annonce d'une séropositivité sont dominés par le souci de la dédramatisation de l'infection à VIH. Ils débutent par des propos moralisateurs, faisant appel à la religion ou aux valeurs de résignation féminine face à un destin contre lequel « *on ne peut rien* ». Puis ils rappellent aux femmes qu'en *faisant un test VIH, elles ont donné leur consentement pour savoir ». Après divers détours, ils finissent par expliquer aux femmes qu'elles ont « le germe de la maladie » ou « dama am bene domo dinguer thi sama yaram » (littéralement : « avoir l'enfant de la maladie en soi »).*

Deux situations sont décrites : certains soignants demeurent très flous dans les termes employés jusqu'au bout de l'entretien ; d'autres arrivent progressivement à prononcer le terme sida. Tous les propos recueillis auprès des personnes enquêtées rapportent qu'au cours de l'annonce, l'accent est immédiatement mis sur les bénéfices liés à la « chance » d'éviter le transmettre le VIH à leur enfant et de pouvoir bénéficier le plus tôt possible d'un traitement efficace gratuit. Dans la plupart des cas, les professionnels de santé qui effectuent l'annonce prennent le temps d'échanger avec les patientes sur leurs préoccupations et de leur fournir des informations souhaitées. Ils expliquent les étapes liées à la prise en charge avant et après l'accouchement et les modalités de prise en charge en précisant celles liées à la thérapie antirétrovirale. Si les explications sont poussées sur le dispositif de prise en charge, le discours demeure limité sur les modalités de transmission du VIH. Devant le souhait de la majorité des femmes de comprendre les circonstances dans lesquelles elles ont pu être infectées par le VIH, alors qu'elles estimaient que leur mode de vie les excluait a priori du risque d'être infectées par le VIH, de nombreux soignants sont très évasifs : parfois ils se contentent de rappeler les modalités de transmission du VIH. Devant les soupçons portés par certaines femmes sur leur conjoint qui a été leur seul partenaire sexuel, les attitudes des professionnels de santé sont variables. Certains d'entre eux évitent de confirmer ou d'infirmer cette possibilité, certains l'écartent en évoquant la multiplicité des « risques de transmission » par des gestes de vie courante, d'autres n'hésitent pas à « accuser » le conjoint. Dès que l'annonce de la séropositivité est effectuée, les professionnels de santé conseillent à toutes les femmes de partager l'information avec un membre de leur entourage.

3.1.2. Partager avec le conjoint

En général, les professionnels de santé recommandent aux femmes d'informer leur conjoint pour qu'il puisse effectuer le test VIH. Ils leur laissent la possibi-

lité de choisir le moment. Ils leur proposent de les aider à faire l'annonce en faisant venir le conjoint dans la structure. Les attitudes des femmes enceintes concernant le partage de l'information sur le statut VIH varient en fonction des contextes matrimoniaux et des circonstances dans lesquelles elles pensent avoir été infectées par, et des relations conjugales entretenues préalablement. Les femmes qui sont assurées de n'avoir eu que leur époux comme partenaire sexuel lui en parlent sur le champ.

« J'ai demandé à l'assistante sociale d'appeler immédiatement mon mari pour le lui annoncer parce que moi je ne connais que lui ». Sophie, 28 ans mariée, 4 enfants

Celles qui se sont remariées après un divorce ou un veuvage, ou qui ont eu d'autres partenaires sexuels au cours de leur vie, prennent un temps de réflexion avant toute décision. Dans certains cas, elles en informent d'abord leur mère, en discutent avec elle puis prennent une décision. Certaines femmes rapportent franchement qu'elles ne lui en parleront jamais. Lorsque des femmes ont des doutes sur le statut VIH de leur conjoint, elles peuvent demander de l'aide au professionnel de santé pour connaître le statut de leur conjoint sans lui révéler leur propre statut.

« Mon mari est venu à l'hôpital sans connaitre le motif de la visite médicale. Je lui ai juste dit que maintenant si tu es en état de grossesse ton mari doit faire le test pour voir s'il n'a pas d'autres maladies qui peuvent contaminer l'enfant sans pour autant mentionner le nom du sida. Je le connais c'est un homme dur il peut le prendre mal. Il m'a dit que c'est une très bonne chose. Après le test l'assistante sociale m'a appelé pour me dire qu'il n'a rien. J'ai donc décidé de ne rien lui dire, que les résultats sont bons mais qu'on a juste découvert des anomalies au niveau de mes seins qui peuvent être une entrave pour l'allaitement. Il m'a dit il faut jamais jouer avec l'allaitement aux seins puisque le médecin te l'a interdit. » Fatou, remariée après un divorce, 24 ans, un enfant

Certaines femmes estiment qu'elles ne peuvent pas en parler avant le terme de la grossesse dont elles redoutent l'issue, pour éviter que le conjoint ne « divulgue leur secret dans la famille » alors qu'elles se sentent fragilisées par ce contexte. C'est le cas de Fatou, 30 ans, veuve d'un mari décédé 9 ans auparavant d'une longue maladie : elle se remarie avec un cousin de son mari qui n'avait jamais été marié, ils ont deux enfants, c'est lors de la troisième grossesse qu'elle est informée de sa séropositivité. Elle décide de ne rien lui dire et d'attendre :

« Parce que en ce moment je suis enceinte, j'attends l'accouchement après je vais lui dire. Il peut divulguer le secret dans sa famille après. Après l'accouchement si un jour il me dit qu'il a mal quelque part je vais lui conseiller d'aller faire le test. »

Certaines femmes, qui ont informé leur conjoint de leur statut sérologique, rapportent les difficultés pour que leur époux fasse le test ou accepte de se soigner alors qu'il est séropositif. Certains époux refusent tout contact avec les structures hospitalières, alors que d'autres, après l'annonce de la séropositivé de leur épouse ont pu faire le test VIH revenu positif et bénéficier d'un suivi médical et parfois d'une thérapie antirétrovirale.

3.1.3. En parler d'abord à sa mère

La majorité des femmes qui sont mariées et qui estiment qu'elles ont toujours eu des comportements conformes aux normes sociales font appeler leur mère pour partager avec elle l'information sur leur statut sérologique. En général, ces dernières leur demandent de ne pas en parler même à leur époux et de garder le secret.

« Immédiatement je suis sortie en courant pour appeler ma mère pour qu'elle vienne discuter avec elle. Ma maman est venue, je lui ai expliqué et l'assistante sociale lui a dit : "toi seule peux l'aider dans cette situation". J'ai appelé ma maman parce que c'est elle qui m'a éduquée « khamna sama djiko » ce dont je suis capable ou pas. J'ai été forte avec l'appui de ma maman ».

Les mères apportent un soutien actif dans ces contextes mais dans certains cas, elles peuvent les conforter dans le déni de l'infection à VIH ou les amener à suivre des thérapies traditionnelles. Les femmes dont les mères sont décédées ou ne vivent pas avec elles ou qui auraient eu des comportements sexuels réprouvés par leur entourage semblent particulièrement vulnérables et seules durant ces moments.

3.2. Une prise en charge « spécialisée » des femmes enceintes séropositives

3.2.1. Un suivi spécialisé

Les femmes enceintes séropositives qui sont suivies dans la structure spécialisée enquêtée bénéficient d'une prise en charge spécifique et personnalisée par des professionnels de santé formés à partir des recommandations nationales sur la PTME. Au sein de cette structure un groupe de professionnels de santé

est identifié comme celui des « spécialistes » du VIH. Il s'agit du gynécologue, de la maitresse sage-femme, du médecin infectiologue, de deux assistants sociaux, d'une médiatrice. Ils essaient de mettre en place un suivi régulier conforme aux recommandations du programme PTME, de prêter une attention particulière aux femmes dont ils doivent à la fois soulager l'angoisse, partager les informations biomédicales, effectuer des médiations familiales qui débordent souvent dans leur vie familiale, proposer le dépistage du conjoint, des enfants et assurer une prise en charge médicale adéquate dans un contexte marqué par des ruptures fréquentes de réactifs pour les examens immuno-virologiques, et plus rarement des ARV. Ces diverses sollicitations autour de la prise en charge liée au VIH leur semblent parfois excessives et les conduisent parfois à se sentir « débordés » par le suivi des femmes enceintes séropositives. Ils sont souvent sollicités par ces femmes pour diverses difficultés médicales, financières ou familiales. Parfois, ils sont contraints d'établir des relations personnalisées avec les patients pour assurer ces médiations. Ils sont également sollicités par le programme national de lutte contre le sida pour diverses activités administratives. Les activités supplémentaires liées à la prise en charge des femmes séropositives sont considérées comme incluses dans leurs tâches requises malgré la surcharge de travail engendrée par cette spécialisation. Ils dénoncent une gratification insuffisante du travail accompli, et un manque de reconnaissance de la part des autorités médicales, des responsables de programmes ou parfois des patients.

Les femmes enceintes séropositives suivies dans cette structure spécialisée bénéficient d'un bilan infectieux à coût réduit, d'une prescription d'ARV gratuit, d'un appui psychosocial, parfois de conseils alimentaires pour l'alimentation du nourrisson et d'appui en lait artificiel, ainsi que d'un suivi biomédical spécialisé. L'équipe spécialisée implique peu les autres professionnels de la structure de santé dans la prise en charge des femmes séropositives, y compris les sages-femmes qui les ont dépistées, par crainte de rupture de confidentialité et de comportements stigmatisants à leur égard.

Cette attitude est déplorée par les sages-femmes affectées à la consultation prénatale des femmes enceintes, qui estiment qu'elles sont tenues à l'écart de toutes ces activités, alors que ce sont elles qui « prennent le risque de tester les femmes ». Certaines expriment un sentiment de frustration face à l'absence d'implication dans les activités du programme national de lutte contre le sida qui sont perçues comme valorisantes, susceptibles de renforcer leurs compétences et leur faire bénéficier d'avantages financiers. Certaines d'entre elles perçoivent les mesures spécifiques pour le VIH, notamment la gratuité du test VIH et l'accompagnement personnalisé des femmes séropositives, comme des privilèges qui ne se justifient pas dans un contexte où tous les autres examens biologiques qu'elles prescrivent lors de la consultation prénatale sont payants. Elles soulignent que de nombreuses femmes enceintes ne peuvent pas prendre en charge les frais du bilan minimal de la grossesse y compris pour le diagnostic d'affections graves qui peuvent « engager le pronostic vital » des femmes enceintes. Dans ces situations, elles sont complètement démunies face à la détresse de ces femmes. Aussi, la gratuité d'un test VIH qui revient majoritairement négatif est parfois mal comprise. Dans certains cas, les sages-femmes refusent de délivrer le résultat du test VIH si la femme n'effectue pas le bilan prénatal minimal prescrit.

Les femmes séropositives qui ont eu une ou plusieurs expériences procréatives avouent avoir vécu difficilement la grossesse marquée par l'angoisse de voir leur santé se dégrader et le risque de transmettre le VIH à leur enfant. Elles ont également témoigné des difficultés financières auxquelles elles ont été confrontées pour faire face aux dépenses occasionnées par leur maternité. En effet, en dépit de divers soutiens, de nombreuses dépenses demeurent à la charge des familles qui disposent de peu de moyens pour survivre. Pour assurer ces charges, elles sollicitent fréquemment des appuis accordés aux « Orphelins Enfants Vulnérables du VIH » par les ONG ou le PNLS par l'intermédiaire de l'association des femmes vivant ave le VIH ; mais ces aides demeurent insuffisantes pour satisfaire leurs besoins.

3.2.2. Un accouchement « à risque »

La majeure partie des femmes enquêtées ont rapporté des expériences difficiles liées à l'accouchement. Beaucoup d'entre elles ont été victimes de pratiques discriminatoires ou ont été négligées en raison de leur statut VIH.

L'expérience d'Amy au début des années 2000 atteste des difficultés vécues :

« On écrivait dans le carnet « PTME », en rouge et en haut. Tout le monde le voyait. Partout où tu pars avec le carnet on sait que tu as la maladie. Quand je suis venue à l'hôpital, ils m'ont demandé de retourner à la maison. Ils ne m'ont même pas examinée pour voir ce que j'avais. Je leur ai dit que j'avais « rompu les eaux ». Ils ont regardé le carnet et m'ont demandé de

rentrer chez moi parce je n'étais pas encore à terme. Pourtant je leur ai dit que j'habitais loin. Je suis quand même rentrée chez moi mais je n'ai pas dormi. Le lendemain, je suis retournée à l'hôpital entre 6 heures 7 heures. Lorsque je me suis représentée, une dame m'a demandé d'aller patienter pour savoir ce qu'elles peuvent faire. J'ai réfléchi et je suis partie voir le médecin de l'hôpital qui suit les PvVIH. Je lui ai expliqué ma situation et il a aussitôt appelé le gynécologue qui était le chef des femmes de la maternité. Il m'a demandé de retourner dans la salle d'accouchement, ce que j'ai fait. Les femmes m'ont fait des reproches sur le fait que je sois allée demander de l'aide chez un autre médecin. Je leur ai répondu vous n'avez rien à me dire je n'ai fait que répéter ce que vous m'avez dit. Elles m'ont demandé de monter sur la table et m'ont consulté. Finalement le gynécologue m'a amenée au bloc pour m'opérer ».

Ces dernières années, la situation s'est améliorée notamment dans le site spécialisé enquêté, où de nombreuses femmes soutiennent qu'elles ont pu accoucher dans de bonnes conditions. Mais certaines femmes enquêtées rapportent des expériences traumatisantes d'accouchements lors desquels elles ont du faire face à la réticence des sages-femmes chargées de les accoucher, à des comportements de stigmatisation ou de négligence, mais également à la peur de la divulgation de leur séropositivité en raison des précautions supplémentaires à leur égard. Pour éviter ces effets, plusieurs femmes ont expliqué qu'elles ont fait appel à un membre de l'association, ou au soutien de divers professionnels impliqués dans la lutte contre le sida pour les assister et leur porter secours tout au long de leur séjour à la maternité.

3.3. Désir d'enfant ou « besoin d'enfant » des PvVIH

Les propos des personnes enquêtées confirment que la maternité demeure fortement valorisée notamment chez les femmes de statut VIH+. Les motivations liées à la maternité peuvent être rapportées à celles de toutes les femmes ou concerner spécifiquement le contexte du VIH. Pour les femmes séropositives, avoir un enfant séronégatif peut être perçu comme une source de motivation et d'espoir pour supporter les contraintes liées au vécu de leur propre séropositivité. Selon les femmes enquêtées, la séronégativité de l'enfant témoigne non seulement de l'efficacité du traitement antirétroviral sur la transmission du VIH alors qu'il y a un « mélange des sangs » durant la grossesse et l'accouchement, mais atteste également de leur caractère « inoffensif », qui fait référence à l'absence de transmissibilité du VIH, ce qui traduit par le sentiment de ne « plus pouvoir nuire à personne ».

3.3.1. Motivations liées à la maternité

Avoir un enfant pour rester une femme et « laisser quelque chose »

Lorsqu'elles connaissent leur séropositivité, l'une des préoccupations des femmes concerne leur capacité à avoir des enfants. Ne pas avoir d'enfant est considéré comme une perte de leur féminité, qui est une source de souffrance psychologique et sociale supplémentaire. Les femmes craignent la dévalorisation et l'humiliation d'être considérées comme stériles ou peu fertiles au sein de leur famille et dans leur entourage.

« Quand on m'avait annoncé ma maladie ça ma fait très mal, mais ce qui m'a fait le plus mal c'est quand on a dit qu'on ne peut plus avoir d'enfant. La vie sans enfant ne sera pas belle. Même si tu es malade ton souhait est de laisser un enfant derrière toi quand tu meurs. C'est dur d'avoir la maladie en plus sans enfant ». 2007, (Amy, 37 ans, 1 enfant)

Le désir de maternité peut également être lié aux représentations sociales liées à la maternité au Sénégal : avoir un nombre suffisant d'enfants pour renforcer son pouvoir au sein du couple et réduire le risque d'être répudiée ou de voir son mari épouser une autre femme, bénéficier de leur soutien à l'âge de la vieillesse, assurer une importante descendance et une continuité lignagère.

C'est le cas de Rama, 30 ans, mariée à 14 ans. Informée de sa séropositivité depuis 5 ans, elle suit un traitement ARV. Elle a 5 enfants vivants dont un séropositif et 2 décédés. Elle a eu 2 enfants depuis qu'elle suit une thérapie antirétrovirale. Elle est la seule fille de sa mère et dit qu'elle souhaite avoir encore deux enfants :

« Je suis la fille unique de ma mère et je dois avoir des enfants. Je suis contente d'avoir beaucoup d'enfants et qu'ils aient du « barké » (pouvoir) parce que si je meurs un jour c'est lui mon « take nder » (expression signifiant « celui à travers qui je serai reconnu(e) après ma mort »). Les gens pourront se souvenir de moi à travers mon enfant. »

Avoir un enfant pour prouver sa bonne santé et éviter la stigmatisation

Pour de nombreuses femmes enquêtées, la maternité a été utilisée comme une stratégie, voire une arme pour contredire les rumeurs de séropositivité, normaliser les rapports avec l'entourage ou pour renforcer une estime de soi perturbée après avoir été psychologiquement déstabilisée à l'annonce de la séropositivité. La capacité d'être à nouveau mère symbolise une victoire face au pronostic médical et social péjoratif lié

au VIH. En effet, les femmes enquêtées rapportent que dès l'annonce de leur séropositivité les professionnels de santé ont eu des propos visant à décourager voire interdire toute nouvelle procréation.

Dans certains cas où elles-mêmes ont déjà été très affectées par des épisodes récurrents de maladie, avec un amaigrissement important, leur entourage a eu des soupçons sur leur statut VIH. Certaines d'entre elles ont été quelquefois victimes d'actes de discrimination par leur famille. Lorsqu'elles retrouvent la santé et reprennent du poids, avoir un ou plusieurs enfant permet d'infirmer définitivement les soupçons, voire de culpabiliser ceux qui y croyaient.

C'est le cas de Fatma, 34 ans, mère de 7 enfants dont un séropositif. Elle est traitée par ARV depuis 6 ans et a eu trois maternités depuis que sa séropositivité lui a été annoncée. Elle vivait dans un village où sa séropositivité a été diagnostiquée par un agent de santé de la structure sanitaire qui en a informé sa famille contre son gré. Après divers conflits et actes de discrimination elle a préféré venir à Dakar pour rejoindre son époux où elle a pu bénéficier d'un traitement antirétroviral qui lui a permis de retrouver la santé. Ses grossesses successives menées sans difficultés apparentes ont amené les membres de sa famille à lui demander pardon pour les propos et les actes discriminatoires qu'ils avaient tenus vis-à-vis d'elle. Elle raconte son expérience :

« Lorsqu'on a des enfants les soupçons diminuent. Les gens de mon village disent qu'avec la maladie si tu as un enfant tu vas mourir. La maladie ne pas durer plus d'une année sans te tuer. Quand mon père a entendu que j'ai eu plusieurs enfants il m'a appelée pour me dire que les gens qui disaient que tu as le sida ont menti puisque on ne peut pas avoir cette maladie et avoir un enfant ».

Plusieurs femmes enquêtées qui avaient déjà eu des enfants au moment de l'annonce de leur séropositivité ont rapporté qu'ayant remarqué qu'elles se sentaient beaucoup mieux avec les antirétroviraux, elles ont souhaité tester leur capacité à redevenir mères. Elles ont perçu la possibilité d'avoir un autre enfant malgré le handicap du VIH comme la manifestation d'une « double bravoure » en phase avec les valeurs féminines.

Pour certaines femmes, déjà mères d'enfants séropositifs vivants ou décédés, avoir un nouvel enfant « sain » a permis de réduire la culpabilité liée à la transmission du VIH lors d'une maternité précédente

Avoir un enfant pour atténuer les conflits et consolider les liens conjugaux

Avoir un enfant lorsqu'on est confrontée à des conflits latents ou ouverts au sein du couple, de la belle-famille ou de son entourage immédiat en raison du VIH, peut contribuer à réduire les tensions. Diverses expériences rapportées par les femmes enquêtées ont montré comment la survenue d'une grossesse a pacifié une relation conjugale difficile ou fortement dégradée en raison des conflits liés à l'infection à VIH. C'est le cas dans des couples où les deux conjoints sont séropositifs et dont les épouses se considèrent victimes de l'inconduite sexuelle de leurs maris. Des femmes enquêtées rapportent comment la survenue d'une grossesse les contraint à taire leurs récriminations, à négocier des compromis voire à se soumettre davantage aux désirs de leurs conjoints pour que leur enfant puisse bénéficier des meilleures conditions de vie.

« Mes relations avec mon mari n'étaient pas bonnes à cause de la maladie. Je pense que c'est lui qui m'a contaminé avec le VIH. Mais quand j'ai eu un enfant ma colère a beaucoup diminué envers lui. Quand tu as un enfant avec un homme et tu lui fais du mal ça va se répercuter sur ton enfant. Moi j'aime mon enfant je ne veux pas qu'il ait des problèmes dans sa vie, 2008, Amy, 35 ans mère d'un enfant de 8 ans.

Certaines femmes dont la séropositivité a été dépistée lors de leur première grossesse avec un nouveau conjoint ont décidé d'avoir un autre enfant avec lui pour réduire les risques de séparation, de divorce ou de divulgation de leur statut VIH. Elles ont généralement eu d'autres partenaires sexuels que leur conjoint actuel ; la plupart se sont remariées après un divorce ou un veuvage. Elles essaient de renforcer « les liens du sang » pour réduire les éventuels conflits. C'est le cas d'Astou : remariée après un divorce, elle a été informée de son statut sérologique ; elle décide d'en parler à son époux après la naissance de l'enfant mais finit par perdre la grossesse. Elle décide d'avoir un autre enfant le plus rapidement possible. Ne supportant plus d'être régulièrement contactée par le médecin ou l'assistante sociale qui ont réalisé le dépistage VIH, elle coupe tout lien avec la structure de santé où sa séropositivité lui a été annoncée. Elle finit par être de nouveau enceinte et se fait suivre dans une structure privée sans les informer de son statut VIH. Elle est alors recontactée par l'assistante sociale qui la convainc de revenir pour être mise traitée par ARV. Elle est suivie jusqu'à son accouchement qui se déroule sans problème. Elle pratique l'allaitement artificiel. Au bout d'une année, la confirmation de la séronégativité de l'enfant lui est annoncée. Elle décide

alors d'en parler à son époux avec le soutien de l'assistante sociale qui lui fait faire un test VIH qui revient négatif. Son conjoint ne la rejette pas et lui apporte un soutien régulier. Elle estime que c'est en partie en raison « de l'attachement de son époux à l'enfant » et de la séronégativité de l'enfant que les conflits ont pu être évités.

Avoir un enfant sous la pression de son conjoint ou du contexte

Certaines personnes enquêtées nous ont rapporté qu'ils ne souhaitaient plus d'enfant mais qu'ils avaient cédé à la pression de leur conjoint. C'est le cas de certains hommes ou femmes, séropositifs, divorcés ou veufs, remariés avec des conjoints sans enfant qui en désirent. Ils sont soumis à la pression du conjoint et de l'environnement familial pour en avoir. C'est le cas de Chérif, 50 ans, traité par ARV depuis 9 ans, père de deux enfants, vivant seul plus de 15 ans à la suite d'un divorce ; il refuse toutes les propositions de mariage venant de sa famille durant plusieurs années. Il réside dans une grande concession familiale avec ses frères et sœurs, tous mariés. Il vit mal cette situation qui suscite beaucoup de commentaires par son entourage ; il finit par céder à la pression familiale en acceptant d'épouser une jeune cousine moins âgée d'une vingtaine d'années, veuve et mère d'un enfant. Il pense que le fait que la jeune fille ait déjà été mère le met à l'abri du désir d'enfant. Il rapporte qu'il ne peut partager l'information sur sa séropositivité avec elle sous peine de divulgation de son statut sérologique à toute la famille, il lui impose l'usage du préservatif sans lui en expliquer les véritables motifs. Au bout de deux années de mariage sans enfant, l'entourage le presse de questions sur les raisons de l'infertilité de son épouse et lui impose d'avoir recours à divers thérapeutes traditionnels. De plus, il vit une période marquée par divers conflits avec sa jeune épouse qui accepte mal son autorité. Il craint qu'elle ne demande le divorce et divulgue que son époux la contraint à utiliser des préservatifs durant les relations sexuelles, ce qui pourrait amener à faire connaitre sa maladie. Il pense également que l'absence d'enfant est un obstacle à l'affection que sa femme lui porte et à sa « soumission ». Il décide d'arrêter l'usage des préservatifs tout en essayant de ne pas la blesser lors des relations sexuelles car selon lui « on dit que ce sont les petites blessures qui favorisent la transmission ».

Son épouse est enceinte au bout de quelques mois. Il arrête alors toute relation sexuelle jusqu'à son accouchement et vit une période difficile, tenaillé par la crainte de la transmission du VIH à son épouse. Il la conduit à la structure de santé auprès de son médecin traitant pour réaliser un test VIH qui revient négatif à son grand soulagement. Elle accouche d'un enfant dont le test VIH revient négatif. Il rapporte comment la maternité de son épouse a amélioré leurs relations conjugales, car elle est devenue plus « gentille et tolérante » avec lui, mais également a modifié les relations avec l'entourage : « la maternité l'a éduquée ».

Des situations de maternité sous la pression des femmes sont également rapportées. C'est le Absatou, 25 ans mariée avec son cousin germain depuis 9 ans, mère d'un enfant de 5 ans. Elle suit une thérapie antirétrovirale depuis 4 ans et rapporte que son mari séropositif utilise les préservatifs lors de leurs relations sexuelles depuis l'annonce de leur double statut sérologique. Au bout de deux ans, elle se sent bien et souhaite avoir un autre enfant, ce que son conjoint refuse. Elle lui explique qu'elle n'a qu'un seul enfant et qu'elle est quotidiennement soumise aux pressions de son entourage sur cette situation. Son époux lui rétorque que lui-même ayant eu plusieurs enfants d'un premier mariage, ne souhaite plus d'enfant en raison de leur statut VIH. Elle décide de refuser tout contact sexuel avec lui avec un préservatif. Son époux finit par céder malgré lui et elle est enceinte au bout de quelques mois.

3.4. Stratégies liées à la procréation pour des personnes informées de leur statut VIH

Les maternités qui surviennent chez des femmes qui se savent séropositives peuvent être « choisies » ou « subies ». Celles qui désirent avoir un enfant mettent en œuvre diverses stratégies pour maximiser leurs chances de survenue de grossesse. Certaines grossesses peuvent être également subies par ignorance, par absence d'accès à des techniques de contraceptions adaptées, en raison de l'allaitement artificiel qui les prive de l'effet d'augmentation de la durée intergénésique, ou suite au désir d'enfant du conjoint et aux pressions de l'entourage. Ces différents facteurs peuvent être également intriqués les uns avec les autres dans des configurations complexes.

3.4.1. Stratégies pour avoir un enfant

Les femmes enquêtées mettent en œuvre différentes stratégies qui dépendent du statut sérologique de leur conjoint, de leur contexte de vie, de leur niveau de connaissance sur le VIH, de leur capacité à obtenir des informations sur les stratégies et les risques de la procréation auprès des professionnels de santé ou des espaces d'échange dans les associations de PvVIH. Elles multiplient les relations sexuelles avec leur conjoint, renforcent l'observance au traitement

antirétroviral, et parfois ont recours aux thérapies traditionnelles ou modernes pour améliorer leur fertilité. Dans les couples où les deux conjoints sont séropositifs et informés de leurs statuts sérologiques respectifs, les stratégies procréatives sont plus faciles. Les femmes cherchent de l'aide auprès des professionnels de santé spécialisés sur le VIH. Ils leur conseillent d'avoir une bonne observance des ARV, de « respecter les rendez-vous » afin d'avoir un « bon état immunitaire », de maintenir une alimentation riche puis d'entretenir des relations sexuelles non protégées avec leur conjoint. Elles peuvent également demander des conseils auprès des leaders d'associations ou auprès d'autres femmes séropositives ayant eu une expérience de procréation.

« Un jour j'étais assise avec une dame qui allaitait un bébé au biberon. En ce moment je n'étais pas enceinte. Nous avons discuté, elle m'a fait savoir que tu peux avoir un enfant sans pour autant le contaminer. J'ai également été à un groupe de parole dans l'association, on nous a expliqué comment faire pour avoir un enfant et comment faire pour ne pas le contaminer. D'après ce que j'ai compris, il faut attendre quelque jours après les règles, il y a une période où si tu fais des rapports non protégés tu peux tomber enceinte si Dieu le veut » 2009, Fatou, 28 ans mère d'un enfant.

Toutefois, les femmes qui vivent dans des couples ou le statut sérologique du conjoint est inconnu, ou qui n'ont pas partagé l'information avec leur conjoint, éprouvent des difficultés à demander de l'aide auprès des professionnels de santé. Elles élaborent leur propre stratégie pour être enceintes en essayant de réduire les risques de transmission du VIH à leur conjoint en acceptant les relations sexuelles uniquement durant leur période de fécondité. Mais au cours des entretiens menés à partir des années 2008, de nombreux patients traités par ARV rapportent les informations issues de Déclaration Suisse (11) ; ils s'interrogent sur la « protection » par les ARV lorsque leurs analyses virologiques attestent que le VIH est « indétectable », ce qu'ils interprètent comme « non transmissible ». Certains d'entre eux, traités par ARV, en avait déjà fait l'expérience en ayant des relations sexuelles non protégées avec des conjoints séronégatifs sans qu'il y ait transmission du VIH. Ce contexte a réduit les craintes de certains patients sur les risques de transmission sexuelle, et leur permet d'envisager à nouveau la possibilité de nouer des unions en dehors du cercle des associations de PvVIH, et parfois des relations sexuelles sans protection.

3.4.2. Stratégies pour ne pas avoir d'enfant

Si toutes les femmes enquêtées rapportent la crainte des conséquences péjoratives liées à la multiplication de grossesses en raison de leur séropositivité, la plupart d'entre elles n'ont pas recours à une contraception continue. La majorité d'entre elles ont des perceptions négatives sur les méthodes de planification familiale à l'instar des autres femmes dans la population sénégalaise. Les services offerts par les structures de soins spécialisées dans la prise en charge du VIH au Sénégal n'intègrent pas la promotion et l'accès à des méthodes de planification familiale [(2)].

Nos investigations montrent que les femmes séropositives éprouvent des difficultés à avoir accès à des services de planification familiale adaptées à leur situation. Elles craignent de partager leur statut VIH avec les professionnels de santé responsables ces services. Cette situation est largement entretenue par les « spécialistes du VIH » qui ne leur conseillent que le préservatif dont l'usage est souvent difficilement négociable. La plupart des femmes enquêtées n'ont jamais utilisé de méthodes contraceptives en dehors des préservatifs distribués par les services de santé spécialisés sur le VIH ou au sein des associations de PVVIH. Elles perçoivent l'usage des préservatifs davantage comme une méthode permettant de prévenir la transmission sexuelle du VIH que comme une technique contraceptive. Pourtant, toutes ces femmes ont exprimé le besoin d'avoir accès à une contraception adaptée à leur situation car les préservatifs sont généralement peu utilisés dans les couples stables ; ils sont souvent rejetés par leurs conjoints qui les estiment « incompatibles avec la religion ». Certaines ont eu recours temporairement à d'autres méthodes contraceptives disponibles dans les centres de planning familial, mais les ont suspendues. Quelques cas d'avortements provoqués par des femmes séropositives, enceintes malgré elles, ont été rapportés. De plus elles redoutent les effets conjugués des contraceptifs pris conjointement avec les ARV. Les effets secondaires les plus redoutés par les femmes séropositives sont l'arrêt des règles qui survient fréquemment sous contraceptifs injectables surnommés « piqure », dont elles redoutent les effets liés à l'accumulation d'un « mauvais sang ».

« On m'a dit avec la piqure tu grossis c'est pourquoi je l'ai fait. Après je n'ai pas vu mes règles je suis partie voir la sage femme elle m'a dit qu'il n'y a pas

[(2)] *La prévalence contraceptive est faible au Sénégal, elle est estimée à 10,3 en 2005 (Ministère de la santé du Sénégal. Enquête Démographique et de Santé.2005, 467p.)*

d'incidence. Mais moi je pense qu'une femme normale doit voir ses règles parce que c'est du sang mort qui doit sortir ». 2009, Souky, 28 ans, mère de 3 enfants, a eu deux enfants depuis qu'elle prend des ARV.

« Je n'aime pas le planning. Je trouve que c'est une autre charge. Ce que je prends comme médicaments me suffit largement. J'ai peur de la piqûre. Une amie me disait après tu perds du sang. Moi je vois toujours mes règles après l'accouchement. Quand j'ai fait la piqûre mes règles ont arrêté de venir. Le mauvais sang n'est pas sorti alors avec mon statut, je me suis dit donc ce n'est pas une bonne méthode » 2009, Ami, 46 ans, mère de 7 enfants, a eu deux enfants depuis qu'elle prend les ARV.

3.4.3. Situation de grossesse résultant des abus sexuels

Certaines femmes rapportent des situations d'abus sexuels : leurs conjoints les obligent à avoir des relations sexuelles sans protection contre leur gré. Elles rapportent des violences physiques couplées à un chantage : leur conjoint les menacent de ne plus fournir de ressources financières pour l'entretien de la famille si elles refusent des relations sexuelles sans protection.

C'est le cas de Cécile, mariée depuis plus de 15 ans, mère de 7 enfants dont l'un est séropositif. Elle a été dépistée à la naissance de son avant-dernier enfant. Elle suit un traitement ARV, son époux refuse de faire le test VIH, l'oblige à avoir des relations sexuelles non protégées, et elle a eu une grossesse à la suite de ces relations sexuelles non consenties.

« Il est trop agité s'il veut faire l'amour et que je refuse il me donne des coups de poing. Il dit aussi qu'il ne peut pas accepter d'être marié à une femme qui refuse de coucher avec lui quand il revient de voyage, je lui ai fait comprendre que je ne refuse pas mais il faut prendre des préservatifs. Il refuse de me donner la dépense quotidienne. J'étais obligée d'accepter de faire des relations sexuelles, et je suis tombée enceinte alors que je ne voulais plus d'enfants. Désormais je ne lui adresse plus la parole ».

3.5. Attitudes des professionnels de santé : des prestataires réticents sur la procréation souvent mis devant « le fait accompli »

Les femmes séropositives interrogées perçoivent des attitudes ambivalentes de la part des prestataires concernant leur désir d'enfant et de procréation. Dans certains cas, elles rapportent un partage d'informations souvent parcellaires, insuffisantes ou contradictoires concernant les risques encourus et les stratégies d'aide à la procréation. Certains professionnels de santé évitent de répondre à leurs questions ou peuvent adopter un discours répressif en insistant sur les risques biologiques pour l'enfant, et d'altération de leur propre santé nécessitant l'évitement ou l'arrêt de toute procréation. Ces informations sont communiquées de manière imprécise, sans évoquer la proportion exacte liée aux différents risques. Ils réprouvent particulièrement les grossesses survenant dans les couples où l'information sur la séropositivité VIH n'est pas partagée avec les conjoints, et la multiplication des maternités chez des femmes ayant des signes d'altération de la santé ou des antécédents de complications obstétricales, ou qui avaient déjà un enfant séropositif. Dans ces cas, ils expriment leur réprobation totale ou condamnent les personnes impliquées dans ces situations.

Les professionnels de santé enquêtés justifient leur attitude en raison des difficultés économiques et sociales vécues par de nombreuses femmes séropositives qui éprouvent régulièrement des difficultés à faire face aux coûts financiers de leurs soins médicaux pour lesquelles elles sollicitent régulièrement leur soutien. Dans ce contexte, ils craignent que la précarité des mères ne soit renforcée par une nouvelle grossesse et ils les mettent en garde contre une disponibilité insuffisante vis-à-vis des autres enfants notamment si l'un d'entre eux est séropositif. Ils rapportent comment ils sont parfois obligés de s'impliquer personnellement tout au long du suivi de la grossesse et lors de l'accouchement de certaines patientes qui les sollicitent lorsqu'elles sont confrontées à des situations de négligence lors de leur suivi obstétrical. Ils rapportent également plusieurs cas de complications médicales survenues lors de la grossesse ou de l'accouchement nécessitant un suivi biomédical renforcé et un investissement supplémentaire de leur part.

En raison de ces diverses contraintes, ils répètent inlassablement aux personnes séropositives l'importance de l'utilisation systématique du préservatif voire de l'abstinence sexuelle. Ces attitudes ont souvent dissuadé les patients hommes et femmes de partager avec les soignants leurs appréhensions, les contraintes et leurs espoirs dans des projets procréatifs, et ont parfois contribué à entretenir un climat de peur de la procréation chez les femmes séropositives. Certaines d'entre elles optent pour l'évitement des structures des soins spécialisées lorsqu'elles prennent la décision d'avoir un enfant.

Toutefois, les assistantes sociales semblent être plus à l'écoute de leur désir d'enfant et les soutiennent en fonction des contextes. Les critères de jugement pour le soutien à la procréation semblent guidés par la conformité à la perception d'un « bon patient » : être mariée, ne pas avoir d'enfant ou pas suffisamment, partager l'information avec son conjoint, être observant à sa thérapie antirétrovirale, avoir un bon état immunitaire. Lorsqu'elles jugent qu'une femme doit être soutenue pour avoir un enfant, elles la réfèrent vers les sages-femmes chargées de la planification familiale qui assurent des prestations d'aide à la procréation dans le cadre des consultations habituelles de la santé de la reproduction, souvent sans mentionner leur statut sérologique ou la nature du traitement antirétroviral administré. Dans ce cadre, un bilan peut être effectué, divers conseils délivrés et des prescriptions sont proposées. Lorsque ces conditions ne sont pas réunies, les assistantes sociales conseillent aux femmes de ne plus avoir d'enfant et les réfèrent aux sages-femmes pour la contraception. Les médecins sont plus restrictifs en limitant les cas de soutien à la procréation, et parfois en l'interdisant spécifiquement lorsqu'ils estiment que la femme est « en danger ». En raison de ces réticences, ils sont souvent mis devant « le fait accompli » des grossesses. Ils sont obligés d'assurer le suivi médical standardisé dans le cadre de la PTME.

3.6. Vers une « normalisation » des pratiques procréatives

3.6.1. Un désir d'enfant de plus en plus important

De nombreuses femmes interrogées ont témoigné qu'elles auraient souhaité avoir davantage d'enfants et certaines d'entre elles essayaient d'en avoir encore, en dépit de leur âge avancé. Elles expriment la fierté d'avoir accompli avec succès une épreuve déterminante pour leur identité sociale. Cette maternité est effectuée sous le sceau d'une double bravoure : celle des souffrances de la grossesse et du vécu du sida. Ces perceptions sont en phase avec les valeurs sociales de valorisation de toute souffrance féminine liée à la procréation.

Ces dernières années de plus en plus d'études témoignent d'un retour du désir d'enfant et d'activités sexuelles plus fréquentes chez les personnes infectées par le VIH. Les différentes études sur la procréation des personnes séropositives analysent les perceptions et les pratiques observées sous l'angle du risque. En France, Desclaux et Cadart (12) soulignent qu'en dépit de la faiblesse du risque biologique de transmission du VIH grâce à l'accès des thérapies antirétrovirales, les choix procréatifs demeurent influencés par un risque infectieux considéré comme « résiduel » et un risque « iatrogène » liés à un sentiment d'inquiétude polymorphe. Les femmes séropositives élaborent différentes stratégies pour être mère. Elles peuvent se baser sur des avis médicaux ou les contourner. Dans tous les cas, les pratiques procréatives ne sont jamais « banalisées ». Le projet de procréation dépend d'abord du risque de transmission horizontale entre conjoint sérodifférents. En France encore, l'enquête nationale sur le quotidien des personnes infectées montre que le désir d'enfant persiste chez les personnes traitées par ARV : 32% des femmes et 20% des hommes traités par ARV désirent avoir un enfant (13). Parmi les femmes originaires d'Afrique sub-saharienne, l'incidence des grossesses augmente après le diagnostic du VIH chez les femmes jeunes et ayant moins de deux enfants (14).

3.6.2. Des appréhensions sur la procréation plus en plus réduites

Nos enquêtes révèlent qu'au Sénégal, les craintes vis-à-vis du risque de transmission du VIH lors des grossesses se sont amenuisées progressivement suite à la naissance des premiers « bébés ARV » séronégatifs, au décours de grossesses planifiées par des femmes leaders d'associations de PVVIH. La bonne santé de ces enfants a infirmé les craintes sur la toxicité des ARV. Toutefois, les femmes enquêtées sont animées par des sentiments ambivalents : elles croient à l'efficacité des ARV contre la transmission du VIH, mais sans être totalement rassurées quant à leur caractère inoffensif pour l'enfant. Certaines d'entre elles craignent d'être stigmatisées lors de leur accouchement, ou que la venue d'un autre enfant n'accroisse leurs charges financières et sociales dans un contexte ou la plupart d'entre elles vivent dans des conditions précaires.

3.6.3. Dynamique des pratiques procréatives : de l'exception à la normalisation

L'analyse de l'évolution des pratiques procréatives des femmes séropositives révèle plusieurs étapes. Les premières années qui ont suivi l'accès aux antirétroviraux ont été marquées par la rareté des maternités, les grossesses survenues étaient généralement non planifiées voire « accidentelles ». Après deux ou trois années de thérapie antirétrovirale à succès, les premières expériences de procréation planifiées ont été menées par des femmes leaders d'association de PvVIH qui ont donné naissance aux enfants surnommés les « bébés ARV ». Progressivement, les expé-

riences de procréation se sont multipliées, de plus en plus de femmes séropositives ont souhaité avoir des enfants, notamment celles faisant partie des associations de PVVIH, au sein desquelles devenir mère d'un enfant séronégatif a été assimilé à un « succès » donnant droit à une reconnaissance par les pairs. Aussi, au fil du temps, de plus en plus de grossesses sont « choisies » voire recherchées et planifiées par les femmes séropositives. Les situations de recherche infructueuses de nouvelles maternités chez les femmes séropositives, sources de souffrance, sont de plus en plus fréquentes. Les femmes qui avaient eu plusieurs enfants avant de connaître leur séropositivité ne souhaitent le plus souvent pas en avoir plus d'un ; les grossesses supplémentaires sont généralement « subies », alors que les femmes qui n'avaient jamais eu d'enfants au préalable essaient d'en avoir plusieurs. Ces femmes ont été fortement éprouvées par l'annonce de leur séropositivité ou par l'altération de leur santé à l'origine d'une période d'abstinence sexuelle plus ou moins longue. Au fil du temps, alors qu'elles sot encouragées par un retour à la santé grâce à la thérapie antirétrovirale ou une dédramatisation du VIH, leurs relations conjugales ou amoureuses se normalisent. Certaines d'entre elles expliquent qu'avec le maintien de leur bonne santé, la souffrance liée à l'absence de maternité est parfois plus difficile à supporter que la séropositivité au VIH. En effet, si la majorité d'entre elles peuvent dissimuler à leur entourage leur statut sérologique, l'absence ou l'insuffisance de procréation est connue de tous.

Cependant, au plan individuel, les femmes ne sont pas toujours « en phase » avec cette dynamique, et les grossesses sont marquées par des expériences diverses. Elles peuvent renforcer leur socialisation, améliorer leur statut ou parfois induire des situations de détresse individuelle, surtout quand les maternités ne sont pas désirées ou « subies ». Les expériences de procréations de femmes séropositives leur permettent de bénéficier des avantages sociaux liés à la maternité, tout en les exposant à une souffrance, une incertitude douloureuse et un risque de précarité accru dans un contexte où elles ne maitrisent par leur fertilité. Ces contrastes limitent la liberté des choix procréatifs et accroissent les risques de multiplication de grossesses subies. Il est donc nécessaire de renforcer les stratégies d'accompagnement des femmes séropositives dans leurs besoins de procréation et de planification familiale.

Au niveau des professionnels de santé, une dynamique progressive allant vers une meilleure acceptation de la procréation, de manière comparable à celles chez les femmes séropositives, a été observée. La procréation des femmes sous ARV a d'abord été « interdite » puis « déconseillée », avant d'être « tolérée » puis soutenue « sous condition » de conformation aux normes biomédicales, qui ne répondent pas à la complexité des réalités socioculturelles.

Dans le même temps, les comportements sexuels associés à l'infection à VIH semblent en voie de « normalisation » grâce à la persistance de la santé sous traitement antirétroviral, qui favorise le réinvestissement de la sexualité [(3)]. Les dynamiques collectives en matière de procréation en attestent. Avant les ARV, beaucoup de femmes séropositives associaient l'infection à VIH à un « deuil procréatif » ce qui a longtemps constitué une source accrue de souffrance. Plus qu'un « désir d'enfant », le contexte socio culturel lié à la procréation au Sénégal semble susciter un « besoin d'enfant » pour améliorer le vécu d'une identité féminine et masculine mise à mal par la dévalorisation du statut social liée au VIH.

3.6.4. Des relations sexuées en mutation et des hommes souvent « oubliés »

Les enjeux autour de la procréation ont également permis d'analyser les relations hommes-femmes dans le contexte du VIH. Nos enquêtes mettent en évidence une variété de rapports entre les deux sexes dominée par l'existence de conflits conjugaux selon les circonstances de la transmission du VIH dans le couple, le niveau socioéconomique, l'autonomie financière des conjoints et le nombre d'enfants avant la connaissance du statut sérologique VIH. Lorsque les femmes estiment qu'elles sont « victimes », elles peuvent accroitre leur pouvoir au sein du couple ou de la famille et adopter diverses formes de résistance face à des attitudes et pratiques tolérées jusqu'alors.

Les analyses révèlent également la complexité des situations liées au partage de l'information avec le partenaire. Au fil du temps, lorsque les conditions socioéconomiques, l'histoire matrimoniale, l'impact des ARV sur la santé, et la vie sociale s'améliorent, de plus en plus de personnes s'efforcent de partager l'information avec un membre de leur entourage ou leur conjoint. Toutefois, les enquêtes auprès des patients de la cohorte ANRS 1215 révèlent qu'après 10 ans de thérapie antirétrovirale, un peu plus de la moitié d'entre eux (51%) maintiennent toujours le secret avec le conjoint.

[(3)] *L'impact de cette « normalisation » est toutefois difficile à estimer, comme en témoignent les observations conduites dans le cadre des consultations de sexologie médicale (cf. chapitre II-3)*

Les stratégies d'accompagnement auprès des couples sont peu développées alors que de nombreux hommes séropositifs ont expliqué qu'ils souffraient également, et que la sexualité et la procréation sont fréquemment des sujets de tensions et de conflits dans leur couple, sans qu'ils n'aient d'espace pour en discuter et obtenir des informations adaptées à leur situation. Les conjoints des femmes séropositives sont peu impliqués dans le suivi des grossesses. Le discours des professionnels de santé envers les hommes demeure majoritairement stéréotypé et centré sur le « tout préservatif ». Ils apparaissent isolés, fragiles, peu soutenus voire « oubliés » au moment où certaines de leurs épouses ont acquis « une expertise profane » sur le VIH de plus en plus reconnue au plan national. Ces nouvelles compétences acquises contribuent à renforcer leur estime personnelle, à leur procurer des revenus substantiels et à creuser l'écart avec des conjoints souvent mal informés, non impliqués dans ces activités. Ce déséquilibre peut modifier des rapports de pouvoir avec le conjoint. Après des périodes conflictuelles, un rééquilibrage des pouvoirs dans le couple peut s'observer en faveur des femmes, ou, à l'inverse, des ruptures conjugales. Dans certains cas extrêmes, diverses formes de violence exercées par des femmes vis-à-vis de leurs conjoints ont été rapportées par des personnes enquêtées.

4. CONCLUSION

Les analyses effectuées témoignent du processus de « normalisation » des comportements procréatifs en raison de l'accès à des thérapies efficaces et du « double bénéfice » social de la maternité pour des femmes de statut VIH contre la stigmatisation et pour le renforcement du statut social. Elles montrent également comment la charge procréative est laissée aux femmes considérées a priori comme « responsables de la reproduction ». Les besoins identifiés concernant la procréation des femmes séropositives ne semblent pas vraiment pris en compte par les professionnels de santé qui communiquent peu sur ces aspects en dépit d'une demande régulière émanant des patientes, ou fournissent un appui « sous conditions » moralisantes basées sur des critères de « normalité conjugale ». Dans un contexte où la perception du risque sexuel lié au VIH s'amenuise en raison des succès liés à la thérapie antirétrovirale, alors que la pression sociale procréative peut s'exercer dans le contexte de configurations matrimoniales complexes, de nouvelles modalités de gestion de la procréation et du risque de transmission sexuelle doivent être promues à la fois auprès des professionnels de santé et auprès des PVVIH, notamment des hommes, dont les perceptions et les besoins autour de la procréation doivent être explorés.

5. BIBLIOGRAPHIE

1. UNAIDS, WHO, 2009. AIDS epidemic update December 2009. UNAIDS/09.36E, 100 p.

2. Schwaerzler P. et al., 2008. Transactions et stratégies des jeunes autour de leur sexualité. Nouvelles féminités et masculinités à l'ère du VIH/sida à Ouagadougou, Burkina Faso. Conférence Internationale sur le Sida et les IST en Afrique, Dakar.

3. Delaunay V., Guillaume A., 2008. Sexualité et mode de contrôle de la fécondité chez les jeunes en Afrique Subsaharienne, Accademia Bruylant.

4. Journet O.,1985. Les Hypermères n'ont plus d'enfant. In L'arraisonnement des femmes. Cahiers de l'Homme. Edition de l'École des Hautes Études en Sciences sociales. pp 17-36

5. Amidou S.A. et al., 2008. Désir de procréation chez les patients infectés par le VIH suivis à Parakou (Bénin). Conférence Internationale sur le Sida et les IST en Afrique, Dakar.

6. Hassoun J., 1997. Femmes d'Abidjan face au sida, Paris : Karthala

7. Vidal L., 2000. Femmes en temps de sida. Expériences d'Afrique, Paris : Presses universitaires de France

8. Pourette D., Carde E., 2010. Processus de décision autour de la grossesse chez les femmes vivant avec le VIH/sida dans les départements français d'Amérique : points de vue des femmes et des professionnels. Rapport de recherche. LIST-CERS, 455/73p.
9. http://www.statistiques-mondiales.com/senegal.htm

10. Sow K., Desclaux A., 2002. Vivre avec un traitement antirétroviral au Sénégal In L'initiative sénégalaise d'accès aux médicaments antirétroviraux. Paris : ANRS (Collection Sciences Sociales et Sida), p.169-173

11. Vernazza P., Hirshel B., Bernasconi E. B., Flepp M. E., 2008. Les personnes séropositives ne souffrant d'aucune autre MST et suivant un traitement antirétroviral efficace ne transmettent pas le VIH par voie sexuelle, Bulletin des médecins suisses, 89 : pp. 165-169.

12. Desclaux A., Cadart M. L., 2008. Avoir un enfant dans le contexte du VIH : discours médicaux et liens sociaux. Médecine/Sciences. Revue internationale de biologie et de médecine. Numéro hors série intitulé : "Femmes et VIH en France", vol. 24, no 2, pp. 53-61.

13. Spire B., Peretti-Watel P., 2008. Sida une maladie chronique passée au crible. Paris : Presses de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique.

14. Pourette D., 2008. Couple et sexualité des femmes d'Afrique Sub-saharienne vivant avec le VIH. Médecine/Sciences. Revue internationale de biologie et de médecine. Numéro hors série intitulé : "Femmes et VIH en France", vol. 24, no 2, pp.

IV-5

Le mariage, entre souhait et obligation

Tidiane Ndoye

1. INTRODUCTION

Le mariage peut être défini comme l'union reconnue religieusement, « traditionnellement » ou juridiquement, entre un homme et une femme, ces modalités pouvant aller l'une sans l'autre. Le mariage est une institution très valorisée dans la société sénégalaise. Se marier marque une étape importante qui signifie le complet passage à l'âge adulte et permet la constitution d'une famille. Arrive un âge où il est difficile de rester célibataire sans « raison valable » : en résulterait une forme de déconsidération dans une société où les normes et le contrôle social sont très prégnants.

Jusqu'aux années 2000, les PvVIH, découragées face à une maladie stigmatisée et considérée comme mortelle, se gardaient de faire des projets à long terme, entre autres celui de se marier. Mais depuis l'arrivée des multi-thérapies antirétrovirales, l'amélioration progressive de leur santé et le retour à une vie quotidienne « normale » leur permet d'envisager l'avenir. Cet avenir inclut pour nombre d'entre elles le mariage – volontairement ou sous la pression sociale.

L'objectif de ce chapitre est de décrire et d'analyser l'expérience des PvVIH concernant la quête matrimoniale et le mariage. Ceci impose de préciser les attitudes des PvVIH – entre désir de mariage et injonction de l'entourage, entre stratégies pour trouver un conjoint et pour éviter les prétendants – et de montrer les situations sociales correspondantes, dans leurs divers contextes familiaux. Cette analyse permettra de mettre au jour l'un des effets sociaux de l'infection à VIH et de discuter un aspect particulier de la notion de « normalisation » de la vie sous antirétroviraux au Sénégal.

Avant de présenter notre étude, des précisions s'imposent concernant l'institution du mariage et ses dimensions sociales dans la société sénégalaise.

1.1. La place du mariage dans la société sénégalaise

Les sociologues montrent que le mariage est une pratique toujours valorisée dans la société sénégalaise (Diop, 1985 ; Dial, 2008). Cette institution sociale a une importance symbolique majeure (Nyamnjoh, 2005). Le mariage officialise la relation d'union entre un homme et une femme de même qu'il organise le cadre légitime de la sexualité et de la reproduction biologique. Le mariage constitue tout à la fois une norme sociale et religieuse et est, à ce titre, très valorisé. Ceci explique la permanence de cette pratique et son importance, perceptible dans les statistiques nationales concernant les caractéristiques sociodémographiques de la population sénégalaise (Ministère de l'Economie et des Finances, Agence Nationale de Statistiques et de Démographie, 2006 : 20-21[(1)]). Les résultats du recensement montrent qu'entre 45 et 49 ans, plus de 90 % des personnes sont mariées, et que la majorité des sénégalais (57,5%) sont déjà mariés entre 25 et 29 ans. Les célibataires ne représentent plus que 12,1% de la tranche 35-39 ans, et 7% de la tranche 40-44 ans. Les statuts « autres », c'est-à-dire différents de marié(e)s, divorcé(e)s, veuf(ve)s, ou célibataires, sont marginaux. Il apparait donc que le Sénégal est très « conservateur » en ce qui concerne les formes d'unions reconnues socialement et juridiquement.

Le mariage était autrefois considéré comme un des paliers du passage à l'âge adulte, de même que l'accès à l'emploi ; les chiffres ci-dessus montrent que les statuts matrimoniaux ne sont plus strictement calqués sur les âges biologiques, puisque le taux maximal de mariages est atteint au-delà de 40 ans. Ce délai au mariage est en partie dû aux difficultés économiques pour établir le couple et à l'augmentation de la durée des études, comme dans d'autres pays de la sous-région. Ce délai ne réduit pas l'importance du mariage ; chez les hommes comme chez les femmes, il garde son caractère impératif malgré les évolutions en cours, telle que la place plus importante du mariage par consentement mutuel, l'entrée dans la sexualité qui reste relativement stable[(2)], ou l'augmentation du nombre des naissances hors mariage (Meekers, 1992).

L'organisation du mariage ne suit pas les mêmes lignes d'un groupe ethnique à un autre : le mariage

(1) *http://www.ansd.sn/publications/rapports_enquetes_etudes/enquetes/RGPH3_RAP_NAT.pdf (consulté le 2 mai 2012).*

(2) *« L'âge médian des hommes aux premiers rapports sexuels qui s'établit à 22,7 ans, varie à peine des générations les plus âgées aux plus jeunes(...). Entre l'EDS-IV de 2005 et la présente enquête, l'âge médian aux premiers rapports sexuels des femmes de 20-49 ans n'a pratiquement pas changé. De 18,7 ans en 2005, il s'établit à 18,8 ans en 2010-2011 » (ANSD, ICF International, 2012 : 66).*

par consentement mutuel est plus ou moins accepté depuis que cette modalité est préférée par les jeunes générations à une union matrimoniale arrangée par les familles. Dans certaines ethnies, comme les pulaar, le mariage demeure précoce et il est difficile de rester célibataire en l'absence de motif légitime. Les motifs d'exemption momentanée ou définitive comprennent une maladie grave ou invalidante, une impuissance sexuelle masculine, la folie, une absence due à un voyage pour travailler, notamment pour chercher des ressources pour nourrir sa famille.

Certaines situations renforcent la nécessité de l'union, lui donnant un caractère d'urgence : pour les hommes, lorsque les jeunes frères sont mariés, la situation devient intenable pour les grands frères célibataires, pour lesquels la pression du groupe s'accroît. Dans les sociétés qui instituent des « promesses de mariage », la pression peut créer des conflits à propos du choix du conjoint (de la conjointe) – entre celui (celle) élu(e) par la famille et celui (celle) choisi(e) par la personne[(3)]. Le mariage sans choix du conjoint est toujours une obligation sociale dans certains groupes ethniques et contextes socioculturels, les pressions auprès de jeunes adultes se faisant de plus en plus insistantes avec les années.

L'obligation du mariage éprouvée par les hommes est symétrique pour les femmes, comme le démographe P. Antoine l'a décrit : *« La primauté du mariage pour les jeunes filles à Dakar peut pousser à des choix parfois précipités. En effet, la pratique de la sexualité en dehors du mariage est prohibée et le mariage est valorisant et valorisé pour les femmes. Le cadre de vie nécessaire à leur épanouissement reste le foyer conjugal et toutes les femmes y aspirent. Aussi important que puisse être leur niveau d'instruction ou la fonction occupée, toutes les femmes reconnaissent que le mariage est nécessaire à la femme, que le mari complète la femme et que la femme a besoin d'un référent qui ne doit plus être, passé la puberté, le père ou l'oncle mais le mari. Cette soif immense d'être mariée est confortée par les pressions familiales et sociales. L'entourage voyant la jeune femme avancée en âge, pousse de plus en plus au mariage. Qu'importe les voies suivies, l'essentiel c'est de se retrouver unie avec un homme par les liens sacrés du mariage. » (Antoine, Dial, 2003).*

Le mariage est donc une institution puissante dans la société sénégalaise, en évolution, qui fait l'objet de plusieurs modèles culturels et entre désirs individuels et choix familiaux. Le contexte de l'infection à VIH vient encore complexifier le tableau.

(3) *Plusieurs règles sociales déterminent le choix du conjoint : des relations sociales fortes entre deux familles, deux groupes sociaux qui se donnent mutuellement des épouses, un même lieu de naissance (la maison), comme le décrivent Gomila et Clarkson à propos de la société bédik du Sud du Sénégal (1983 : 25).*

2. METHODOLOGIE

Pour comprendre comment les PvVIH gèrent la question de l'union matrimoniale, nous avons abordé ce thème dans le cadre de notre enquête sur l'expérience de la vie avec le VIH et les antirétroviraux. Les informations ont été recueillies à travers des entretiens semi-structurés (25 au total), répétés pour certains, afin d'approfondir la thématique du mariage. Les entretiens ont été menés avec les PvVIH, les assistants sociaux, les responsables associatifs. Les PvVIH ont été contactées en s'appuyant sur les responsables associatifs qui ont aidé à convenir d'un rendez-vous avec elles. Elles ont été rencontrées au Centre de Traitement Ambulatoire (CTA) et au Centre de Recherche et de Formation Clinique de Fann (CRCF). Les patients ont été invités à nous raconter leur expérience de vie personnelle, en évoquant l'évolution de la maladie, leur état de santé, le désir de mariage, l'influence de l'entourage concernant cette question, la sexualité pour certains d'entre eux, les pratiques préventives vis-à-vis des partenaires, les difficultés rencontrées dans leur quotidien en rapport avec les pressions éventuelles de l'entourage concernant la question du mariage ou du remariage, etc.

Ces entretiens avec les PvVIH ont été suivis de rencontres avec les informateurs clés (6 au total) : responsables associatifs, assistants sociaux, médecins, et pharmaciens. Ces derniers interagissent avec les PvVIH et sont parmi les premiers qui recueillent les manifestations de désirs d'union ou les difficultés liées à la pression de l'entourage.

Les entretiens ont été enregistrés puis retranscrits intégralement et les fichiers Word ont été ensuite importés dans un logiciel de traitement de données qualitatives : Nvivo 8.0. Les informations ont ensuite été traitées et analysées en s'aidant de la codification opérée et des liens créés entre variables.

Les personnes interviewées ont été assurées de la confidentialité de l'enquête. L'identité de ces enquêtés n'a pas été révélée en dehors des personnes directement impliquées dans la prise en charge au quotidien ou dans les associations concernées. Ce besoin de respect de la confidentialité nous a conduit à prendre le parti, à la demande des personnes rencontrées, de mener les rencontres au sein des services de santé concernés (CTA et CRCF).

3. UNE HISTOIRE DE CAS EXEMPLAIRE

Il faut d'emblée souligner que des PvVIH connaissent des histoires réussies de mariage sans difficulté s'inscrivant dans une normalité comparable à des couples ne vivant pas une expérience de maladie. Seulement, dans cette partie, nous avons pris l'option de nous intéresser à des PvVIH qui rencontrent des difficultés pour se marier, ou qui sont soumises à des pressions de la part de leur entourage. Nous allons introduire les résultats par une histoire de cas singulière mettant en évidence des préoccupations partagées par les PvVIH, qui ne sont pas dissociées de tensions inhérentes à l'institution du mariage, d'un autre ressort. Ce cas permettra ensuite, en analysant un à un les enjeux évoqués, de présenter les divers aspects qui régissent l'expérience matrimoniale des PvVIH.

« Je commencerai mon récit par vous raconter deux expériences qui ont ponctué ma vie, deux expériences d'aventure. J'ai fait les daaras (écoles coraniques). J'ai été talibé. J'ai passé toute ma jeunesse dans ces daaras avant de revenir au sein de ma famille. Lorsque je suis revenu, je suis resté un peu en participant aux travaux champêtres, ensuite j'ai dit à mon père que je ne pouvais pas rester. Je préférais aller en voyage tenter ma chance dans d'autres pays. J'ai fait au total 17 pays d'Afrique. Lorsque vous voyagez les gens s'attendent à ce que vous reveniez riche, avec plus de choses. Alors quand vous revenez et que c'est vous qui comptez sur les gens pour vous en sortir, cela devient difficile pour vous. Je suis revenu au sein de ma famille. J'avais une promise. Je devais l'épouser. Je lui ai demandé de se marier dès qu'elle verrait quelqu'un qui voudrait l'épouser. Elle a refusé. J'ai été obligé de tout lui dire pour lui faire comprendre que ce n'était pas par refus ou que je ne l'aimais pas mais parce que j'étais séropositif. Elle m'a assuré que cela ne la gênait pas, elle voulait toujours se marier avec moi. Mais on a décidé de garder le secret pour nous. Mais son oncle qui avait la responsabilité du mariage a demandé qu'un test VIH soit effectué avant le mariage. Ce fût une levée de bouclier dans ma famille. Mon grand frère a demandé que je ne fasse pas le test, qu'une femme ne valait pas la peine de subir une telle humiliation. J'ai dit que cela ne me dérangeait pas. J'ai fait les démarches nécessaires, j'ai payé l'argent et j'ai demandé à un ami de faire le test sous mon nom, à ma place. Le test est revenu négatif, je l'ai donné à son oncle et il a célébré le mariage. Nous avons vécu quatre ans. Je n'ai pas eu d'enfant avec elle. On a fini par divorcer » (Amadou, 47 ans, marié, une fille adoptée).

Cet entretien soulève plusieurs questions à trois niveaux. Le premier niveau est celui de la perception du mariage : dans quelle mesure est-il considéré comme une obligation sociale ou relève-t-il d'un souhait individuel ? Pour répondre à cette question il est nécessaire de décrire les motivations au mariage des PvVIH. Le second niveau concerne les difficultés rencontrées par les PvVIH : l'histoire de cas d'Amadou montre qu'elles concernent l'application de la prévention dans le cadre du mariage, le risque de dévoilement du statut VIH à des tiers, l'annonce du statut VIH à un prétendant et la perception d'une incompatibilité entre infection à VIH et mariage. Le troisième niveau de questionnement concerne les stratégies mises en œuvre par les PvVIH, qui peuvent être l'abstinence et la solitude (première stratégie tentée par Amadou), la recherche d'un conjoint vivant avec le VIH (stratégie qu'il envisage ensuite), et des stratégies personnelles (telle que celle qui lui permet de répondre à la demande de test VIH) qui reflètent la complexité des situations particulières. Ces trois niveaux seront successivement examinés et discutés sur la base de nos données d'entretien.

4. LE MARIAGE, UNE OBLIGATION OU UN DESIR ?

Les entretiens réalisés laissent percevoir des attitudes très ambiguës et diverses des PvVIH face au mariage : certain(e)s disent qu'ils (ou elles) ne veulent pas se marier mais en le regrettant ; d'autres qu'ils veulent se marier sans y parvenir ; d'autres souhaitent se marier mais pas avec la personne qui leur est proposée ; d'autres semblent ne vouloir assumer que certains aspects du mariage. Il est donc nécessaire d'analyser ces motivations, et de décrire les rapports entre la personne et son entourage à ce propos. Deux notions dominent les entretiens : le mariage comme obligation sociale qui induit une pression de l'entourage, et le mariage comme désir individuel.

4.1. Le mariage comme obligation et la pression sociale au mariage

Le récit d'Amadou, sans insister sur l'attitude de son entourage, fait état d'une pression diffuse : « Les gens s'attendent… (au mariage) ». Cette pression est d'autant plus pressante que le choix de sa future conjointe a été fait par sa famille. D'autres personnes rapportent les propos de leur entourage qui montrent de manière explicite la pression exercée :

« Les gens se posent des questions. Ma mère me demande toujours pourquoi je ne me marie pas. Elle

m'a appelé un jour pour me demander de discuter entre une mère et son fils, de lui dire si j'étais malade, en somme si j'étais impuissant. Je l'ai rassurée. » (Lamine, 45 ans et célibataire)

« Depuis que j'ai repris la forme, ma mère me dit toujours qu'il est temps que je me trouve une épouse ». (Omar, la trentaine, célibataire)

Les attitudes insistantes sont principalement le fait des mères des personnes concernées. Ceci tient au fait que la mère joue un rôle important dans l'organisation de la vie des « jeunes », notamment concernant leur mariage : elle décide généralement du moment, et choisit souvent la conjointe de leur fils. Pour les hommes l'insistance des tiers, à laquelle ils se soumettent, exprime la nécessité de se marier pour se conformer à l'ordre social.

Cette « pression » de la part de tiers, en premier lieu normative, a un motif supplémentaire lorsqu'il s'agit des femmes : qu'elles soient célibataires ou veuves, la pression vient d'abord des membres du foyer où elles sont accueillies, qui attendent qu'elles quittent ce foyer. Ces pressions sont notamment le fait des femmes craignant que celle qui a été accueillie ne devienne une concurrente, ou reste indéfiniment dans la maison et entame leur préséance ou émarge sur les ressources collectives. Une jeune femme célibataire que nous avons rencontrée, qui vit chez son frère, rapporte que c'est la femme de ce dernier qui lui « mène la vie dure » pour qu'elle se marie. La dépendance des femmes vis-à-vis du foyer accroît la volonté de leur chercher un conjoint qui puisse les aider notamment dans la prise en charge des enfants.

De plus, il n'est pas bien vu d'avoir dans le foyer une veuve ou une divorcée. Elles peuvent être perçues comme des femmes qui entretiennent des relations sexuelles avec des hommes avec lesquels elles ne sont pas mariées, ce qui est interprété comme un manque de vertu. Si les enfants du précédent mariage sont assez âgés, ils sont souvent les premiers à exprimer leur désaccord et/ou mécontentement.

Pour Oumou, 42 ans, veuve, quel que soit le lieu, tout son réseau de connaissance insiste :

« A la maison c'est dur. Au Fouta aussi. Tout le monde me dit que je ne veux pas me marier et ça c'est très mal vu (…) Mais la pression est dure et tout le monde me dit que ça fait trop longtemps que je suis restée sans un homme et ce n'est pas bien ».

Ces derniers propos sont en accord avec d'autres propos recueillis qui montrent que le mariage a une valeur non seulement sociale mais aussi morale – ce qui reflète probablement la valeur qui lui est accordée par la religion. Ils montrent également que le mariage n'est pas qu'un choix individuel ; les pressions au mariage ou au remariage attestent d'une conception de la vie « normale », qui passe par le couple et le foyer. Les gardiens de cette normalité sont souvent des femmes, probablement du fait de leur rôle dans la reproduction de la famille, qui les conduit à « faciliter » les unions en repérant une future épouse pour laquelle d'autres (tels que l'oncle du futur marié) se chargeront des « négociations » avec ses ascendants.

Pour un homme les propositions d'épouses peuvent être nombreuses, comme peuvent l'être les prétendants pour une femme. S'ils sont de la même famille que la femme, la pression sera d'autant plus importante qu'ils pourront recourir aux parents de la femme (en tant que parents directs) ou recourir à leurs propres parents pour intercéder auprès de ceux de la femme. Ces situations limitent les possibilités de reporter indéfiniment le mariage, les échappatoires ne pouvant être que temporaires.

La pression est aussi exercée par des amis, des personnes du même âge. Bien que la société sénégalaise se soit dégagée d'une organisation stricte par classe d'âges (Diédhiou 2009) et que les itinéraires biographiques s'individualisent de plus en plus, l'institution du mariage rappelle les paliers de la vie adulte et tend à uniformiser les biographies autour d'un rite de passage.

Cette pression au mariage n'est pas éprouvée seulement par les PvVIH, mais elle peut être vécue par tous. La particularité pour les PvVIH est que les « retards biographiques » par rapport aux normes sociales dus aux périodes d'incertitude, de retrait ou de maladie qu'ils ont vécues, les exposent davantage à ces attitudes.

4.2. Le mariage comme souhait personnel

Le même entretien d'Amadou montre que la décision collective ne va pas toujours à l'encontre du choix personnel : dans son cas, le modèle de l'union matrimoniale arrangée rejoint celui d'une union romantique. Il mentionne qu'il aime son épouse, et forme un couple avec elle, après un mariage qui s'est appuyé sur un secret partagé à propos du statut VIH. Lamine parle de sa copine, avec laquelle il sort, dont il dit explicitement qu'il l'aime et voudrait l'épouser.

D'autres entretiens, surtout masculins, attestent de désirs de mariage avec une personne déterminée.

Les motivations affichées sont celles de l'amour romantique comme dans ces deux cas, et d'autres, à l'interface entre inclination personnelle et souhait de mener une vie « normale » en souscrivant à l'obligation sociale. Ainsi, Lamine avance :

« Ce qui m'a le plus incité à sortir avec cette fille c'est la volonté d'avoir un enfant avec cette femme séropositive. (…) Pourtant, il est important pour moi d'avoir un enfant. J'en ai besoin ne serait-ce que pour rassurer mon entourage ».

Ce propos illustre la dimension normative du mariage et de la procréation, qui n'est pas spécifique de la situation des PvVIH. Un individu sans enfant risque de voir son nom disparaître, sa vie perdre son sens.

Il montre aussi que le mariage et la procréation peuvent prendre pour les PvVIH une signification supplémentaire d'effacement du stigmate : sans affirmer cette interprétation qui nécessiterait des données complémentaires pour éviter la surinterprétation, la dernière phrase laisse penser que le mariage peut être motivé par une stratégie d'évitement de la stigmatisation – se marier et avoir des enfants pour être considéré comme non concerné par le VIH.

En conclusion, bien que la distinction entre volonté personnelle et obligation sociale soit artificielle lorsque les deux vont dans le même sens, ces éléments mettent en lumière la complexité des motivations. De plus, les situations vécues ne sont pas le seul reflet des désirs : certaines personnes souhaitent se marier a priori, mais refusent les propositions concrètes qui leur sont faites eu égard à des circonstances ou aux personnes concernées comme prétendants. Ces situations sont sources de difficultés.

5. LES DIFFICULTES RENCONTREES PAR LES PVVIH

Le parcours matrimonial d'Amadou est sous-tendu, dans sa première phase, par sa perception d'une incompatibilité entre le fait d'être infecté par le VIH et le mariage. La plupart des entretiens avec des PvVIH attestent du même a priori, dont il est nécessaire d'analyser les logiques sous-jacentes.

5.1. L'impossibilité perçue d'utiliser le préservatif

Cette perception est pour certains indissociable de l'idée qu'on ne peut pas appliquer la prévention de la transmission sexuelle dans le cadre du mariage. Des personnes interrogées disent qu'il leur serait impossible d'utiliser un préservatif, car ce serait équivalent à annoncer leur statut VIH +. Amadou a d'abord la même attitude et dit qu'il se trouve « obligé » d'annoncer son statut pour décourager sa « promise », comme si la relation de cause à effet allait de soi.

Lamine dit très clairement : « Je ne peux pas me marier », évoquant ensuite le VIH.

Cette perception d'une incompatibilité entre la vie avec le VIH et l'union matrimoniale n'est pas réservée aux hommes : c'est aussi ce qu'exprime Oumou, 42 ans, veuve :

« Les hommes qui viennent me voir, je les décourage gentiment et ma famille a fini par se dire que je veux rester dans la maison de mon beau-frère. Lui, il sait mon statut et comprend pourquoi je ne veux pas me marier »

Ces propos, tenus en 2011, alors que la Déclaration suisse et l'usage des antirétroviraux permettent de reconsidérer le risque de transmission sexuelle du VIH, appellent plusieurs commentaires. En premier lieu ils montrent que l'information sur l'absence de transmission du VIH dans les couples sérodifférents en cas de traitement antirétroviral efficace n'est pas intégrée par ces personnes. Les personnes que nous avons interrogées ne la connaissent pas ou, au cas échéant, restent prudentes.

D'autre part, jusqu'à présent, les études qui ont souligné la difficulté à utiliser les préservatifs dans le cadre de relations non ponctuelles entre partenaires mettaient surtout en avant les difficultés des femmes.

Les données recueillies montrent que les hommes rencontrent aussi ces difficultés pour proposer le préservatif, perçu comme incompatible avec une relation matrimoniale.

Les entretiens ne permettent pas de préciser laquelle des fonctions du préservatif – préventive contre les MST ou contraceptive – paraît le plus a priori inacceptable(s) dans le cadre du mariage. Autrement dit, est-ce le fait de se soucier de la transmission d'une MST (dont serait atteint soi l'un ou l'autre) ou de refuser une procréation d'emblée – c'est-à-dire les fonctions explicites du préservatif – qui le rendent incompatible avec le mariage, ou bien sa signification comme indice de l'infection à VIH ? Ces interprétations pourraient se cumuler.

5.2. Le risque de dévoilement du statut VIH par le conjoint

Les propos des personnes interrogées laissent entendre que l'information sur leur séropositivité, déduite par leur conjoint(e) de leur souhait d'utiliser un préservatif, prendrait inévitablement un caractère public, comme s'il était commun qu'une personne parle de sa sexualité ou de sa relation de couple à des membres de son entourage. Ainsi Lamine, 45 ans, célibataire, dit :

« Me marier, surtout, avec ma cousine, c'est révéler à ma famille que rien ne va puisque je serai obligé d'avoir des rapports protégés avec ma femme qui peut ne pas comprendre et s'en ouvrir à son entourage. »

De même, les propos d'Omar, la trentaine, célibataire, laissent penser que l'utilisation de préservatif dans le cadre du mariage imposerait la connaissance collective de son statut VIH :

« Je ne veux pas me marier avec quelqu'un de la famille parce que je serai obligé de lui révéler mon statut. Comment lui expliquer d'avoir des relations sexuelles protégées ? C'est le meilleur moyen pour que toute ma famille soit informée de mon statut de PvVIH ».

La sexualité dans le mariage est-elle à ce point « sous le regard social », qui attendrait une grossesse ou une plainte en cas d'impuissance ou d'infécondité ? Le récit d'Amadou laisse penser que pour éviter cette « intrusion dans leur espace intime » socialement acceptée, il faut que deux partenaires motivés par leur désir de vie commune, partagent le secret. Ce repli sur le couple ne paraît possible dans le cas d'Amadou que parce que ces deux personnes ont atteint avant le mariage un degré de communication qui leur a permis d'échapper aux perceptions de leur entourage. Au vu d'autres expériences, notamment celles où un prétendant est proposé par un tiers (de l'une ou l'autre famille), cette situation paraît assez exceptionnelle.

5.3. L'annonce de la séropositivité comme équivalent d'une rupture

La plupart des entretiens montrent que les personnes se sentent dans l'obligation d'annoncer leur séropositivité à tout prétendant, mais qu'elles ne le font généralement pas par peur d'une part d'être rejetées plus ou moins violemment, d'autre part que leur statut soit divulgué par une personne qui n'est pas a priori tenue de respecter leur intimité. De ce fait chaque fois qu'une personne interviewée a mentionné qu'elle avait annoncé son statut à un prétendant dont elle ne connaissait pas le statut VIH ou de statut VIH-, c'était dans l'attente que le prétendant rompe la relation à ses débuts.

Ceci laisse penser que les perceptions de l'infection avec le VIH sont encore très marquées par une forte auto-stigmatisation, comme s'il était impossible qu'une personne séronégative épouse consciemment une personne séropositive. Nombre de personnes (en particulier les non associatifs) sont très peu informées sur les possibilités d'avoir un enfant indemne du VIH, à moins d'avoir personnellement engagé une démarche pour préparer une procréation, ou d'être passées par un programme de PTME. Elles connaissent des personnes ayant eu des enfants nés de parents infectés et indemnes, mais restent ignorantes des taux de succès et restent, pour cela, très prudentes. L'impossibilité d'avoir des enfants perçue par certaines PvVIH qui ne sont pas encore mariées pourrait être un élément clé de leur perception du mariage comme impossible.

5.4. La perception d'une incompatibilité entre infection à VIH et mariage

Ces dimensions de niveaux et natures différents – impossibilité perçue d'utiliser le préservatif dans le cadre du mariage ; risque de dévoilement du statut VIH par le conjoint ; perception qu'une personne de statut négatif ou inconnu ne saurait vouloir épouser une PvVIH – contribuent à la perception de la part de PvVIH d'une incompatibilité entre infection à VIH et mariage. Cette observation devrait être analysée comme une expression de l'auto-stigmatisation, c'est-à-dire de l'intégration du stigmate de la part des PvVIH, ou d'un manque d'information important qui traduit une certaine déconnexion sociale (non adhésion aux associations, faible recherche d'informations, etc.).

6. LES STRATEGIES MISES EN OEUVRE PAR LES PVVIH

Face à ces écueils, et notamment parce que le mariage avec une personne séronégative leur semble impossible, les personnes vivant avec le VIH mettent en oeuvre trois types de stratégies : l'abstinence et la solitude ; la recherche d'un conjoint séropositif ; des stratégies personnelles relatives à des situations singulières.

6.1. L'abstinence et la solitude

Le refus du mariage est la stratégie d'abord retenue par Amadou :

« J'avais une promise. Je devais l'épouser. Je lui ai demandé de se marier dès qu'elle verrait quelqu'un qui voudrait l'épouser. ».

D'autres sont moins directs : chacun tente d'échapper aux propositions, en suivant des codes relationnels. Lamine joue l'immobilisme face aux demandes, Oumou explique :

« Les hommes qui viennent me voir, je les décourage gentiment ».

Et Aby (44 ans, veuve), à propos d'un homme qui devenait trop présent, précise :

« J'ai dû lui faire comprendre que je n'étais pas intéressée ».

C'est en particulier le cas de femmes veuves, dont les situations sont décrites dans un autre chapitre. Les hommes souffrent également de devoir se replier dans la solitude, bien qu'ils l'évoquent peu : cela apparaît clairement dans nos entretiens menés avec un chercheur du même sexe.

6.2. La recherche d'un conjoint séropositif

Une autre stratégie, utilisée par la majorité des personnes enquêtées, est la recherche d'un conjoint de même statut VIH. C'est la situation que rapporte Omar, la trentaine, célibataire :

« Je suis venu aujourd'hui voir l'association parce que je suis un peu dépassé. J'ai connu mon statut depuis assez longtemps mais je n'ai jamais eu le courage d'en parler avec ma famille. Au début, les gens savaient que j'étais malade et on me laissait tranquille mais depuis que j'ai repris la forme, ma mère me dit toujours qu'il est temps que je me trouve une épouse. Elle s'est radicalisée depuis quelques temps en me disant que si je ne trouve pas une épouse, elle va s'en charger à ma place en me trouvant une fille de la famille. Je ne veux pas me marier avec quelqu'un de la famille parce que je serai obligé de lui révéler mon statut. Comment lui expliquer d'avoir des relations sexuelles protégées ? C'est le meilleur moyen pour que toute ma famille soit informée de mon statut de PvVIH. C'est pourquoi, je suis venu aujourd'hui voir les responsables de l'association pour m'aider à trouver une fille séropositive avec qui je pourrais m'entendre et cela me permettrait d'avoir l'esprit tranquille » (homme, trentaine, célibataire).

Les assistants sociaux et les associations sont alors sollicités. Souvent interpellés par les PvVIH qui viennent à différents moments de leur quête matrimoniale – même s'ils sont nombreux à venir en catastrophe lorsque la pression de la famille est trop importante –, les responsables associatifs et les assistants sociaux sont les témoins directs de ces appels pressants à se marier, de ces désirs de reprendre une sexualité active et de l'inscrire dans le cadre conjugal.
Le travail des responsables associatifs et des assistants sociaux autour de ces questions est intéressant à plus d'un titre. Ils peuvent intervenir à différents niveaux :
– Essayer de repérer les conjoint(e) potentiels rentrant dans les critères dégagés par les intéressés
– Orienter les demandeurs en décommandant les « séducteurs » connus comme ne restant pas longtemps avec les conjoint(e)s.
– Sensibiliser sur le partage nécessaire de l'information en cas de volonté de se marier avec une personne séronégative en rappelant la loi et les sanctions encourues.
– Mettre en relation les personnes qui le désirent et assister au mariage pour apporter un soutien affectif et parfois financier
– Conseiller sur les mesures à prendre concernant la sexualité, le désir d'enfant, les relations avec l'entourage, l'appui des centres de recherche (CRCF) et de traitement (CTA), etc.

Ces interventions relèvent de différents niveaux : conseil, accompagnement, appui, etc. Elles permettent d'éviter des situations à risque d'abus de la part de sujets peu scrupuleux, de mariage dans une précipitation qui ultérieurement fragilise le couple, de divorce, etc.

Néanmoins, les assistants sociaux et associations parviennent difficilement à répondre positivement aux demandes de rencontres, en premier lieu du fait du nombre beaucoup plus important des demandes émanant de femmes, et d'autre part parce que les exigences sont élevées concernant les profils recherchés. Ces exigences sont différentes pour les hommes et les femmes. Les hommes recherchent une femme qui les comprenne, accepte leurs difficultés financières. Les femmes, elles, veulent un conjoint qui puisse les mettre à l'abri du besoin. Elles considèrent que les hommes vivant avec le VIH sont souvent pauvres ou précaires, incapables de subvenir aux besoins de leurs épouses. Nombreuses sont les femmes qui leur reprochent de ne pas soigner leur apparence ou « de se laisser aller » ; elles déclarent que le fait d'être atteinte du VIH ne les conduira pas à « se contenter de n'importe qui ». Ceci reflète le refus d'une situation à risque de déclassement.

6.3. Des stratégies personnelles adaptées à des situations singulières

Les situations des personnes interviewées mettent en jeu diversement des éléments importants pour le choix du conjoint et la décision de mariage, qui incluent la connaissance du statut VIH par diverses personnes, les contraintes sociales relatives à la sélection du conjoint et le rôle que revendiquent les tiers à ce propos, la pré-sélection d'une personne comme futur conjoint et la possibilité de communiquer avec elle à propos du VIH.

Le cas d'Amadou est particulier, car il a réussi à établir une complicité avec sa future épouse et à monter un stratagème pour contourner les réticences familiales et maintenir le secret sur son statut VIH. Ainsi, il a pu simultanément se marier et effacer la suspicion de séropositivité. Mais le divorce sans enfant qui a suivi leur brève union laisse penser que la complicité n'a pas épargné le couple d'autres obstacles – comme l'ignorance à propos du risque très faible de transmission sexuelle du VIH dans les couples sérodifférents. L'expérience rapportée conduit à se demander comment Amadou et son épouse ont géré leur sexualité, et s'ils ont bénéficié des conseils médicaux en tant que couple sérodifférent, ou si l'auto-stigmatisation a conduit Amadou à cacher ce mariage y compris aux professionnels de santé, ce qui expliquerait que le couple n'ait pas eu d'enfant faute de pouvoir l'envisager (ou envisager la sexualité) sereinement.

6.4. La complexité des situations

Lamine est en butte à des difficultés qui relèvent de plusieurs niveaux, perceptibles dans son récit :

« Ma famille me parle toujours de mariage. J'en ai parlé à mon médecin en lui disant que la pression commence à être très forte. J'ai une copine qui habite la Patte d'Oie. J'en ai une autre également qui est une cousine à moi. Mais je vis des difficultés importantes. Je ne me marie pas alors que j'ai une copine. Les gens se posent des questions. (…) Je ne peux pas me marier. J'ai des doutes sur le préservatif. Me marier, surtout, avec ma cousine, c'est révéler à ma famille que rien ne va puisque je serai obligé d'avoir des rapports protégés avec ma femme qui peut ne pas comprendre et s'en ouvrir à son entourage. (…) Moi j'aime une fille qui est séropositive comme moi mais elle est castée[4]. (…) Mais je n'ose pas m'en ouvrir à ma mère qui n'aime pas nous voir mariés avec des filles castées. »

[4] *A propos des castes dans la société sénégalaise voir Diop, 1985 et Fainzang et Journet, 1985.*

Le cas de Lamine montre la complexité de situations générées par la coexistence de règles de sélection du conjoint peu compatibles entre elles. Son cas devrait être simple : il aime une jeune femme de statut VIH + comme lui, qui semble prête à l'épouser. Néanmoins deux obstacles entravent son projet : sa famille ne valide pas son choix parce que cette jeune femme est castée ; la famille lui destine une cousine dont il ne connaît pas le statut VIH. Lamine doit donc confronter un conflit de normes collectives, qui s'ajoute au fait que les règles matrimoniales qu'invoque sa famille sont opposées à son souhait personnel.

Les propos de Aby illustrent une difficulté d'un autre ordre, pour établir des relations sans équivoque lorsque les codes relationnels peuvent être interprétés différemment :

« J'en ai marre de tous ces hommes qui nous considèrent comme des proies faciles parce qu'on est veuve. J'ai aidé un ouvrier ici que je plaignais un peu de ne pas manger à midi et je l'invitais à venir se restaurer à la maison. Mais il a du prendre cette sollicitude pour de l'intérêt, de l'amour. J'ai du lui faire comprendre que je n'étais pas intéressé et il n'est pas le seul. »

Son propos illustre aussi la nécessité de décrypter les motivations de prétendants potentiels, ce qui, en l'absence d'intervention des familles pour obtenir des informations, peut être assez difficile :

« Nombreux sont les hommes qui, dès qu'ils te considèrent encore peu âgée, avec une maison laissée par ton précédent époux de surcroit, pensent que tu es un bon parti qu'ils peuvent épouser et faire de la maison un endroit de repos et une manière de profiter d'une quiétude hors des sollicitations de leurs propres enfants et de leurs autres épouses ».

Toutes ces difficultés expliquent que les professionnels de santé soulignent le faible nombre de cas de couples constitués après le diagnostic d'infection à VIH et qui parviennent à une vie maritale satisfaisante.

7. DISCUSSION

La maladie fait partie des conditions reconnues par la société qui permettent d'être exempté du mariage (provisoirement ou définitivement). Mais lorsque le traitement gomme les effets physiques d'une maladie chronique et fait perdre le rôle social de malade, et quand la stigmatisation conduit les PvVIH à cacher leur statut, la personne est appelée à se conformer aux pratiques du groupe, à défaut d'une raison

valable. Le recouvrement de la santé repositionne une PvVIH sur le marché matrimonial.

L'entourage s'étonne lorsque la personne ne parle pas de mariage puisqu'à un certain âge la société considère comme incontournable ce changement de statut. Des suspicions peuvent apparaître : un homme est suspecté d'impuissance, une femme est suspectée de possession (faru rab). Les refus répétés des propositions de mariage peuvent alors générer une incompréhension, voire susciter une sanction du groupe social qui peut être diffuse ou explicite : mise à l'écart, exclusion du domicile, ou toute forme de « déconsidération ».

Ces sanctions se justifient par la norme de socialisation uniformisante des membres d'une même génération, qui contribue à la perpétuation du groupe et de la famille. Pour faire preuve de sa pleine et entière participation au groupe social, l'individu doit franchir des étapes successives, le mariage constituant une de ces étapes. Pour les PvVIH, le mariage peut être considéré comme un symbole de normalisation. Mais pour y parvenir, confrontées à des normes sociales de choix du conjoint exigeantes, les PvVIH doivent mettre en place des stratégies qui ne réussissent que rarement.

La législation sénégalaise aide-t-elle les PvVIH confrontées à des normes et injonctions sociales en partie contradictoires ? Dans un contexte où la loi condamne ceux qui n'auraient pas informé leur partenaire de leur séropositivité, se pose la question des conséquences de la pression sociale au mariage qui peut pousser des PvVIH qui ne sont pas prêtes à communiquer leur statut à contracter une union sans en informer leur conjoint. L'obligation légale du partage avec le partenaire va-t-elle décourager encore davantage les mariages ? La loi soulève aussi la question des modalités de production de la preuve que l'information a été ou non partagée au sein du couple marié. Enfin, le sens de cette disposition est questionné par les nouvelles données concernant l'efficacité de la prophylaxie médicamenteuse.

8. CONCLUSION

Le mariage reste une institution centrale de la société sénégalaise. S'il apparaît comme une injonction sociale autant qu'une volonté individuelle, c'est aussi le cas pour les PvVIH.

Néanmoins les PvVIH se trouvent face au mariage dans une situation presque impossible à tenir : le seul mode de prévention qu'elles connaissent – le préservatif – a une charge sémantique qui le rend peu compatible avec le mariage : marqueur de l'infection à VIH, contraceptif, symbole de relations sexuelles ponctuelles (prostitution, relations sexuelles hors mariage, etc.). Les connaissances médicales à propos de la quasi absence de risque de transmission du VIH sous traitement antirétroviral efficace ne sont pas appropriées par les PvVIH. Aussi, la plupart s'auto-excluent d'une possibilité de mariage, ou recherchent un(e) conjoint(e) séropositif. La plupart des PvVIH n'ont pas partagé leur statut VIH avec leur entourage, au-delà de quelques proches. N'étant plus physiquement malades, elles ne peuvent pas mettre en avant des motifs légitimes de refus du mariage ; aussi les tiers sont peu indulgents à leur égard, et les soumettent à une pression au mariage de plus en plus pesante.

Les contraintes liées au VIH et les normes de sa société en matière de mariage sont-elles compatibles pour les PvVIH ? La valorisation du mariage au sein de la société, la difficulté de s'inscrire dans un célibat prolongé voire définitif (cf. Adjamagbo, Antoine et al. 2004), le refus de partage de l'information sur le statut sérologique avec son entourage de peur d'être stigmatisé, condamnent nombre de PvVIH à vivre solitairement leur maladie. La seule porte de sortie de cette situation « d'impasse sociale » semble être la prise en compte des nouvelles possibilités de prévention médicamenteuse de la transmission du VIH. En termes de santé publique, cela implique que pour dépasser la situation actuelle de discrimination au mariage, l'accès aux antirétroviraux doit être garanti à tous, et le niveau des connaissances des PvVIH sur la prophylaxie médicamenteuse (TasP) doit être amélioré.

9. REFERENCES

Adjamagbo A., Antoine P., Dial F.-B. (2004), Le dilemme des Dakaroises : entre travailler et « bien travailler », in M.C. Diop (éditeur), 2004, Gouverner le Sénégal : entre ajustement structurel et développement durable, Paris, Karthala, p. 247-272.

Antoine P., Dial F.-B. (2005), Mariage, divorce et remariage à Dakar et Lomé, in Vignikin Kokou et Vimard Patrice (dir.), Familles au Nord, Familles au Sud, p. 205-232, Academia-Bruylant, Louvain-la-Neuve, 689 p

ANSD, 2006, RGPH 3 – Rapport national de présentation des résultats définitifs /ANSD /Décembre 2006, http://www.ansd.sn/publications/rapports_enquetes_etudes/enquetes/RGPH3_RAP_NAT.pdf (consulté le 2 mai 2012).

Agence Nationale de la Statistique et de la Démographie (ANSD) [Sénégal], et ICF International. 2012. Enquête Démographique et de Santé à Indicateurs Multiples au Sénégal (EDS-MICS) 2010-2011. Calverton, Maryland, USA: ANSD et ICF International.

Dial F. B. (2008), Mariage et divorce à Dakar : itinéraires féminins, Paris-Dakar, Karthala, CREPOS.

Diédhiou P. (2009), Terre, fiançailles et mariage en milieu Ajamat traditionnel, Revue de Sociologie, d'Anthropologie et de Psychologie, n° 01 – 2009.

Diop A.-B. (1985), La famille wolof, Paris, Editions Karthala.
Fainzang S., Journet O. (1985), La femme de mon mari : anthropologie du mariage polygamique en Afrique et en France, Paris, L'Harmattan.

Gomila J., Clarkson M., 1983, Eléments pour une ethnographie du mariage et de la reproduction chez les Bédik (Sénégal oriental)" vol 7 n°2, http://classiques.uqac.ca/contemporains/clarkson_may/elements_ethno_mariage_bedik/elements_ethno_mariage_bedik.pdf

Meekers D. (1992), The Process of Marriage in African Societies : A Multiple Indicator Approach, Population and Development Review, Vol. 18, No. 1 (Mar., 1992), pp. 61-78.

Ministère de l'Economie et des Finances, Agence Nationale de Statistiques et de Démographie (2006), Résultats du troisième Recensement Général de la population et de l'habitat – (2002), Rapport National de présentation Décembre 2006.

Nyamnjoh F. B. (2005), "Fishing in Troubled Waters: Disquettes and Thiofs in Dakar", Journal of the International African Institute, Vol. 75, No. 3 (2005), pp. 295-324.

ANNEXE 1 CARACTÉRISTIQUES SOCIO-DÉMOGRAPHIQUES DES PARTICIPANTS À CETTE ÉTUDE

Nom	Ethnie	Début ARV	Âge	Statut conjugal	Sexe	Type d'emploi	Mode de vie	Enfants
Anta	Wolof	1998	62	veuve	F	Inactif	Famille nucléaire	4
Modou	Wolof	2001	57	séparé	M	Secteur informel	Seul enfant	4
Bouna	Wolof	2001	59	Marié monogame	M	Secteur informel	Famille nucléaire	0
Fatou	Wolof	2001	46	Veuve	F	Secteur informel	Maison familiale	1
Codou	Autre	2001	40	Mariée polygame	F	Inactif	Famille élargie	2
Bineta	Pulaar	2001	45	Mariée monogame	F	Contractuel	Famille élargie	8
Dédé	Pulaar	2001	47	Marié monogame	M	Secteur informel	Maison familiale	0
Doudou	Serere	2001	46	Célibataire	M	Secteur informel	Famille élargie	0
Fanta	Autre	2001	49	veuve	F	Femme au foyer	Chez autre mbre	1
Fata	Autre	2002	44	séparé	F	Secteur informel	Maison familiale	1
Alioune	Serere	2002	56	Marié polygame	M	Inactif	Famille nucléaire	5
Birane	Diola	2002	35	célibataire	M	Secteur informel	Maison familiale	0
Ibra	Autre	2004	34	Union libre	F	Secteur informel	Seul	0
Diogo	Serere	1998	56	veuf	M	Secteur informel	Famille élargie	5
Mamdou	Wolof	1998	62	Marié monogame	M	Retraité	Famille élargie	7
Kiné	Wolof	1999	39	Mariée monogame	F	Contractuel	Famille nucléaire	7
Rokhaya	Wolof	2000	49	veuve	F	Embauche	Maison familiale	4
Coumba	Soninke	2001	37	Mariée polygame	F	Inactif	Famille nucléaire	1
Diogoye	Autre	2001	56	Marié monogame	M	Embauché	Famille nucléaire	11
Bigué	Wolof	2000	52	Veuve	F	Inactif	Seul	2
Nini	Diola	2000	51	Célibataire	F	Inactif	Chez autre mbre	3
Babacar	Wolof	2000	52	Marié, monogame	M	Inactif	Famille nucléaire	1
Aïcha	Wolof	2000	47	Veuve	F	Femme foyer	Famille élargie	3
Demba	Pulaar	2001	42	Marié monogame	M	Inactif	Famille élargie	5
Yankhoba	Wolof	2000	60	Marié, monogame	M	jardinier	Famille élargie	2
Bass	Wolof	2000	57	Divorcé	M	Secteur informel	Famille élargie	4

IV-6

L'expérience du veuvage dans le contexte du VIH

Alice Desclaux, Sokhna Boye [1]

1. INTRODUCTION

Déjà en 2001, la proportion de femmes veuves incluses dans la cohorte ANRS 1215 semblait très élevée : 31% des femmes (1). Dix ans plus tard, leur proportion est moins élevée mais toujours importante : elles représentent 34% des femmes seules, c'est-à-dire 19% du nombre total des femmes qui ont participé à l'enquête « Devenir des patients ». Ces femmes se déclarant veuves en 2009-2010 ne sont pas exactement les mêmes que celles qui se déclaraient telles initialement. Néanmoins, ces chiffres reflètent la difficulté particulière des femmes veuves vivant avec le VIH à Dakar à se remarier. Cette difficulté n'est pas directement imputable au seul VIH : dans la plupart des régions du monde les veuves sont plus nombreuses que les veufs. Ceci est dû, entre autres facteurs, à l'écart entre hommes et femmes pour l'âge au mariage, à un différentiel d'espérance de vie à la naissance favorable aux femmes, et au fait que les veuves ont été décrites comme moins enclines à se remarier que les hommes –au moins dans certaines sociétés où la question a été analysée, principalement dans les pays développés (2). Au Sénégal, dans la population des 15-49 ans 1,1% des femmes et 0,2% des hommes sont veufs/veuves (3).

Cet article s'intéresse aux femmes qui, déjà veuves au moment de leur inclusion dans la cohorte ou devenues veuves peu de temps après, le sont toujours au moment de l'étude, qui a eu lieu pour certaines d'entre elles près de dix ans plus tard. Leur maintien dans une situation de veuvage, au statut peu valorisant dans la société sénégalaise, résulte-t-il d'une incapacité à se remarier ? Ou bien reflête-t-il un choix individuel ? Le veuvage prolongé représente-t-il, dans la société sénégalaise, une forme de discrimination associée au VIH, ou une manifestation d'une inégalité de genre ?

Il ne s'agit pas ici d'aborder le veuvage selon le sens que lui donne l'ethnologie lorsqu'elle analyse les rituels ou les liens sociaux pendant la période transitoire plus ou moins longue qui suit le décès, dans une approche en continuité avec celle de Van Gennep à propos des « rites de passage[2] ». Le veuvage est ici défini de manière plus prosaïque comme l'état d'une personne « dont le conjoint est mort [3] »

Alors que les travaux des sciences sociales sur la situation des veuves de manière générale soient assez limités, des études ont porté sur les veuves dans le contexte du VIH en Afrique. Les thèmes privilégiés par ces travaux ont été assez focalisés. Ils ont surtout concerné d'une part le rôle des veuves en tant que délivrant des soins domestiques en particulier aux enfants, notamment en Afrique australe où les « grands-mères » ont été nombreuses à recueillir leurs petits-enfants lorsque les adultes de la génération intermédiaire ont disparu (4). Les effets de la dépendance et le fardeau des soins auxquelles les veuves sont confrontées ont été explorés, notamment en Namibie (5). D'autre part ces travaux ont porté sur des pratiques considérées comme « traditionnelles » comme le remariage exigeant un « cleansing ritual » qui efface la pollution du décès par une relation sexuelle avec la veuve, décrites en Afrique de l'Est, stipendées pour le risque de transmission du VIH associé ; en Afrique de l'ouest le lévirat a été dénoncé par des médecins pour la même raison. Ces critiques basées sur une rationalité épidémiologique ont rejoint des dynamiques de changement culturel, notamment lorsque la lutte contre le lévirat et contre le « ritual cleansing » sont adoptées par des Eglises qui revendiquent une lutte contre des croyances et par des Etats qui souhaitent se dégager d'archaïsmes culturels. Ainsi l'image d'une « bonne veuve » (qui prend la figure de la grand-mère chargée du soin des enfants et du maintien de la structure familiale) et celle d'une veuve « dangereuse » (susceptible de diffuser hors du couple le VIH transmis par son défunt mari ou par un rituel) traversent les publications médicales et parfois celles des sciences sociales relatives à l'épidémie de sida. Ces travaux s'appuient rarement sur l'expérience des veuves elles-mêmes.

Du point de vue des rapports sociaux de sexe, on retrouve dans ces figures stéréotypées un équivalent des figures de « la mère et la prostituée » sous-jacentes aux messages de lutte contre le sida dans les années 1990. Si le développement d'une sensibilité au genre a permis de dépasser cette approche

(1) *Remerciements à Marianne Ndiaye*
(2) *Cf. Van Gennep A., 1909. Les rites de passage. Paris, Nourry*
(3) *Dictionnaire « Trésor de la langue française »*

vis-à-vis des femmes au cours des années 2000, on peut émettre l'hypothèse que les stéréotypes se sont déplacés vers les veuves, des femmes « sans maris » privées de leur fonction sociale primordiale d'épouses. Leur situation est donc particulièrement soumise aux représentations « sous l'emprise du genre ».

Quelques études se sont spécifiquement intéressées à l'expérience des femmes veuves ou des femmes âgées vivant avec le VIH en Afrique. Au Kenya où des taux de prévalence du VIH élevés ont bouleversé les structures sociales, des femmes devenues veuves assez jeunes (ce que l'auteur qualifie de veuvage « non naturel ») ont résisté au lévirat pour rester dans leur habitation et garder leur autonomie (2), mettant à profit une situation de crise pour étendre leurs responsabilités. Les préoccupations des femmes veuves semblent très différentes dans les sociétés matrilinéaires où, plutôt que la préservation du pouvoir de décision dans le foyer et de l'accès aux ressources (en particulier sur le plan foncier), les veuves peuvent avoir un intérêt à rejoindre le foyer d'un fils, pour éviter des charges auxquelles la pauvreté aggravée par la confrontation au VIH ne leur permet pas de faire face, comme cela a été décrit en Zambie (2). Dans les contextes patrilinéaires (ce qui concerne la plupart des sociétés africaines incluant le Sénégal), les femmes a priori « étrangères » dans le foyer de leur conjoint et chargées de tâches sans grande capacité à faire valoir des droits, gagnent petit à petit avec l'âge une légitimité et un pouvoir ; mais le décès précoce du conjoint lié au VIH prive la veuve souvent relativement jeune d'une protection dont elle aurait encore besoin. Aussi les rapports en matière de droits des femmes mentionnent-ils les spoliations dont les veuves vivant avec le VIH en Afrique font l'objet, sans que ces informations difficiles à quantifier soient cependant très précises (6).

La revue de la littérature met au jour des connaissances très fragmentaires sur l'expérience des veuves, centrées sur des thèmes précis et visant à dénombrer ou dénoncer plutôt qu'à analyser, qui concernent des pays où une épidémie généralisée et des taux de prévalence du VIH élevés ont eu des conséquences majeures sur la structure sociale [(4)]. Ce chapitre vise à connaître et comprendre l'expérience des veuves, leur situation sociale et les motifs de leur veuvage prolongé, dans un contexte d'épidémie à faible prévalence où la structure sociale n'a pas été bouleversée par l'épidémie de VIH. Cette expérience des veuves peut être considérée comme à l'entrecroisement entre les effets sociaux de l'infection à VIH et les pratiques matrimoniales reflétant les rapports sociaux de sexe et les conceptions en matière de genre. En examinant la question à partir des récits et des pratiques des personnes concernées, nous espérons pouvoir atteindre une compréhension plus fine de la place du VIH dans la société sénégalaise.

2. METHODE ET POPULATION D'ENQUETE

Les données, qualitatives, sont issues de l'enquête « Veuves » qui a combiné des entretiens semi-directifs individuels (4) et des entretiens collectifs (6) auprès de 31 femmes veuves contactées au CRCF et au CTA par les intervenants associatifs et les travailleurs sociaux, et mises en relation avec Sokhna Boye. 18 personnes répondant aux critères (veuvage, inclusion dans l'ISAARV, suivi médical à l'hôpital de Fann, acceptation de l'étude) ont été recrutées hors de la population ANRS 1215 pour pouvoir compléter les enquêtes dans le temps imparti. Les entretiens ont été réalisés dans les mêmes locaux et menés en wolof en présence d'une assistante sociale. Le transport a été remboursé à hauteur de 2000 FCFA pour chaque participante. Les données enregistrées ont été traduites, retranscrites et saisies, nettoyées par Sokhna Boye. Les grilles d'entretien avaient été élaborées par Sokhna Boye et Alice Desclaux.

Les entretiens comprenaient une première partie concernant le rapport aux médicaments (non considérée ici) et une deuxième partie concernant le veuvage, qui abordait les thèmes suivants : la situation familiale et sociale, le désir de se remarier et les expériences dans ce domaine, les obstacles au remariage, la condition des veuves, l'appui apporté par les associations et les aides reçues et souhaitées.

Les données nettoyées ont constitué un corpus d'environ 100 000 caractères (espaces non compris). 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-catégories ; 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 répondre aux questions de

(1) *www.widowsrights.org*

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 pertinence 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 principales et les éléments clé concernant les 31 personnes interrogées figurent dans le TABLEAU 1.

Les personnes recrutées hors de la population ANRS 1215 diffèrent des autres par leur moindre durée de prise en charge ; ceci est pris en compte dans l'analyse. La population d'enquête comprend des personnes ayant entre 28 et 62 ans, 47 ans en moyenne. La durée du veuvage est comprise entre 2 et 16 ans avec une moyenne de 9 ans. Ces femmes ont entre 0 et 11 enfants, en moyenne un peu plus de 4. Les niveaux d'étude se répartissent comme suit : 8 personnes n'ont pas été scolarisées, 13 l'ont été dans le primaire, 8 dans le secondaire et 1 dans l'enseignement supérieur. La durée de traitement antirétroviral s'échelonne de 0 à 12 ans, en moyenne 7 ans. Un certain nombre d'informations complémentaires issues de l'enquête « Devenir des patients » figurent dans le tableau.

3. RESULTATS

« Toute femme aspire à se marier. Dax jigen sey moy sagam (le mariage fait la fierté de la femme). »
Propos d'une femme veuve qui ne parvient pas à se remarier (Maguette, 43 ans, deux enfants)

« Si non, nous avons tous envie de nous remarier dans la mesure où nous ne sommes pas malades, nous avons tous des besoins comme toute personne normale. »
(Kalimatou, 46 ans, professeur, trois enfants)

La lecture des entretiens fait apparaître en premier lieu le sentiment de « normalité physique » exprimé par des femmes qui ne se considèrent pas comme « malades ». Pour elles, la première préoccupation dans leur vie quotidienne n'est pas l'infection à VIH, contenue par le traitement ; leur statut de veuve, par contre, et les conditions de vie qui lui sont associées semblent être au premier plan de leur expérience.

3.2.1. La condition des veuves

Pour aborder la situation socioéconomique des femmes que nous avons interrogées, nous leurs avons demandé de préciser leur mode de résidence et les personnes avec lesquelles elles vivent, leurs sources de revenus et leurs principales difficultés quotidiennes.

Situation économique et sociale

Les propos montrent que la situation familiale, le lieu de résidence et la situation économique des femmes sont interdépendants. La situation économique de ces femmes est très défavorable: pour 12 personnes dont les revenus ont été recensés, deux sont sans revenus et sans aide extérieure, deux ont des revenus compris entre 100 et 199999 FCFA, et huit ont des revenus inférieurs à 50 000 FCFA (une seule personne parmi ces dernières reçoit des aides d'un montant variable, les autres n'en reçoivent pas). Un autre trait notable de leur situation est qu'elles ont des enfants à leur charge (plus de 4 en moyenne) ; ils ne sont pas tous mineurs mais les enfants devenus adultes ne sont pas tous indépendants.

Parmi les personnes qui ont répondu à ce sujet, peu de femmes ont pu rester là où elles résidaient au moment du décès de leur mari ou garder un logement pour elles et leurs enfants (Soda, Bineta, Leity, Absa, Toly, Kalimatou, Nini, Maty). Certaines de ces femmes vivaient en famille nucléaire et le couple était propriétaire de son logement. Ces femmes sont désormais chefs de ménage et l'une d'entre elles qui est fonctionnaire en activité (Kalimatou) correspond au profil des « femmes autonomes » défini par les démographes comme des « femmes non mariées… qui sont locataires ou propriétaires de leur logement, indépendantes du point de vue marital et résidentiel [(5)] » (7).

Les autres femmes ont dû retourner dans le foyer parental, trouver un logement en location, ou déménager vers un logement qui leur est prété, où elles vivent avec une partie ou la totalité de leurs enfants. Il est cependant difficile de qualifier ces situations d'autonomie car ce logement est souvent mis à disposition, ou bien le loyer en est payé par un frère

(5) *Adjamagbo 2009, p.2*

ou un fils de la femme, ou dans un cas par un frère du mari défunt. Il peut s'agir d'une ou deux chambres dans la cour de ces derniers : comme les revenus, l'espace habité n'est pas totalement distinct de celui de l'aidant. D'autre part le logement reste précaire, en phase avec la situation du logement pour les catégories sociales ayant les revenus les plus faibles à Dakar : une des femmes (Soda) propriétaires de leur logement, qui a entre quatre et six personnes à charge et seulement son petit commerce comme source de revenus, a dû être hébergée car la maison dont elle est propriétaire en banlieue s'est écroulée à cause des inondations. Enfin dans d'autres cas (comme Maty), la femme dépend totalement des revenus des enfants qui vivent avec elle, ce qui ne permet pas de qualifier sa situation d'autonomie.

Parmi ces 29 femmes, seulement trois ont des revenus constants sous la forme d'un salaire (Nini, Mame, Joséphine) ; elles sont toutes âgées de plus de 50 ans ; elles ont respectivement trois, neuf et quatre personnes à leur charge. La majorité des femmes ont une activité (petit commerce, petit restaurant, lingères, broderie) qui leur procure un revenu limité. Certaines reçoivent des aides régulières de leurs enfants adultes ou de leurs frères, notamment quand ils vivent à l'étranger ; d'autres sont aidées de manière moins régulière ou de manière exceptionnelle, par exemple pour faire face aux dépenses de santé. Quelques femmes ne reçoivent pas d'aide à titre personnel et sont prises en charge pour les besoins de base par « leur mère », c'est-à-dire qu'elles sont incluses avec leurs enfants parmi les personnes qui dépendent du foyer comprenant plusieurs générations. Ces femmes se retrouvent donc dans une situation de dépendance vis-à-vis des personnes de leur famille qui ont un revenu -ascendants, descendants ou collatéraux.

La plupart des femmes évoquent leurs difficultés à subvenir aux besoins de leurs enfants avec leurs revenus très limités :

Daka (6 enfants à charge) : C'est vraiment dur. Tu as toutes les charges des enfants. Parfois tu es laissée à toi-même.

Salamata (5 enfants à charge) : Oui, moi aussi je me débrouille avec la broderie. Je vends des pagnes. Mes enfants n'ont pas encore trouvé de travail garanti. Avec la cherté de la vie, l'électricité, ce n'est pas facile de joindre les deux bouts.

Les associations permettent de faire face à certaines dépenses concernant les enfants, comme la scolarité, dans le cadre de programmes associatifs pour les enfants « OEV » entre 8 et 18 ans (aides de Sida Service, And Deggo, Jamra, l'Arabie Saoudite, « la bourse du Fonds Mondial »)[6].

Mais ces prises en charge sont limitées à environ 10000 FCFA par mois. D'autre part les femmes qui en profitent sont peu nombreuses. C'est cependant important pour elles car ces aides permettent à leurs enfants de faire des études.

Par ailleurs la marge est étroite entre maintenir ce que l'on considère comme essentiel et perdre des appuis du fait d'une autonomie apparente.

Holèl : Le plus dur c'est, comme ce qui m'est arrivé, ton mari meurt sans te laisser un toit. Dès le 10 du mois, tu commences à perdre le sommeil à cause du loyer et c'est la situation dans laquelle se trouvent la plupart des veuves au Sénégal. Mes parents ne me soutiennent pas, ils pensent peut-être que je ne suis pas dans le besoin parce que je suis tout le temps propre et correcte alors que je peux rester parfois sans avoir quelque chose à mettre sous la dent... c'est vraiment dur surtout lorsque tu n'a pas de maison et que tes enfants ne travaillent pas. On fait juste avec parce que la vie est ainsi faite, il y a des hauts et des bas…

Les liens d'interdépendance économique donnent une autre dimension à la vulnérabilité des femmes. Ainsi, les femmes dont les enfants deviennent adultes espèrent que le sens de l'aide va s'inverser et qu'ils vont pouvoir les aider, mais la situation économique globale ne garantit pas cette amélioration et les difficultés associent plusieurs générations, les flux ne suivant pas toujours les normes sociales. Ainsi pour cette femme, qui ne peut aider ses fils adultes que grâce à l'aide de sa fille ainée :

Haby : Les difficultés sont nombreuses et diverses à cause de la conjoncture. On se rend compte que les filles sont devenues plus utiles que les garçons. Les garçons ont plus de problèmes. Surtout si tu vis avec tes enfants et leurs femmes. S'ils n'arrivent pas à joindre les deux bouts, tu es obligée de les aider pour éviter des tensions au sein de leur couple. Moi par exemple je n'ai pas de mari. Je vis avec mes enfants mais ils n'ont pas un travail fixe. C'est ma fille mariée au Fouta qui assure les dépenses de la maison. Elle fait du commerce.

[6] *Termes employés par les personnes interrogées*

Le cas de cette femme illustre la responsabilité qu'endossent les veuves, qui ne disparait ni lorsque les enfants sont devenus adultes ni lorsqu'elles-mêmes n'ont plus suffisamment de ressources alors qu'elles vieillissent. Dévolue aux femmes même (relativement) âgées « prises dans les filets du devoir de filiation », cette responsabilité est décrite au Nord comme au Sud (8) ; mais le fait que les femmes y soient soumises même lorsqu'elles n'ont pas les revenus qui permettraient de l'exercer est plus particulièrement saillant dans le contexte sénégalais.
Quelques femmes ont la chance d'avoir un frère qui, grâce à des revenus stables, peut les prendre en charge avec leurs enfants.

Bigué : J'en ai quatre (enfants), trois sont chez ma mère au Saloum. Ils étudient là-bas. Il n'y a que le plus jeune qui vit avec moi chez mon frère. C'est lui qui nous prend tous en charge. Je n'ai pas de problème financier. Même si j'ai envie d'aller travailler, il me dit de ne pas le faire et qu'il me prendra en charge. Il est au courant de mon statut.

Les échanges sont parfois complexes, combinant des contributions régulières aux dépenses du foyer et des dons individualisés réguliers ou exceptionnels en fonction des ressources disponibles et des besoins. Ainsi dans un foyer (Fanta) les aides courent sur quatre générations. La femme veuve qui s'exprime dans l'enquête a un revenu (elle gère une cantine) mais très limité ; elle est donc à la fois dépendante et responsable à plusieurs degrés, d'autant plus que les montants engagés sont trop limités pour assurer quotidiennement la couverture d'un minimum de dépenses personnelles.

Fanta : Franchement je ne compte sur personne. Il n'y a qu'un de mes fils qui a un travail stable. C'est mon 3ème enfant, il travail à la SDE. Lui au moins, il me soutient toutes les fins de mois, mais la somme est trop petite. Ici c'est une maison familiale, puisque je travaille, chacun participe. C'est pourquoi, lui il donne plus d'argent à ma mère qui est mère de famille pour qu'elle achète du riz, de l'huile etc. Mais moi, parfois il me donne 10 000f, parfois il ne me donne rien. Son grand frère dont je te disais qu'il est souffrant, est plombier, parfois il travaille, parfois il chôme. Parfois il peut rester 6 mois sans travailler alors qu'il a une famille. Il a une femme et des enfants. Même ses enfants c'est moi-même qui les prends en charge grâce à notre aide (association). Grâce à l'aide des associations, les enfants sont pris en charge. Ma fille s'est mariée cette année, mais elle faisait une formation en sage-femme depuis l'année passée. Elle n'a pas encore commencé de travailler. C'est son mari qui devait l'aider à m'aider, mais il a trop de charges puisque c'est lui qui lui paie sa formation et puis c'est cher.

Si les femmes qui ont un niveau de ressources intermédiaire semblent mobiliser les mécanismes de circulation des ressources basés sur l'échange, avec des contre-dons différés aux moments où les problèmes de santé créent des besoins urgents, dans certains cas le contre-don ne fonctionne pas, au détriment des femmes ; c'est une cause de repli sur un foyer personnel ou parental. Il est difficile de percevoir dans quelle mesure cela relève des « exceptions à la règle » ou de la moindre valeur des engagements vis-à-vis de personnes au capital économique et social dégradé, évntuellement perçues comme condamnées.

Oumy : Pour l'instant, je suis chez ma mère. Je ne vais plus à des cérémonies pour éviter les questions. Aussi, lorsque j'étais dans de meilleures conditions, j'ai eu à m'occuper de pas mal de gens. Mais lorsque je suis tombée malade, la plupart d'entre eux m'ont oubliée. C'est pourquoi j'ai décidé de tout laisser. De ne me soucier que de ma personne et de ma famille qui s'est beaucoup sacrifiée pour moi. C'est pourquoi je suis retournée habiter chez ma mère.

La combinaison d'activités qui procurent un petit revenu, et d'aides reposant sur l'obligation de soutien de la part de membres de la famille, permet à la plupart des femmes veuves de maintenir un équilibre précaire malgré la modestie de leurs ressources :

Daka : Moi je fais le linge et on me paie. En plus je fais un petit commerce. Je vends de la crème glacée, du jus etc. Je me prends en charge et mes enfants aussi. Je vis seule avec mes enfants. C'est mon petit frère qui assure ma location.

Batouly : Moi je gérais un petit restaurant où je vendais le petit déjeuner et le déjeuner, mais maintenant j'ai arrêté à cause des inondations. Maintenant, je vends du savon. Avant c'est mon beau-frère chez qui je vis qui m'aidait financièrement, mais maintenant il a tout arrêté. Je ne m'entends pas avec ses femmes. On a tout le temps des problèmes.

Cependant les soutiens économiques sont soumis à des changements dans la tonalité des relations entre aidant et aidé. Les enfants, qui dépendent de cette aide, vivent eux-mêmes les conséquences de toute fragilisation de la relation. Les conflits habituels, par exemple en cas de co-résidence dans un foyer polygame, tournent au détriment de la femme veuve ; ainsi une femme expli-

que ce qui a provoqué la suspension de l'aide qu'elle recevait de son beau-frère :

E : C'est dû à quoi (à propos de la mésentente avec ses co-épouses) ? Sont-elles jalouses ?

Batouly : Non, c'est juste que nous ne nous entendons pas, en plus, elles maltraitent tout le temps mon fils alors qu'il est malade. Moi je ne me laisse pas faire. Alors, elles me traitent de tous les noms d'oiseaux soi-disant que je ne veux pas me remarier et que je n'ai aucune utilité dans la maison, etc. Mon beau-frère n'a pas de problème, mais ce sont ses femmes qui le montent contre moi.

E : Donc c'est vous qui prenez en charge vos enfants ?

Batouly : Non, pas entièrement. Mais c'est moi qui assure leur scolarité. J'ai un garçon et deux filles jumelles. Maintenant, l'une des sœurs jumelles m'aide grâce à la couture. Avant, c'est mon beau-frère qui s'en chargeait, mais maintenant, il a tout laissé tombé. C'est pourquoi j'ai des dettes à l'hôpital Principal. On a même confisqué ma carte d'identité car je leur dois 240 000 FCFA…

La situation de dépendance économique crée une forme de contrainte relationnelle, voire émotionnelle : l'expression d'une mésentente qui met en danger une aide peut provoquer une situation financièrement catastrophique si les autres possibilités d'aide ne sont pas très solides. Cette femme le rapporte aussi :

Maguette : Il y en avait un parmi mes demi-frères (menuisier) qui me soutenait de temps en temps, mais à cause de son père, il a arrêté. Il pense que c'est moi qui ne veux pas me marier. Maintenant, même pour assurer le transport de ma fille qui étudie à Guédiawaye c'est un problème. C'est pourquoi je souhaite me marier.

Ces situations permettent de comprendre que la logique économique est une dimension importante de la quête matrimoniale : pour les femmes qui souhaitent avoir un statut décent grâce à des ressources minimales, une forme d'autonomie dans leurs relations et une sécurité financière, et pour les membres de leur entourage dont elles dépendent actuellement, qui souhaitent se voir allégés du poids de cette aide.

L'attitude de la belle-famille depuis le décès du conjoint

Les femmes que nous avons interrogées sont issues et se sont mariées dans des groupes ethniques patrilinéaires à résidence virilocale. Toutes sauf une avaient des enfants au moment du décès de leur mari. Trois d'entre elles étaient enceintes au moment du décès. On peut donc s'interroger sur l'attitude de la belle-famille vis-à-vis de la veuve et des enfants.

Les attitudes des belles-familles sont variées. Un remariage par lévirat a souvent été proposé mais dans la plupart des cas la belle-famille n'a pas cherché à garder les enfants ni la femme au-delà de cette proposition, déclinée par la femme dans la totalité des cas sauf un. Certaines femmes pensent que les liens n'ont pas été maintenus parce que la famille croit que les enfants sont infectés, mais ce sujet n'a pas été discuté directement.

Maguette : Ils ne se préoccupent même pas de moi. Lorsque mon mari est décédé, j'étais enceinte de mon garçon. Il a maintenant 4 ans et ma belle-mère n'a jamais mis les pieds chez moi, et pourtant, la distance qui nous sépare n'est pas plus loin qu'ici à la grande porte de l'hôpital. Elle ne se préoccupe même pas de mes enfants.

Haby: Du côté de ma belle famille, je n'ai pas de bonnes relations avec eux. Surtout avec mon beau-frère qui est aux USA et qui a une maison à Guédiawaye. Ils ne se soucient même pas de leur enfant. C'est moi qui me suis débrouillée toute seule.
Quelques cas de spoliation sont explicites :

Awentorébé: Moi juste après le décès de mon mari, sa famille est venue tout ramasser. On m'a laissé juste un matelas alors que j'étais malade et enceinte de trois mois.

Dans d'autres cas la veuve a gardé de bonnes relations avec la belle-famille, qui a parfois exprimé une forme de regret, sans pour autant apporter un appui à la femme ou à ses enfants :

E : Est-ce que vous avez de bonnes relations avec votre belle famille?

Madiara: Oui, ma belle-mère m'appelle de temps en temps ainsi que mon beau frère.

Joséphine : Je m'entends très bien avec ma belle-famille. Sa sœur était vraiment gênée lorsqu'elle a appris ce qui m'est arrivé et elle m'a demandé pardon, mais je lui ai fait comprendre qu'il n'y avait pas de problème. Sa maman m'a même dit qu'elle souhaitait que je me remarie avec un ami de mon défunt mari, mais je lui ai dit que je n'en voulais plus.

E : Est-ce qu'elle connait votre statut ?

-Oui, elle le sait.

E : Est-ce qu'ils ont essayé de te donner en mariage au sein de la famille ?

-Si, mais c'est moi qui n'en veux plus.

Maguette : Le frère quant à lui ne fait aucun effort. D'ailleurs, depuis que mon enfant est décédé en 2006, il n'a plus remis les pieds ici... Souvent quand on se croise, il dit qu'il a honte, je lui dis il n'y a pas de problème, si son père était ici il n'allait pas se comporter ainsi.

La question du VIH dans l'histoire des relations familiales

L'exploration des relations des femmes avec leur belle-famille rapporte très peu de propos explicitement liés au VIH. La plupart des femmes n'ont été informées de leur statut sérologique qu'au moment du décès ou après le décès de leur mari ; dans plusieurs cas, des membres de la belle-famille (comme des frères ou une sœur du défunt) étaient au courant car les médecins les avaient prévenus, mais ils n'avaient pas informé la femme.

Les femmes ont généralement informé une ou deux personnes de leur statut sérologique, le plus souvent la personne qui les aide financièrement, et éventuellement un ou deux enfants. Mais quelques femmes n'ont informé personne. On retrouve là le schéma observé auprès de l'ensemble des patients de la cohorte ANRS 1215.

Le régime du « non-dit » apparent à propos du VIH dans les entretiens conduit à suspecter sans pouvoir affirmer que certaines réactions de tiers sont liées à la crainte de l'infection ou à la condamnation de la femme en lien avec le VIH. Ainsi la réaction de ce frère d'une femme, qui paie le loyer de sa sœur depuis 9 ans sans vouloir renouer des relations rompues au moment du décès de son mari :

Daka : Moi par exemple, lorsque mon mari est décédé, ma mère a appelé mon frère, l'aîné de la famille qui est aux USA pour le lui annoncer, mais il lui a dit que je ne serais pas la bienvenue chez lui.

E : Pourquoi il l'a dit ?

Daka : Je l'ignore. Mais, en tout cas, lorsque ma mère lui a parlé de ma situation parce que j'étais enceinte, il n'a pas voulu m'aider. Même jusqu'à présent, chaque fois qu'il vient au Sénégal, il ne passe même pas me dire bonjour.

D'autres réactions qui semblent paradoxales –une proximité de la belle-famille suivie d'une rupture des relations, des excuses de la part de collatéraux du défunt- attestent des situations conflictuelles et des bouleversements introduits par le VIH et par le décès, qui n'ont toujours pas été résolus plusieurs années plus tard.

L'évitement, probablement motivé entre autres par la gène et la volonté de se protéger vis-à-vis de quelqu'un condamné à mourir, voire perçu comme contaminant, était une attitude répandue en 2002, lorsque cette femme a vu ses belles-sœurs pour la dernière fois. Leur réaction huit ans plus tard, lorsque les antirétroviraux lui ont permis de retrouver une bonne santé, laisse penser que ses ex-belles sœurs avaient anticipé qu'elle vivrait la même évolution de la maladie que son conjoint.

Oumy : Mes beaux-parents sont décédés. J'avais des relations avec mes belles-sœurs, mais, après le décès de leur frère, je suis restée hospitalisée durant un mois, je ne les ai vues qu'une seule fois. C'est pourquoi, depuis lors, moi aussi j'ai coupé les ponts. Il y a quatre mois, il y avait un parent de mon défunt mari qui est décédé à Ouakam, ma mère m'avait demandé d'y aller, mais je lui ai dit que je préférais attendre un autre jour car je n'aimerais pas croiser ma belle-famille là-bas. Malgré cela, lorsque j'y suis allée deux jours après, je les ai vus là-bas. Mais mes belles-soeurs étaient très surprises. Ils ne savent certainement pas de quoi je souffrais, mais lorsqu'elles étaient venues me voir à l'hôpital, j'étais trop fatiguée et maigre. Mais j'ai beaucoup changé entre temps. Elles ne s'attendaient pas à me voir dans cet état.

Bien que les propos des femmes soient assez allusifs à cet égard, on perçoit la complexité des relations avec les belles-familles au moment du décès du conjoint. Les belles familles pouvaient être plus ou moins bien informées de ce que savait ou ne savait pas la veuve, et croire, notamment à la fin des années 1990, avant l'arrivée des antrétroviraux, que les veuves et les enfants tous infectés ne survivraient pas longtemps au défunt.

Dans les limites de notre enquête nous n'avons malheureusement pas pu explorer le rôle que les femmes et les belles-familles ont joué pendant les derniers mois de vie du défunt. Les attitudes des belles-familles et des femmes sont probablement marquées par la manière dont le diagnostic et le mode de contamination ont été dits ou cachés et par les spéculations et attributions de la responsabilité de l'un ou l'autre conjoint dans l'atteinte du couple.

Interrogées sur leurs difficultés les plus pesantes, les femmes n'évoquent pas en premier lieu la gestion du secret à propos de leur statut sérologique, mais les pressions et les propos dénigrants auxquelles toutes les veuves sont confrontées.

Le statut des veuves dans la société sénégalaise

Sira : C'est évident, si tu restes sans te remarier les gens te fatiguent. Surtout que je suis restée 10 ans sans me remarier. Ils te demandent pourquoi tu ne te remaries pas et plus ça dure plus les gens te perturbent.

Outre les difficultés financières que vivent la plupart d'entre elles, avec les implications sociales et relationnelles décrites plus haut, les veuves doivent faire face au « regard » de la société sénégalaise. Le veuvage représente aussi une dégradation du statut social :

Kalimatou : Mais ce qui me fait plus mal, c'est que chaque fois qu'on a des cérémonies familiales mes sœurs viennent toutes accompagnées de leurs maris avec leurs 4x4, elles ont tendance à occuper la place que j'occupais avant en tant qu'aînée. Ils ne m'accordent plus d'importance comme avant…

La norme sociale ne tolère pas que des femmes restent hors union matrimoniale très longtemps :

Dkikel : Mis à part les difficultés financières, une veuve qui ne se marie pas est souvent accusée de faire du taxawalu (coucher avec n'importe qui).

Ce propos semble quasi banal, il est repris par de nombreuses femmes interrogées qui rapportent être l'objet de médisance, parfois directe.

Batouly : Oui, parfois ils te font du garwalé (insinuations en présence de la personne visée) même. Un jour, j'ai reproché à un de mes jeunes frères de trop vouloir fréquenter la chambre des filles. Il est parti dire à notre frère 'X qui passe tout son temps à sillonner Dakar, est-ce qu'elle s'est abstenue ?' Il l'a giflé en lui disant que moi je ne sortais que pour régler mes propres affaires et qu'il n'avait pas à penser du mal de moi. Je lui ai dit qu'il m'avait vraiment déçu…

Les femmes veuves qui semblent « survivre » à leur autonomie et ne pas avoir besoin d'un mari sont d'autant plus critiquées, ce qui justifierait les discours féministes les plus radicaux.

Batouly : Oui, souvent les gens pensent que tu es en train de faire du taxawalu. Moi par exemple, chaque fois que je sors de chez moi, mes belles sœurs disent : 'Elle est encore partie faire du taxawalu, elle ne peut pas rester tranquille'. Surtout qu'elles voient que je suis en train de prendre en charge la scolarité de mes enfants, elles pensent que je suis en train de faire de la prostitution pour pouvoir survivre.

Toly : C'est ce genre de problèmes qui se pose. Parce que lorsque les gens voient que tu vivais bien avant le décès de ton mari et que rien n'a changé, tu continues toujours à prendre en charge convenablement ta famille, ils se demandent la source de tes revenus. Même s'ils ne te le disent pas, ils le pensent. D'autres plus audacieux te le diront en face. Voici la situation des veuves.

Elles sont d'ailleurs traitées comme des femmes « sexuellement disponibles » par les hommes et critiquées comme telles par d'autres femmes. Le manque de respect n'est pas limité par l'âge des veuves, qui ne bénéficient pas de la considération « ordinaire » pour les personnes âgées :

Nini : Les veuves sont tout le temps draguées. Ils te prennent pour une femme facile (rire), c'est ce qui me fait mal. On est tout le temps sollicitées.

Kalimatou : Ce qui me fait mal, c'est que, malgré mon âge (45 ans), même les jeunes m'abordent parce que je suis petite et j'ai l'air jeune. Pas plus tard qu'avant-hier, le boutiquier du quartier a tenté de me draguer… ça m'a fait très mal… j'ai envie de me remarier pour deux raisons : n'importe qui (boutiquier, mécanicien…) me drague. Aussi, dans mon quartier, je suis la seule femme de mon âge qui n'est pas mariée. Du coup, toutes les femmes sont contre moi car, soit leur mari était ami de mon défunt mari, soit elles ont constaté que je me débrouille très bien avec mes enfants, ma situation économique n'a pas changé. Mes enfants étudient toujours dans des écoles publiques et elles se demandent comment j'arrive à gérer tout cela sans l'aide d'un homme. Aussi, leurs maris en général m'estiment et m'encouragent dans cette lancée. Mais chaque fois qu'elles me voient bavarder avec leurs maris, elles sont jalouses.

L'accusation de ne pas vouloir se remarier semble encore plus dégradante que d'être veuve, comme s'il était sous-entendu que la femme accusée souhaitait continuer à avoir des relations sexuelles hors union matrimoniale. Plus le veuvage a duré, plus les critiques sont véhémentes, au point que les femmes veuves depuis longtemps ont moins de chances de se remarier, la durée du veuvage étant elle-même péjorative.

Bigué: En plus tout le monde te reproche de ne pas vouloir te remarier.

Tokoselle: Mis à part les difficultés financières, les veuves d'une manière générale sont mal vues. Elles sont accusées de refus de remariage alors qu'ils ne connaissent même pas les raisons de ton refus.
Des proches interprétent aussi la pratique religieuse dans un sens disqualifiant les veuves :

Bigué: Moi aussi je le vis mal, les gens me disent souvent 'tant que tu n'as pas de mari, tes prières resteront vaines' et que si jamais je mourrais, on va me donner en mariage à un ëkk, un bâton inutile[7]. Mais ce sont des faux problèmes, ce n'est pas la religion qui le dit. L'essentiel c'est de pouvoir s'abstenir et de ne pas commettre d'adultère ou de fornication. Et moi je suis sûre que je me suis abstenue. Mais eux, ils disent toujours que même le jeûne que j'observe est inutile si je n'ai pas de mari. Je leur dis juste que je n'ai pas encore rencontré quelqu'un et que le jour où je le rencontrerai, je me marierai.

Les femmes veuves sont victimes de la représentation sociale selon laquelle une femme qui ne cherche pas à se remarier ne pourrait survivre sans relations sexuelles et économiques avec un homme. Certaines d'entre elles semblent y adhérer jusqu'à un certain point, acceptant de se justifier.

Kalimatou : Moi aussi j'ai le même problème. Mes parents et oncles ont fait leur délégation pour venir me convaincre de me remarier. Je leur ai dit simplement que je n'ai pas de compagnon et que je ne fais rien de mal. Je n'ai commis aucun péché sur ce plan. Mon père me dit que le mariage est une forme d'adoration de Dieu. Au début je leur disais d'accord, je veux me remarier, je veux juste attendre jusqu'à ce que les enfants grandissent, mais moi-même j'ai été traumatisée chaque fois que j'entre dans ma maison. Ainsi la valeur sacrée attribuée à l'institution du mariage évoquée par un père vient renforcer la disqualification sociale des femmes exclues de cette institution par le décès de leur époux. La dimension morale qu'ajoutent les discours sur la « liberté sexuelle » imputée aux veuves les rend de surcroît responsables et coupables de leur statut. Les interprétations en termes de reproduction de la domination masculine semblent pouvoir être convoquées sans surinterprétation dans cette situation où « la victime est blamée ». Le caractère contraignant des rapports de pouvoir concernant la question du mariage s'exprime de manière très explicite au niveau micro-social :

Défa : Moi mes parents et connaissances me fatiguent, soi-disant que ce n'est pas bien de rester seule surtout que je suis encore jeune. D'ailleurs c'est pourquoi j'ai quitté chez mes parents (frères). Parce qu'ils voulaient me donner en mariage par la force, mais j'ai refusé. Et le fait qu'ils me prennent entièrement en charge ainsi que ma fille sans leur obéir leur posait problème. J'ai préféré quitter la maison pour louer seule avec ma fille.

Ainsi les veuves, indépendamment de la cause du décès de leur conjoint, semblent avoir une vie très difficile dans la société sénégalaise. Si elles partagent certains aspects concernant les difficultés économiques quotidiennes avec les catégories les plus pauvres de la société, leur situation est marquée par l'intrication entre des responsabilités par rapport à leurs enfants et une absence d'autonomie financière, sociale, et même sur le plan de la vie affective, par rapport aux collatéraux et ascendants qui contribuent à leurs ressources. Une femme veuve est « prise en charge » et traitée comme une dépendante, c'est-à-dire comme mineure, par les hommes (frères, beaux-frères) dont elle dépend économiquement ou socialement même si les hommes ont de moins en moins la possibilité d'avoir des revenus. La vie d'une femme est toujours perçue comme illégitime hors du cadre du mariage, et la pression sociale pour un remariage rapide s'exerce à plusieurs niveaux et selon plusieurs modalités : les histoires personnelles recueillies montrent que même un frère cadet d'une femme veuve peut la critiquer sur « ses mœurs ». Dégradation du statut social, disqualification et accusation de déviance dans le domaine de la sexualité, ces observations sont assez éloignées des interprétations qui considèrent les « femmes autonomes » comme une figure émergente en temps de crise, qui attesterait de changements dans les rapports de pouvoir entre hommes et femmes dans l'Afrique du 21ème siècle (7).

Ces récits et observations sont en accord avec l'histoire culturelle inscrite dans le lexique wolof, qui associe veuvage et prostitution. Cette connotation est perceptible si l'on met en regard les traductions des termes désignant les veuves dans trois dictionnaires :
- Le dictionnaire de Dard donne en 1825 la définition

[7] *Ëkk = souche (Dictionnaire Wolof Français, Diouf 2003). Il est rapporté que lorsqu'une femme meurt célibataire ou veuve, elle est enterrée avec un bâton qui symbolise son mari puisqu'une femme ne doit pas mourir sans mari. Ce terme est aussi utilisé comme métaphore pour désigner une femme stérile : à l'image d'un bâton sec (sans feuilles), cette femme est incapable de mettre au monde un enfant.*

suivante, p. 279[8] : « thiaga : veuve, femme qui a perdu son mari, soit par mort soit par abandon (se dit aussi des hommes) ».

- Le dictionnaire de Guy-Grand mentionne en 1923, p. 617[9] : « Veuve, sf dotin b. –en deuil de son époux datur b. –de mauvaise vie, taga b. Cette veuve se conduit mal, dèfa tagau. L'état de cette veuve, ntaga l. ». Les connotations de cette définition sont assez explicites.

- Le dictionnaire de Diouf mentionne en 2003, p. 78[10] : « caga 1. Jeune femme célibataire veuve ou divorcée (peu employé dans ce sens). Ab caga la ; sey rekk la wax elle est célibataire ; elle ne cherche qu'à se marier. 2. Prostituée. Caga boobu, ku koy takk Cette prostituée, qui l'épouserait ? » Le terme veuve est traduit par Jétur.

La situation socio-économique des femmes que nous avons interrogées laisse penser que ces représentations péjoratives ancrée dans un contexte symbolique ont peut-être été alimentées par l'histoire sociale de femmes veuves rejetées « à la marge », qui n'ont eu que la prostitution comme moyen de survie.

La situation socio-économique des femmes que nous avons interrogées laisse penser que ces représentations péjoratives ancrée dans un contexte symbolique ont peut-être été alimentées par l'histoire sociale de femmes veuves rejetées « à la marge », qui n'ont eu que la prostitution comme moyen de survie.

Ces représentations sont d'autant plus troublantes que le veuvage est très fréquent au Sénégal, notamment parce que l'écart d'âges entre conjoints y est en moyenne de 10 ans. Adjamagbo et Antoine soulignaient qu'à Dakar les veuves représentent plus de la moitié des femmes de plus de 40 ans chefs de ménage. En conclusion, ils mentionnaient : « La stigmatisation de cette forme particulière d'autonomie est très liée à la forte valorisation sociale et morale du mariage et plus généralement à la place qui est faite aux femmes dans la société », et plus loin : « Même si la pression pèse sur les femmes pour qu'elles se remarient, le décès du mari, évènement forcément subi, est de nature à gommer tout soupçon de mœurs légères. L'autonomie ainsi acquise est donc à la fois mieux tolérée par l'entourage et plus vivable pour l'intéressée[11] ». Ce n'est pas ce que montrent nos résultats d'enquête huit ans plus tard. Reste à savoir si cela est imputable à l'infection par le VIH.

3.2.2. La perspective du remariage

Les femmes que nous avons rencontrées disent toutes subir des pressions pour qu'elles se remarient. Sur 31 femmes, 10 disent cependant qu'elles ne veulent pas se remarier, 14 disent qu'elles veulent se marier et font des démarches pour cela, et 7 ont un avis intermédiaire, c'est-à-dire qu'elles ont des exigences très spécifiques, d'un tel niveau qu'un remariage semble peu probable.

Les motifs de souhait du remariage

Ces motifs sont dominés par la volonté d'échapper à la condition socioéconomique des veuves et à la pression de l'entourage décrites précédemment ; s'y ajoute pour quelques femmes le fait que leur santé est bonne et qu'elles souhaitent « refaire leur vie ». Deux témoignages vont dans le sens d'une motivation « positive » pour le mariage, qui évoque le désir plutôt que l'obligation :

Bigué : J'ai quand même envie de me remarier parce que toute femme aspire à se marier.

Batouly : Moi vraiment, avant je ne voulais pas me remarier, mais maintenant j'en ai envie.

E : Pourquoi vous n'en aviez pas envie avant ?

Batouly : A ce moment-là j'avais du mal à accepter ma maladie. J'étais abattue, je ne voulais plus entendre parler d'un homme. Mais maintenant je suis plus confiante. En plus, les gens me fatiguent avec les questions. Récemment, ma mère est venue me rendre visite et elle m'a dit : 'Depuis que ton mari est décédé tu ne veux plus te remarier, je suis sûre que s'il était à ta place, il aurait épousé une à deux femmes déjà'.

L'attrait du statut de la femme mariée et l'influence de l'entourage apparaissent cependant très vite en arrière-plan du désir personnel d'une conjugalité. Il faut d'autre part parvenir à ne pas aggraver sa situation en se mariant, et le choix du conjoint ne va pas de soi, comme l'indique très clairement cette femme.

Toly : Ax, tu sais, je suis arrivée à un stade auquel je me dis qu'il faut se marier pour éviter les « dires », les

(8) *Dard J., 1825. Dictionnaire français-wolof et français-bambara, suivi du dictionnaire wolof-français. Paris, Imprimerie Royale. http://books.google.fr/books?id=8xkOAAAAIAAJ&printsec=frontcover#v=onepage&q=veuve&f=false*
(9) *Guy-Grand V.J., 1923. Dictionnaire français-volof. Précédé d'un abrégé de la grammaire wolof. Mission catholique, Dakar, http://www.archive.org/stream/dictionnairefran00vjgu#page/616/mode/2up/search/veuve*
(10) *Diouf J.L., 2003. Dictionnaire wolof-français et français-wolof, Karthala*
(11) *Adjamagbo et Antoine 2003, p. 8*

« langues ». Mais à condition de trouver quelqu'un avec qui on peut s'entendre, pas quelqu'un qui augmente tes problèmes...

Si j'ai envie de me remarier c'est juste pour calmer les gens. C'est pourquoi je souhaiterais avoir un takkoo qui pourra passer de temps en temps…

De même que la situation sociale et la situation économique des femmes sont étroitement intriquées, comme on l'a vu, le motif économique est fréquemment mentionné explicitement ou implicitement comme raison d'une recherche de remariage, y compris par celles qui ne veulent pas se remarier. Ainsi :

Sarratou: Moi j'ai un garçon qui me prend entièrement en charge, donc je n'ai pas besoin d'un autre homme.

C'est quand même la pression de l'entourage qui semble le principal déterminant : c'est celui qui est le plus souvent cité seul, il est cité par la quasi-totalité des veuves y compris celles qui ne cherchent pas à se remarier, et certaines femmes disent qu'elles ne souhaitaient pas se remarier mais qu'elles ont changé d'avis à cause des propos désobligeants de l'entourage. Ce ne sont pas les plus proches qui tiennent ces propos, notamment parce qu'ils peuvent être informés de l'histoire de la veuve ou de son statut VIH : ces propos viennent de la famille étendue et des voisins. Mais dans d'autres cas le harcèlement provient de personnes qui partagent le même foyer.

Holèl : Je me considère comme une personne âgée (elle a 58 ans), mais devant mes oncles je suis encore jeune à leurs yeux. Ils me reprochent de ne pas vouloir me remarier. Ils me disent que je passe tout mon temps à faire du chapelet alors que je ne veux pas me remarier. Donc, si je rencontre un PVVIH comme moi j'accepterai de me remarier avec lui ; question d'avoir au moins un takkoo. Sinon, je préfère rester seule.

Toly (57 ans): Moi, je vis la même chose que toi. Mes cousins, mes beaux-frères, tous me reprochent de ne vouloir pas me remarier.

Bigué (40 ans): Moi, beaucoup ne connaissent pas mon statut. Ils me fatiguent tout le temps avec leurs reproches. Ils disent que c'est moi qui ne veux pas me remarier, alors que ce n'est pas le cas. C'est vrai que je suis chez mon frère et il s'occupe bien de moi, mais ça ne peut pas continuer comme ça.

Batouly (40 ans) : Chaque jour on me fait le même reproche.

Maty (56 ans): Si vous croisez un parent, il va vous demander pourquoi vous ne vous remariez pas.

Maguette (43 ans) : Les gens me fatiguent chaque jour. Surtout ma famille, ils me demandent ce qui m'empêche de me remarier. Même le mari de ma mère me lance tout le temps des piques. Il dit souvent à ma demi-sœur, « Il ne faut pas faire comme certaines personnes, elles ne sont surtout pas des exemples ». Elle, son ex-mari l'a trahie et depuis lors elle ne veut plus se remarier. Il pense que ma sœur ne fait que suivre mes pas. Il dit du n'importe quoi sur moi… il y a aussi mes oncles qui me fatiguent, mais pas comme lui il le fait.

Les motifs du refus du remariage

Les femmes évoquent des motifs de refus du remariage qui dans certains cas « découlent » de la condition sociale des veuves décrites jusqu'ici. Certaines, marquées par leur histoire conjugale qui les a conduites à se retrouver dans cette situation, ne veulent plus revivre d'union.

Maguette : (Pourquoi les veuves ne se remarient pas ?) Je pense que c'est dû aux souffrances auxquelles certaines femmes sont confrontées dans leur foyer. Elles n'ont plus le courage de recommencer.

Maty : (Le remariage) je ne l'envisage vraiment pas. Je n'en ai pas envie. En plus, se marier très tôt, connaître un seul homme et être contaminée, ça ne donne pas le courage de se remarier.

Soda : Moi, depuis que mon mari est décédé, je n'ai plus envie de me remarier. J'ai été déçue dans mon premier mariage.

Joséphine : De manière générale les veuves ont peur de s'engager dans une autre union. Elles craignent de revivre les mêmes souffrances. Même moi de ma part, j'ai peur. Je n'en ai plus envie.

Une femme, à l'inverse, ne veut pas vivre d'autre histoire conjugale : elle dit qu'elle ne peut plus aimer quelqu'un d'autre que son mari défunt.

Les femmes qui ont plusieurs enfants à charge mettent souvent en avant leurs enfants comme raisons pour ne pas chercher à se remarier, avec plusieurs motifs : elles veulent centrer leurs priorités sur l'éducation de leurs enfants ; elles craignent que les enfants et un futur conjoint ne s'entendent pas ;

les enfants ont déjà manifesté un refus au projet d'alliance ou même à la fréquentation d'un homme autre que leur père. Dans ce cas, les femmes interrogées préfèrent protéger les enfants et renoncer à leur projet, pour éventuellement attendre que les enfants soient assez grands pour comprendre.

Dkikel : Ax, je pense qu'il y a certaines femmes qui préfèrent rester seules après veuvage. J'ai vu aussi une famille dans laquelle les trois femmes du défunt sont restées sans se remarier parce que leurs enfants sont contre. Ils sont tous à l'extérieur en train de poursuivre leurs études, mais ils n'acceptent pas que leurs mamans se remarient. La plupart des veuves ne se sont pas remariées à cause de la jalousie de ses enfants.

Toly : Toute femme a envie de se marier parce que la femme a besoin d'une compagnie. Moi personnellement j'ai envie de me remarier, mais je crains de ne pas tomber sur un homme qui me comprendra et qui s'occupera de mes enfants comme leur père le faisait. Je crains aussi qu'il ne me dissocie avec mes enfants car ils sont très jaloux. J'avais un ami prétendant qui s'était signalé depuis même avant que je ne me marie. Après le décès de mon mari, il est revenu me demander ma main, mais à cause du comportement de mes enfants, j'étais obligée de renoncer à lui pour ne pas créer de tension entre mes enfants et moi. Donc, indépendamment même de mon statut, mes enfants étaient un handicap à mon remariage. C'est une situation qui est vécue par beaucoup de veuves même indépendamment du VIH.

Des femmes avancent aussi qu'il est difficile « de trouver un prétendant » car dans la situation de crise actuelle les hommes ont peur de devoir prendre en charge une femme qui a beaucoup d'enfants, et n'en ont pas les moyens.

Toly : Aussi, si tu as beaucoup d'enfants, personne ne voudra s'engager à tes côtés. Si tu as un seul enfant c'est gérable, mais trois à quatre posent problème. C'est l'une des raisons qui poussent vraiment les veuves à ne pas se remarier.

Dans ces situations de choix par arbitrage entre divers arguments, les femmes disent souvent qu'elles préfèrent considérer leurs enfants comme leur priorité ; leur attitude consiste à tenter de maintenir au mieux la cohésion du foyer qu'elles constituent avec leurs enfants. La volonté de les protéger vis-à-vis du VIH ou de la stigmatisation liée au VIH semble contribuer à ce resserrement des relations qui réduit les possibilités d'ouverture pour un remariage. Des aspects psychologiques semblent aussi intervenir, tels que la peur de perdre son parent survivant, comme ce témoignage le laisse penser :

Batouly : Surtout A. ma fille, elle me dit souvent, si jamais je décidais à me remarier, elle ne va pas adresser la parole à mon mari, et si je décide d'aller vivre chez lui, elle ne viendra plus jamais me rendre visite. Je lui dis pourquoi n'as-tu pas pu retenir ton père en vie ? Elle est tellement jalouse qu'elle contrôle même mes appels pour savoir si c'est un homme ou une femme qui m'appelle. Même si je rentre parfois un peu tard, elle me pose des questions. Le plus jeune me dit 'Si tu as un mari qui a le même nom de famille que nous, on l'acceptera'.

Ce dernier commentaire renvoie à l'idéal d'apparence de maintien d'un respect de l'ordre social, l'absence de changement de nom des enfants permettant de maintenir l'image d'une permanence du foyer, très valorisée.

Enfin des aspects culturels pourraient intervenir ayant trait à la nécessité d'un ordre dans le traitement de la recherche de conjoints au travers des générations. Une femme mentionne :

Sira : Elle peut ne pas se remarier à cause de la pudeur qu'elle éprouve envers ses fils.

Les obstacles usuels au choix d'un conjoint

Les femmes doivent aussi, dans leur choix du conjoint, s'assurer qu'un prétendant correspond à certains critères imposés par la famille ou avancés par elles-mêmes. Ainsi, deux femmes parmi celles du groupe interrogé ont des difficultés parce que leurs familles pulaar refusent une union avec un non-pulaar ; une famille wolof refuse un homme casté.

Bigué: Je suis veuve depuis six ans. Je veux vraiment me remarier. D'ailleurs, M. m'avait présenté un monsieur, nous nous aimons mais le problème c'est ma famille. Ils disent qu'il n'est pas mon nawlé, ce n'est pas un homme pour moi parce qu'il est casté. Mais, moi personnellement je n'ai pas de problème. Seulement, j'ai tellement d'estime pour ma famille et surtout pour mon frère, je n'aimerais pas aller à l'encontre de leur décision. Pourtant, lorsque j'ai discuté avec lui, il m'a fait savoir qu'il n'est pas un casté, c'est juste son nom de famille qui fait douter mais cela n'a rien à voir avec…

D'autre part des femmes expriment la crainte de tomber sur un mari vénal. Plusieurs avancent que

certains hommes recherchent les veuves parce qu'ils espèrent profiter de l'héritage.

D'autres motifs de crainte sont assez spécifiques. Une femme exprime plus particulièrement la crainte d'être contaminée par des infections sexuellement transmissibles et de ne pouvoir échapper à une sexualité non protégée. Pour elle c'est un motif d'inquiétude suffisant pour suspendre tout désir de mariage.

Défa : Moi j'ai remarqué que les femmes mariées vivant avec le VIH sont toujours malades… Parce que je pense que la maladie ne va pas avec les relations sexuelles. J'ai fait le constat. Les hommes en général n'acceptent pas de porter le préservatif, sauf parfois au début de la relation.

Cependant au cours de l'entretien elle évoquera d'autres motifs tels que la difficulté à faire le deuil de son premier mari.

Le mariage n'est plus un idéal personnel

Une proportion importante des femmes interrogées se montrent assez désabusées vis-à-vis du mariage. Lorsque la norme sociale qui impose d'avoir des enfants a été respectée, les femmes décrivent le mariage comme apportant peu à la femme, voire comme une forme de marché de dupes, comme le rapporte ce témoignage.

Salamata : Moi, si jamais je décide de me remarier, je sais ce qui m'attend. Mes enfants m'ont déjà avisée. Ils me disent, si jamais tu te remaries, on aura à faire avec le vieux là. En plus, j'en ai vraiment assez. Je n'ai plus le courage de gérer un foyer. Je préfère m'occuper de mes enfants. Donc, indépendamment de ma maladie, je n'en veux plus. J'étais mariée à des personnes beaucoup plus âgées que moi. Je ne les aimais pas, mais je voulais obéir à la volonté de mes parents et j'acceptais de me marier, mais sans amour. Vous savez, avant, on était très obéissant envers les parents même si leur décision ne nous arrangeait pas. Moi, j'acceptais de me marier juste pour faire plaisir à ma mère. Je laissais mes parents faire le choix, après on scellait les liens à la mosquée et après je ne faisais qu'avoir des enfants. C'est pourquoi j'ai gardé de mauvais souvenir de ces mariages. Je n'ai plus envie d'un homme. Mes garçons que je vois à la maison me suffisent largement. Il ne me passe même plus à l'esprit d'avoir à faire avec un homme. Je suis mariée depuis l'âge de 15 ans et maintenant j'en ai 55. J'en ai plus envie et de surcroît, je vis avec la maladie, avec qui vais-je me marier ?

Les femmes expriment, de manières assez diverses, ce « désenchantement » du mariage :

Maty : Ah, de toute façon je n'ai plus de temps à consacrer à un mari. En plus je n'ai pas la force de lui préparer des poulets comme le veulent la plupart des hommes. Je n'en ai plus envie.

Toly. De manière générale, les hommes n'ont plus beaucoup d'utilité pour les femmes. Les hommes ne font plus d'effort surtout s'ils savent que tu as gardé une petite richesse. Ils risquent de te mettre en mal avec tes enfants. C'est pourquoi beaucoup de femmes préfèrent rester seules.

Elles n'affirment pas de désir de se remarier mais le motif du remariage est plutôt présenté comme une nécessité du fait de la pression sociale, qu'elles décrivent cependant comme secondaire par rapport à la priorité que leurs enfants représentent pour elles. Ainsi les veuves que nous avons rencontrées ne cherchent pas toutes à se remarier –non pas parce que leur condition socioéconomique et relationnelle actuelle est favorable, mais parce qu'un remariage ne leur semble pas susceptible d'améliorer leur condition. Rémanence des souffrances vécues au cours du premier mariage, volonté de maintenir la cohésion du foyer qu'elles consituent avec leurs enfants ou de favoriser d'abord ces derniers, regard désabusé sur les hommes et la vie maritale… Loin d'une autonomie qui leur permettrait de conduire leur ménage en « chefs » et d'en être satisfaites, les personnes enquêtées qui ne cherchent pas à se remarier semblent plutôt se résigner au maintien d'un équilibre précaire, qu'une nouvelle union risquerait de mettre en péril.

Les sections suivantes explorent l'expérience des femmes qui cherchent à se remarier.

3.2.3. Des itineraires entre veuvage et remariage

Le titre de cette partie ne pouvait pas être défini de manière plus classique selon les usages en ethnologie -comme, par exemple : « les itinéraires de choix d'un conjoint » pour plusieurs raisons : ces itinéraires ne se sont pas terminés par un remariage (c'était un critère d'inclusion dans notre population d'étude) ; d'autre part les femmes sont plus souvent en situation de refuser que de rechercher et accepter un partenaire. Il faut donc lire ce titre comme désignant non pas une progression temporelle de l'un à l'autre terme, mais une situation « entre deux » qui qualifie cette condition des femmes veuves dont la norme

sociale considère qu'elle ne peuvent qu'être « en voie de remariage ».

Deux itinéraires singuliers

Pour ouvrir cette section, les récits de deux femmes rassemblent plusieurs traits ou faits que d'autres femmes ont également vécus, mais partiellement :

Seynabou (42 ans) : Moi, après le décès de mon mari, ma famille ne cesse de me demander pourquoi je refuse de me remarier. J'ai eu beaucoup de prétendants du côté de ma famille et de ma belle-famille, mais j'ai refusé. J'ai eu beaucoup de problèmes à cause de cela. A la longue, tous ceux qui soutenaient financièrement mes enfants ont arrêté parce qu'ils croient que j'ai refusé de me remarier.

Il y en a un parmi eux qui, à son retour des USA, est venu demander ma main, mais puisque j'avais refusé, ma mère m'a demandé pourquoi je n'ai pas accepté de me remarier. J'ai prétexté en lui disant que c'est à cause de mes enfants que je ne voulais pas me remarier. Elle m'a dit « et si tu trouvais quelqu'un qui pourrait héberger tes enfants en même temps ? » Je lui ai dit d'accord.

Quelques temps après, un parent à moi est venu demander ma main, ma mère m'a dit que je devais accepter, mais je lui ai dit que je n'avais pas la tête à ça. Ma famille m'en veut d'être restée seule durant tout ce temps. J'étais obligée de faire du micro jardinage pour subvenir à mes besoins. Ensuite, j'ai fait une formation pour devenir médiatrice.

Maintenant, ça va mieux puisque les gens en parlent moins. C'est pourquoi je n'y pense pas, mais sinon, j'avais beaucoup de problèmes à cause du mariage. Je me suis mariée à 18 ans et depuis que mon mari est décédé (8 ans auparavant) je ne me suis plus remariée. C'est pourquoi, chaque fois que je tombe malade, on me dit que c'est parce que je ne veux pas me remarier que je suis tout le temps malade.

Je reconnais que parfois je me sens seule, c'est comme si j'étais en manque de quelque chose et psychologiquement ça me fatigue.

Radia (46 ans) : Il y a des femmes qui ont peur de se remarier à cause de ce qu'elles ont enduré dans leur premier mariage. D'autres par contre ne trouvent pas quelqu'un qu'il leur faut et dans notre cas, il est difficile de se remarier à cause de notre statut. Il n'est pas aisé de rencontrer quelqu'un de même statut que soi. Mon mari est parti d'ici depuis 2003, à ce moment nous ne nous étions pas séparés. En 2005 on s'est séparés et quelques temps après, il est décédé. Ma fille aînée a voulu que je me remarie avec le frère de mon défunt mari, mais je n'ai pas accepté. Je lui ai dit qu'elle était témoin de ce que cette famille m'a fait subir. Lorsque mon défunt mari m'a abandonnée pour aller au Mali, et la famille n'a rien fait pour m'aider. J'ai un frère que me prenait en charge. Il m'avait logée chez lui et m'aidait aussi, mais, j'ai dû quitter chez lui parce qu'il voulait me donner en mariage et je ne voulais pas à cause de mon statut. Il m'en veut parce qu'il dit que je suis capricieuse et que je ne veux pas me remarier… Maintenant, aucun de mes frères, même ceux qui sont aux USA ne veulent plus m'aider financièrement puisque je ne veux pas me remarier.

Je souhaiterais rencontrer quelqu'un de même statut que moi ici à l'hôpital, de ce fait, même s'il ne fait rien pour moi, ce n'est pas grave. L'essentiel est que les gens ne me mettent plus de pression…

A la première étape de leur itinéraire, ces personnes rapportent des propositions de lévirat, alors qu'elles avaient respectivement 34 et 41 ans. Le refus de cette première proposition est suivi d'autres propositions issues de la famille de ces femmes, ou de la belle-famille. Ce schéma est assez fréquent et fait appel à deux formes de mariage dont la première –le lévirat- est un objet classique d'étude ethnologique. Par ailleurs au cours des entretiens une autre forme d'union –le takkoo- est assez fréquemment mentionnée.

La place du lévirat

Une forme de remariage avec un frère du défunt ou avec un de ses cousins a été proposée à 12 femmes sur 17 auprès desquelles nous avons exploré cette question. Les situations semblent différer selon la connaissance qu'avait la famille du statut sérologique du défunt. Dans la majorité des cas, la belle-famille propose un conjoint –ce n'est pas le cas si la belle-famille vit à l'étranger et avait peu de contacts avec le couple ; dans un cas où le mari défunt n'avait pas de frère, la belle-mère évoque un possible remariage avec un ami du défunt (un équivalent au lévirat ?).

Une seule veuve a accepté la proposition (Salamata), mais son cas est particulier car elle pense qu'elle a été contaminée par cet homme (le second mari), le premier étant décédé d'une autre cause. Ce deuxième homme est parti à l'étranger 15 jours après le mariage et ne s'est plus occupée d'elle, ne l'a plus contactée, jusqu'à ce qu'elle apprenne son décès.

Les propositions de remariage dans le cadre du lévirat sont déclinées dans la quasi totalité des cas parce que les femmes ne veulent pas communiquer leur statut sérologique. D'autres raisons peuvent intervenir, telles que la différence d'âge entre la femme et les jeunes beaux-frères :

Toly : … Juste après le décès de mon mari, ma belle-famille a voulu me donner en remariage à mon beau-frère. J'ai refusé en leur disant que j'étais malade et que je n'avais pas la tête à me remarier. Mais ils m'ont fait un embargo. Toute la famille m'a laissé tomber.
- Donc c'est à cause de votre statut que vous n'avez pas accepté ?
- Non, pas principalement cela. C'est parce que j'étais la tutrice de mes beaux-frères, je me voyais mal me remarier avec un parmi eux… en plus, j'ai toujours été contre cette pratique de lévirat.
- Puisque vous dîtes qu'ils vous ont fait un embargo, est-ce que cela veut dire que vous n'avez plus de relation avec eux ?
- Si, ils sont revenus après. Maintenant ils font un peu d'effort. Ils viennent de temps en temps me voir. Ils aident les enfants de temps en temps. Mais ils se demandent toujours pourquoi je n'ai pas accepté de me remarier.
- Est-ce que votre beau-frère à qui on voulait vous marier est au courant de votre statut ?
- Oui, il est au courant, mais il n'y croit pas. Il dit que ce n'est pas possible surtout que je me sens beaucoup mieux et que je suis toujours en vie. Et jusqu'à présent il n'a pas encore renoncé à sa demande.

D'autre part les femmes se méfient des demandes de remariage motivées par l'intérêt économique lorsque la belle-famille sait ce que le défunt a laissé en héritage.

Toly : De façon générale, les autres l'ont déjà dit, parfois, certains hommes repèrent les riches veuves pour profiter de leurs biens et disparaître après avoir tout épuisé. Moi, c'était mon cas, lorsqu'ils m'ont parlé de lévirat.

Haby : … son petit frère qui est aux USA a voulu me prendre comme femme, mais c'est moi qui ai refusé car il est largement plus jeune que moi. Il a presque le même âge que mon fils aîné, en plus, on ne s'entend pas parce qu'on a eu des disputes à cause de l'argent de son frère (11 millions) qu'il a voulu prendre et je lui ai tenu tête.

Dans quelques cas c'est la famille qui évite de proposer : c'est le cas essentiellement lorsque ses membres sont au courant du statut sérologique du défunt, qui leur avait été annoncé avant son décès.

Madiara : Vous savez, lorsque ton mari meurt, personne ne voudra te remarier parce qu'ils vont penser que ton mari est mort du VIH. Les parents ne vont même pas s'approcher de vous.

Nini : Ma belle-famille est au courant de mon statut car les frères de mon défunt mari connaissaient son statut.
- Est-ce qu'ils ont essayé de te remarier ?
- Non, ils ne m'ont vraiment pas fatiguée sur ce point. Mais ce sont les membres de la famille éloignée qui me fatiguent, qui me demandent pourquoi je ne me suis pas remariée. Mais ses frères sont au courant parce que le médecin le leur avait déjà dit lorsque mon mari était à l'hôpital. Ils l'ont su avant moi d'ailleurs…

D'ailleurs dans un cas la veuve commence à se douter du statut sérologique de son mari défunt à cause de la réaction des frères, le mari ne l'ayant pas informée de son diagnostic :

Holèl : Est-ce que les frères de votre défunt mari ont essayé de vous remarier après son décès ?
Oui, dans la culture alpulaar, c'est le petit frère qui doit hériter de la veuve, mais lorsque mon mari est décédé, tous ses petits frères ont refusé de me remarier. C'est à ce moment que j'ai commencé à me douter de ma maladie. Il était hospitalisé au centre de santé de Sicap Mbao, c'est par la suite qu'il a été acheminé à Le Dantec

Lorsque le projet est plus favorable, la première épouse du prétendant au mariage peut freiner le projet :

Adiara: Moi les parents de mon défunt mari m'aiment, mais ils ont peur. Le grand frère de mon défunt mari (il est aux USA) me soutient beaucoup, il prend en charge mes enfants, mais il a peur et pourtant il m'aime beaucoup. Il y a un de mes beaux-frères qui est en Angleterre et un autre en France. Même pendant la fête de Tabaski, ils m'ont beaucoup soutenue. Mais, mon beau-frère a peur et il y a aussi la pression de sa femme…

Les récits montrent que le lévirat n'est pas qu'un mariage « de convention » : il peut impliquer des sentiments et faire l'objet d'un accord voire d'un souhait de la part de la veuve. Dans certains cas, comme celui que raconte cette femme, l'itinéraire matrimonial comporte une part de romance, qui

articule amour et convenances sociales de manière propre à la société sénégalaise :

Sira : Moi, le jeune frère de mon défunt mari était amoureux de moi, mais, à ce moment-là, j'étais innocente, je n'avais pas encore commencé la médiation et j'avais dit mon statut au grand frère de mon défunt mari. Avant la fin de mon deuil, j'ai dit mon statut à mon père pour qu'il sache que j'ai contracté la maladie dans le cadre du mariage. Juste après mon deuil, ma famille et ma belle-famille se sont réunies pour me donner en mariage à un des frères de mon défunt mari. Mais mon père leur a expliqué que je ne pouvais pas encore me marier parce que qu'il connait mon statut, mais il ne veut pas leur dire la raison exacte de sa décision.
C'est à ce moment que les disputes ont commencé… ma belle-famille m'a expulsée de la maison, j'ai beaucoup souffert… quelques temps après, le petit frère de mon défunt mari est venu du Mali et est parti voir mon père qui lui a expliqué toute la situation ainsi que mon statut. Il a ainsi promis à mon père qu'il ne va pas m'abandonner et qu'il allait m'épouser et s'occuper de moi puisque je suis une nièce pour lui. C'est un cousin à mon père. J'ai fini par retourner chez ma belle-famille pour passer les vacances, mais j'ai fini par y rester jusqu'à ce que mon beau-frère revienne du Mali. Mais puisqu'il m'aimait, il avait souvent des rapports sexuels avec moi malgré le fait qu'il soit conscient de mon statut. Moi je savais qu'il fallait utiliser le préservatif.
Ensuite je suis tombée enceinte de lui. Lorsque sa sœur a su que j'étais enceinte, elle lui a fait faire le dépistage et lorsqu'elle a su que le résultat était négatif, elle lui a déconseillé d'accepter de reconnaître ma grossesse sinon les gens risquent de l'indexer comme étant porteur de la maladie et il a suivi son conseil. Il m'a ainsi abandonnée. Mais lorsque j'ai accouché, l'enfant lui ressemblait comme deux gouttes d'eau… Le jour du baptême même les imams lui ont reposé la question et il a dit qu'il n'a jamais eu de relation sexuelle avec moi. Mon fils est sorti de sa chambre pour lui crier dessus en lui disant « Ma mère ne connait que toi ». Nous avons été jusqu'à la police. Mais mon bébé est décédé un mois après…
Lui il est toujours amoureux de moi, mais je ne lui ai pas laissé l'occasion de s'approcher de moi à cause de ce qu'il m'a fait. D'ailleurs mes enfants le détestent. Il n'a pas encore eu d'enfant jusqu'à présent… J'ai fini par déménager, mais je compte toujours préserver la part de l'héritage de leur père…

Ce récit montre aussi le rôle que peuvent jouer les sœurs ; cette version est tempérée par le témoignage suivant, qui atteste d'une attitude radicalement opposée de la part de la sœur d'un mari défunt.

Joséphine : Je m'entends très bien avec ma belle-famille. Sa sœur était vraiment gênée lorsqu'elle a appris ce qui m'est arrivé et elle m'a demandé pardon, mais je lui ai fait comprendre qu'il n'y avait pas de problème. Sa maman m'a même dit qu'elle souhaitait que je me remarie avec un ami de mon défunt mari, mais je lui ai dit que je n'en voulais plus.
- Est-ce qu'elle connait votre statut ?
- Oui, elle le sait.
- Est-ce qu'ils ont essayé de te donner en mariage au sein de la famille ?
- Si, mais c'est moi qui n'en veux plus.

Dans la plupart des propositions relevant du lévirat, le statut qui était évoqué était celui d'une deuxième épouse. Un cas particulier (Batouly) montre une forme d'aide à la veuve qui semble remplir certaines fonctions du mariage dans un contexte de lévirat. La femme dont il s'agit a été recueillie par un ami de son mari défunt, qui paie la location de son logement. Il pourrait s'agir d'une forme de responsabilité endossée par cet homme correspondant à un engagement envers le défunt, comme d'une forme d'assurance contractée par le défunt pour garantir à sa veuve un certain niveau de sécurité. L'enquête ne permettait malheureusement pas d'explorer de manière plus approfondie des aspects à propos desquels l'investigation pourrait être assez délicate, car la connaissance du statut sérologique du défunt par la famille, potentiellement porteuse de culpabilité ou d'accusation vis-à-vis de la veuve, aurait nécessité des précautions méthodologiques et éthiques complexes.

La recherche d'un takkoo

On utilise la même orthographe « Takkoo » pour le verbe et le substantif. Takkoo vient de takk qui veut dire épouser (takk na Astou : il a épousé Astou), attacher, nouer etc.
Takkoo comme verbe :
Takkoo : v.i. <takk. Contracter une union sans les obligations matrimoniales ou traditionnelles telles qu'assurer l'entretien du foyer, la cohabitation avec le conjoint. Dañiu takkoo veut dire : ils ont fait un mariage sans obligation réciproque. Ass. Nekkale.
Takkoo peut avoir plusieurs sens :
-1 : chacun des conjoints dans une union libre. Exemple wutal ab takkoo qui veut dire, cherche un conjoint.
-2 : concubinage. Ass jabar j- , jëkkër j- far w- , coro l-

Source : Jean Léopold Diouf, 2003, Dictionnaire Wolof-Français et Français-Wolof, Paris, Khartala, pp. 329-330, 591p.

Au cours des entretiens plusieurs femmes ont évoqué le fait de chercher un takkoo plutôt qu'un remariage « plein ». Elles donnent plusieurs définitions au mariage sous la forme de takkoo. Ainsi ce groupe le définit ainsi :

On parle de takkoo lorsque le mari n'est pas obligé de venir tous les jours ou de respecter le nombre de jours pour chaque femme. Par exemple, il peut juste venir une ou deux fois par semaine chez la femme. C'est un mari comme tous les autres mais il n'est pas obligé de rester tous les jours chez la femme. Il peut venir passer la nuit avec elle mais pas de façon fréquente. Il peut convenir avec la femme pour venir soit les week-ends, soit un autre jour de la semaine selon ce qui leur convient. Le mariage sous forme de takkoo n'exclut pas les rapports sexuels. Mais tout dépend de ce sur quoi vous vous êtes entendus. Une, deux fois ou plus par semaine. La différence entre un mari et un takkoo c'est simplement le fait de ne pas partager le même toit et la non fréquence des rapports sexuels. Souvent, lorsqu'il vient, il participe souvent à la dépense. Il peut t'aider financièrement.

Mais une autre femme montre une appréciation moins favorable :

Daka : Il y a quand même des takkoo fainéants qui ne font que profiter de la bonne bouffe.

D'autres personnes considèrent que le takkoo n'est que la forme de mariage réservée aux personnes âgées. On n'attend pas de cette forme de mariage qu'elle donne vie à une descendance. Le rituel du mariage ne donne pas lieu à une cérémonie importante avec réception. Cette forme de mariage est mentionnée à plusieurs reprises car elle semble pouvoir disculper une femme du soupçon de ne pas vouloir se remarier tout en lui permettant de rester dans son logement, et de ne pas bouleverser ses habitudes ou rogner son indépendance outre mesure.

Fanta : Est-ce que vous souhaiteriez avoir un takkoo ?
- Oui, comme je vous l'ai dit, c'est ce qui m'arrange d'ailleurs car j'ai de grands enfants, je ne vais pas partir d'ici pour aller rejoindre un domicile conjugal, ni vivre avec lui ici.
- Est-ce que vous voulez dire que vous excluez toutes relations sexuelles dans cette union ?
- Non, le monsieur peut venir et ne pas passer la nuit, ou comme le font certains, tous les vendredis ou une fois par semaine.

Toly : Si j'ai envie de me remarier c'est juste pour calmer les gens. C'est pourquoi je souhaiterais avoir un takkoo qui pourra passer de temps en temps…

Holèl : Est-ce que vous aimeriez un takkoo ?
- C'est ce qui m'arrange le plus d'ailleurs puisque il ne sera pas tenu de venir tous les jours.

La forme de mariage qualifiée de takkoo semble correspondre au souhait de nombreuses femmes d'un mariage n'exigeant pas d'engagement important, qui ne mette pas en danger un équilibre social, économique et familial difficile à maintenir, mais apporte une sécurité et surtout le statut social de femme mariée.

L'échec d'un remariage

Une femme parmi celles que nous avons interrogées a vécu l'échec d'un remariage, imputable au fait qu'elle ait été suspectée d'être contaminée :

Tokoselle: C'est difficile de concevoir le fait que tu sois infectée alors que tu as toujours été fidèle à ton mari. S'il était toujours en vie, ce serait moins dur parce que vous pourriez discuter de votre statut et tout. Mais le fait qu'il décède sans t'avoir révélé son statut est plus difficile à admettre. Du coup, tu n'auras plus envie d'approcher un homme.
Moi personnellement, j'ai du mal à accepter les propositions de certains prétendants à cause de mon statut… après le décès de mon mari, un de ses amis m'a appelée pour me demander de me remarier avec lui. Je n'ai pas voulu lui donner une réponse. Je refusais tout le temps d'aborder la question avec lui à cause de mon statut. Mais il continuait à insister jusqu'à demander à certains de ses amis à venir me parler. J'ai fini par lui révéler mon statut, mais malgré tout, il a accepté de se marier avec moi… Lorsqu'il a décidé de me marier, je suis venue voir Dr G. il m'a expliqué que je pouvais me marier avec lui sans problème et il m'a donné des conseils… juste après, on a scellé les liens du mariage à la mosquée. Il m'appelée au début, mais juste après, il a commencé à changer. Je ne l'entendais presque plus. Je ne sais pas si c'est sa première épouse qui est contre notre mariage, mais je ne comprends pas… en tout cas, je connaissais sa femme et elle a l'air d'avoir des soupçons sur les causes du décès de mon premier mari. Parce que, un jour, elle m'a dit, je souhaite que nos maris ne meurent pas ici parce que tous les hommes qui sont morts en Côte d'Ivoire sont soupçonnés de mourir du VIH.
J'ai fini par lui dire de laisser tomber pour éviter des problèmes entre sa femme et moi… En plus, depuis qu'on a scellé les liens, on ne s'est jamais vus… Je ne le considère pas comme un mari… Avant le mariage, j'avais des prétendants, mais je n'ai jamais accepté leurs demandes à cause de mon statut…

C'est vraiment dur. Et en tant que croyante, je n'aimerais pas commettre d'adultère…

En résumé, plusieurs formes d'union matrimoniale sont évoquées comme des modèles de remariage possibles : le lévirat, fréquemment proposé mais aussi souvent refusé, n'apparaît pas « en voie de disparition » comme l'évoquent les publications sur le sujet ; le modèle du takkoo semble correspondre aux souhaits de la majorité des femmes, qui seraient heureuses de disposer d'une « couverture sociale » sans les inconvénients et les risques d'un mariage à temps plein. Une femme évoque de manière résumée les précautions complexes que doit prendre une veuve à propos du remariage :

Leity : il est difficile de se remarier à cause de notre statut, à moins que la personne rencontre un PVVIH comme elle. Parfois aussi, tu peux tomber sur quelqu'un qui est malade, mais s'il n'est pas trop actif, tu ne pourras pas l'entretenir en même temps que tes enfants. Moi personnellement je n'ai pas encore rencontré quelqu'un qu'il me faut. J'en ai vu mais c'est souvent des gens qui n'ont rien et je risque de l'entretenir, ce qui n'est pas évident.

Ces formes alternatives de mariage que sont le lévirat et le takkoo ne semblent pas avoir joué le rôle attendu pour les femmes que nous avons interrogées. Mais le veuvage prolongé était un critère de sélection des personnes participant à l'étude. Seule une enquête auprès des personnes remariées aurait permis de préciser si ces formes sociales de seconde union sont effectivement favorisées parmi les personnes vivant avec le VIH. La question des mécanismes de maintien de l'insertion sociale des veuves dans le contexte du VIH ne trouve pas de réponse dans cette enquête qui a cependant mis au jour les modèles d'union possibles et leurs perceptions parmi les candidates.

3.2.4. Des situations d'impasse

Les femmes que nous avons interrogées rapportent très souvent des situations difficiles sur le plan social, économique et relationnel, qui ne permettent pas d'entrevoir de possibilité d'amélioration ni de remariage. Cette absence de perspective leur parait spécifiquement liée au VIH, directement ou indirectement. Elles l'expriment de plusieurs manières : lorsqu'on les interroge sur les motifs de leur non-remariage, elles citent d'abord l'infection à VIH ; toutes celles qui se sont exprimées sur ce point disent qu'elles seraient déjà remariées si le VIH n'avait pas été en jeu. Séquelle du poids psychologique des conditions de la contamination à aborder sous l'angle individuel, ou phénomène social lié à un contexte, comme le laisserait penser son caractère collectif ?

Comment le VIH vient-il « s'immiscer dans les rapports sociaux de sexe » ? Au travers de quels mécanismes biologiques ou sociaux, individuels ou collectifs, empêche-t-il les femmes de se remarier, alors qu'elles ont un traitement antirétroviral au long cours qui leur permet une vie « quasi-normale » ?

Bien que l'état de santé n'ait pas été un critère explicite « d'inclusion » dans la population d'enquête, toutes les femmes qui ont été interrogées étaient bien portantes et supportaient bien leur traitement : on peut considérer qu'elles sont « stabilisées » au moment des entretiens. De plus elles ne souffrent pas d'effets indésirables très handicapants qui auraient pu marquer leur apparence physique ou limiter leurs activités –tels que des lipodystrophies ou des neuropathies périphériques. Enfin, aucun signe visible ne tient lieu de stigmate : en atteste le fait que peu de personnes de leur entourage sont informées de leur statut VIH.

Ces situations d'impasse dans leur vie sociale sont issues de la conjugaison de préoccupations, inégalement présentes pour chacune des femmes interrogées : être identifiée comme atteinte par le VIH ; ne pouvoir annoncer son statut VIH pour réduire la pression au remariage ; ne pouvoir annoncer son statut à un prétendant ; la perception d'être contagieuse ; et n'accepter qu'un conjoint vivant avec le VIH. Ces préoccupations sont détaillées ci-dessous.

Etre identifiée comme infectée par le VIH

Plusieurs femmes disent que le décès de leur mari dans des circonstances évoquant le VIH les a rendues suspectes d'être elles-mêmes déjà infectées aux yeux de leur belle-famille, voire au-delà.

Madiara : Vous savez, lorsque ton mari meurt, personne ne voudra te remarier parce qu'ils vont penser que ton mari est mort du VIH. Les parents ne vont même pas s'approcher de vous.

Cette suspicion suit les lignes d'une épidémiologie populaire, qui traduit notamment les représentations de l'origine exogène de l'épidémie –un invariant- et reflête la distribution épidémiologique réelle dans les années 2000 : les pays d'Afrique de l'Ouest côtiers comme la Côte d'Ivoire ou les pays d'Afrique centrale, lieux de migrations de travail pour les Sénégalais, ont connu des taux de prévalence du VIH beaucoup plus élevés que le Sénégal.

Adiara : Moi, depuis que mon mari est décédé, je ne me suis pas remariée. Le frère de mon défunt mari qui est à l'extérieur voulait m'épouser, mais c'est la famille qui a refusé. Mais moi je veux bien me marier avec lui… si ton mari meurt de retour de l'étranger personne ne voudra de toi comme femme.

Ces propos renvoient également à des représentations qui dépassent chaque cas individuel et pourraient refléter l'atteinte par le VIH des hommes migrants, un aspect qui a été attesté au Sénégal dès les années 1990. (ref Loenzien ?)

Haby : Comme chez les Sarakholé, au Fouta aussi, lorsque ton mari meurt, personne ne va se remarier avec toi parce qu'ils vont soupçonner la maladie puisqu'il vient de l'extérieur (i.e. le mari rentrait de l'étranger). Ce qui fait que tu risques de rester une éternelle veuve. Il y a beaucoup de jeunes veuves qui ne se sont plus remariées.

L'ampleur de ce phénomène d'évitement des conjointes de migrants décédés du fait du VIH en termes de nombre de femmes restant veuves n'est malheureusement pas complétement exploré par les enquêtes EDS, qui pour les femmes limitent la population d'enquête à la tranche 15-49 ans (vs. 59 pour les hommes).

Les femmes interrogées ne font pas que dénoncer une discrimination, moralement interprétée comme abusive : certaines laissent percevoir qu'elles comprennent, voire qu'elles adhèrent aux réticences dont elles font l'objet. Ces réticences concernant une union peuvent n'être pas focalisées spécifiquement sur le VIH mais concerner plus globalement leur état de santé.

Joséphine : Mais moi, la question que je me pose est de savoir qui voudrait épouser une malade.

Simultanément, on peut remarquer que les femmes que nous avons interrogées n'ont pas toutes rapporté avoir fait l'objet de réticences ou d'un rejet en tant que veuves d'une personne suspectée d'être décédée du sida. Au contraire, une forme de lévirat a été proposée à la majorité d'entre elles. La belle-famille ignorait-elle la cause du décès du mari ? Les limites de l'enquête –qui ne pourraient pas être totalement levées autour d'un sujet qui relève du secret, quelle que soit la méthode- ne permettent pas de savoir si les familles étaient informées du diagnostic du défunt, ou même le suspectaient (cf plus haut).

L'impossibilité d'alléger la pression de l'entourage en partageant son statut

La pression de l'entourage au remariage, déjà évoquée, est d'autant plus insistante que la femme refuse des propositions sans pouvoir expliquer ses raisons.

Holèl : Moi, ce sont mes oncles qui me fatiguent. Ils me disent souvent 'Tu es tout le temps en train de faire ton chapelet, de prier et tout, mais, si tu acceptais de te remarier, ce sera encore mieux, tu peux au moins chercher un takkoo'. Mais, je ne peux pas leur dire mes raisons. Je leur dis juste que c'est parce que je n'ai pas encore rencontré un bon monsieur, c'est simplement la raison. En plus, mes enfants ont grandi.

Les entretiens désignent les personnes qui statutairement dans les familles exercent cette pression : il s'agit essentiellement du père, des frères et des oncles. Cependant ceux qui sont au courant du statut sérologique de la femme, comprenant ses raisons, cessent d'y participer. Se dessine alors une ligne de démarcation, selon la relation de parenté et la connaissance du statut sérologique de la femme, entre ceux qui interviennent dans le sens du remariage et ceux, moins nombreux, qui ne le font pas.

Toly : Moi, ce sont mes cousins et mes beaux-frères qui me posent tout le temps ces questions. Je leur dis simplement que je n'ai vraiment pas envie de me remarier et que si jamais je mourrais, qu'ils m'amènent à Darou salam.

Bigué: Non, ils ne le savent pas. Mon petit frère par contre ne me fait pas ce genre de reproche parce qu'il est au courant de mon statut. C'est lui qui s'occupait de moi lorsque j'étais malade et deux ans après, je lui ai révélé mon statut parce que je me disais qu'il devait être au courant vue la façon dont il s'est occupé de moi et de mes enfants depuis le décès de mon mari…

Les plus enclins à exercer une pression sont ceux dont la femme dépend financièrement, et qui préfèreraient être allégés de cette charge. Un témoignage rapporte bien le dilemme dans lequel les veuves sont enfermées, et les conséquences que peut avoir le refus du remariage :

Maguette : Après le décès de mon mari, il y a un cousin qui m'a demandé ma main et j'ai refusé à cause de ma maladie. Lorsque mon grand frère et mon oncle l'ont su, ils se sont fâchés contre moi en me disant que c'est parce que je ne suis pas encore fatiguée (financièrement) parce qu'ils sont en train de me soutenir que j'ai refusé de me remarier. Désormais, ils ne vont plus me soutenir financièrement. Je leur ai dit que je n'étais pas amoureuse du monsieur, mais ils m'ont dit que je n'étais plus dans des disposi-

tions d'aimer ou que je n'avais plus l'âge d'aimer et que je devais me marier par nécessité. Finalement, c'est ma mère qui me prend en charge grâce au soutien qu'elle bénéficie de leur part.

La notion d'impasse qualifiant la situation des veuves apparaît ici explicitement : après plusieurs refus elles semblent ne plus pouvoir prétendre qu'indirectement à un aide statutaire. Le propos suivant, concernant la possibilité de dire son statut pour faire cesser les suggestions de remariage, confirme cette interprétation.

Batouly : Aussi, si tu décides de révéler ton statut, certains peuvent le dire aux autres. C'est pourquoi c'est préférable de rester seule et l'accepter jusqu'à ce que le bon Dieu nous délivre de ce fardeau.

L'impossibilité de partager son statut VIH avec un prétendant

Une des difficultés incontournables que rencontre une femme veuve vivant avec le VIH concerne le partage de son statut avec un homme qui a fait part de son souhait de l'épouser. Toutes les femmes enquêtées considèrent qu'il est impératif de dire leur statut VIH. Mais toutes craignent que l'annonce fasse fuir le prétendant. Elles craignent surtout qu'il divulgue ensuite le statut dont il a eu connaissance.

Holèl : Ce qui m'empêche réellement de me remarier c'est mon statut. Je n'ai pas le courage de le partager parce que je ne suis pas sûre que ces hommes puissent garder le secret encore moins de m'accepter malgré mon statut.

Une option stratégique pourrait être d'anticiper ou de tester les réactions du « prétendant » et de ne dévoiler son statut qu'à ceux dont la femme juge qu'ils peuvent garder le secret. Or aucune femme ne rapporte avoir eu cette expérience, et toutes semblent considérer qu'il n'est pas possible d'anticiper cette réaction masculine – ou qu'aucun homme ne pourrait « tenir » le secret.

Oumy : Moi, je ne veux plus entendre parler de mari. Chaque fois qu'un prétendant se présente, je lui dis juste que je suis malade et que même si je me sens beaucoup mieux, je ne me sens pas prête à me remarier. J'ai vraiment peur et je ne voudrais pas révéler mon statut à quelqu'un parce que je ne sais pas comment il va réagir.

Toly : L'autre raison dans notre cas c'est le VIH. La peur de contaminer, en plus il est difficile de faire confiance à une personne au point de lui révéler ton statut. C'est pourquoi tu préfères te résigner. Dans mon cas spécifique c'est à cause du VIH que je ne me suis plus remariée.

Joséphine : … même si tu trouves un prétendant, tu auras peur de dire ton statut pour ne pas risquer que ton statut soit divulgué, et ça ce n'est pas intéressant.

Une seule femme rapporte une expérience favorable d'acceptation du statut par un « prétendant », qui s'est conclue par un remariage, mais qui ne l'a pas concernée personnellement :

Fanta : Cela n'est pas évident car on peut courir des risques en annonçant son statut. Il n'est pas facile de faire confiance à une personne. J'ai une amie qui a partagé avec son prétendant et qui a accepté de se marier avec elle malgré tout.

Le souci de maintenir l'espace de confidentialité existant introduit la crainte de divulgation non seulement par le prétendant mais aussi par des personnes liées au prétendant, comme des épouses qui pourraient devenir co-épouses, et peuvent faire jouer ce statut particulier –mi-alliées mi-concurrentes.

Kalimatou : Moi, j'ai peur de me remarier car je ne sais pas exactement à qui j'aurais à faire. En plus le mariage est trop compliqué et il faut prendre beaucoup de précautions. C'est vrai que je connais quelqu'un qui le sait, c'est d'ailleurs ce qui nous a rapprochés. C'était un ami à mon défunt mari. Il est bien, mais je connais sa femme et je ne voudrais pas courir de risque car on ne sait jamais. Quelqu'un peut apprendre mon statut et le dire à sa femme et peut-être même qu'elle risque de me demander de divorcer. En tout cas, il y a beaucoup de choses qui tournent autour.

De plus l'espace de confidentialité est aussi défini du côté de la femme. Dévoiler son statut c'est aussi engager ses enfants, ce que l'on peut comprendre comme un effet d'une stigmatisation qui peut englober la famille d'une personne vivant avec le VIH ou comme un effet de la dépendance des enfants. Aussi cette femme préfère ne rien dévoiler pour protéger les siens.

Toly : Pour notre cas, il est préférable de rester juste avec les enfants qui seront plus discrets. Personne ne saura ton statut à part eux. Parce qu'elles ont vécu beaucoup de choses en plus elles n'aimeraient pas que les gens le sachent.

La quasi totalité des femmes interrogées vont jusqu'à renoncer au remariage par crainte des suites de

l'annonce, et certaines établissent des stratagèmes pour attribuer ce refus à d'autres motifs :

Daka : Le mariage n'est pas chose facile surtout si on est PvVIH. Parfois, j'ai des prétendants, mais j'ignore leur statut et je ne peux pas non plus leur révéler le mien à cause de l'indiscrétion de beaucoup de personnes. Et si jamais quelqu'un est au courant, tout le monde risque de l'être… C'est pourquoi je ne voudrais pas m'engager. Souvent, lorsque je reçois des demandes en mariage, je prétexte en disant que je vis dans la promiscuité avec mes enfants et je ne voudrais pas empirer ma situation.

Nini : Moi, si ce n'était pas la maladie j'allais me remarier, mais c'est difficile de dévoiler son statut à quelqu'un dont on n'est pas sûr qu'il puisse garder le secret. C'est pourquoi je préfère rester seule.
Holèl : Mais est-ce que vous voulez vraiment vous remarier ?
- Oui, tu sais, la solitude est très dure. Si je peux avoir quelqu'un qui pourrait me tenir compagnie, ce serait bien. J'ai des prétendants, mais je n'ai pas le courage de leur révéler mon statut.

Aucune femme ne rapporte avoir été aidée par son médecin ou par des intervenants sociaux ou associatifs pour le partage du statut ; dans le cas où un médecin leur a proposé cette aide, les femmes interrogées n'y ont pas eu recours :

Batouly : Moi, d'ailleurs j'ai un prétendant qui est à l'extérieur et qui s'apprête à venir, mais je ne sais pas comment lui révéler mon statut. J'en ai même parlé au Dr G. et il m'a dit de l'amener le voir si jamais j'arrivais à m'entendre avec lui. Mais je lui ai dit que je craignais que cela n'arrive jamais parce que je n'ai pas le courage de lui parler de mon statut car je ne sais pas comment il va réagir et je ne peux pas non plus accepter sa demande sans le lui dire. Je n'aimerais pas pécher.

Les réticences au remariage non motivées auprès du prétendant suscitent le retrait de ce dernier. Ceci peut avoir les mêmes conséquences qu'en cas de non explicitation des raisons de refus de propositions de remariage faites par des tiers, lorsque la veuve dépend matériellement des personnes qui proposent. Dans le témoignage suivant, la relation avec le « prétendant » avait aussi une dimension affective, que le refus de remariage non motivé explicitement a mise en péril.

Maguette : C'est à cause de mon statut, j'ai des prétendants, mais j'ai peur de leur révéler mon statut… D'ailleurs c'est ce qui décourage beaucoup de gens. C'est le cas de ce gars dont je te parlais, c'est lui qui m'assurait le loyer, mais puisque je le repousse chaque fois qu'il me parle de mariage, il a fini par se décourager, il pense que je ne veux que profiter de son argent mais que je ne l'aime pas. C'est lui qui payait mon loyer et l'électricité. J'ai envie de lui dire mon statut mais ma mère me l'a déconseillé car elle pense que ce n'est pas sûr puisqu'il a une autre femme. Il n'acceptera jamais d'épouser une femme qui est malade. Donc il vaut mieux que je me remarie avec quelqu'un qui a le même statut que moi.
- Depuis quand connaissez vous ce monsieur ?
- Ça fait longtemps, depuis 4 ans, un an après le décès de mon mari. D'ailleurs mon enfant ne connait que lui… maintenant il ne vient plus me voir parce qu'il pense que je suis en train de jouer avec ses sentiments. C'est pourquoi j'étais obligée de revenir dans la maison familiale. Ma situation est vraiment difficile.

Cette dimension relationnelle et affective est mentionnée par d'autres femmes. Elle atteste du poids de cette situation qualifiable, là aussi, « d'impasse ». Comme le montre l'extrait qui suit, cette impasse peut déterminer l'orientation de toute une vie affective.

-Est-ce que cela vous affecte psychologiquement ?
Sira (36 ans, 5 enfants) : Oui, bien sûr. Surtout le fait que je sois jeune et de voir des prétendants avec qui on aimerait partager sa vie sans oser le faire car ne sachant pas si le partenaire a le même statut que toi ou pas. Parfois je suis obligée de renoncer à tout ça.

Toly : C'est pourquoi tu préfères te résigner.

La perception d'être contagieuse

La plupart des femmes interrogées semblent considérer qu'il « va de soi » qu'étant infectées par le VIH, elles menacent de contaminer leur conjoint éventuel.
Adiara: Moi c'est à cause de mon statut que je ne veux pas me marier. Je n'y songe même pas parce que je ne voudrais pas contaminer une autre personne.

Batouly : Pour notre cas, on est infectées et on ne peut pas se remarier avec n'importe qui pour éviter de le contaminer. Aussi, si tu décides de révéler ton statut, certains peuvent le dire aux autres. C'est pourquoi c'est préférable de rester seule et l'accepter jusqu'à ce que le bon Dieu nous délivre de ce fardeau.

La crainte de contaminer est d'autant plus vive que les personnes qui l'expriment pensent avoir elles-mêmes été contaminées par transmission sexuelle par leur conjoint.

Oumy : Je ne voudrais pas non plus me marier avec quelqu'un sans le lui dire et le contaminer. Je n'aimerais pas assumer une telle responsabilité. C'est vrai que j'ai été contaminée injustement, mais je ne voudrais pas qu'une autre personne subisse le même sort que moi.

On pourrait s'étonner du fait que ces femmes qui ont été contaminées pendant leur mariage ne semblent pas manifester d'inquiétude à propos du statut VIH de leurs prétendants –ou du moins que l'inquiétude à propos de leur propre « pouvoir de contamination » surpasse celle qui pourrait être liée au risque de ré-infection, au point que ce dernier risque n'est même pas mentionné. Seul l'extrait suivant pourrait être interprété, isolé des autres éléments de l'entretien, comme manifestant le souci de connaître le statut VIH des prétendants pour se protéger d'une réinfection. Néanmoins sa lecture en contexte conduit à en donner une autre interprétation : cette femme semble considérer que seul un homme vivant avec le VIH acceptera son statut à elle, et ne risquera pas de le divulguer.

Leity : Oui, car je rencontre des prétendants qui sont prêts à s'engager, mais moi, je ne peux pas les accepter parce que je ne connais pas leur statut. Ce sont des hommes qui me voient et qui s'intéressent à moi, mais, si je n'étais pas consciente, je risque de propager la maladie. Je ne le fais pas parce que je sais combien c'est difficile de vivre ce genre de situation. C'est d'ailleurs la raison pour laquelle je tarde à me remarier.

Encore une fois, cette « difficulté » que représente le fait se se percevoir contagieuse apparaît pour certaines personnes interrogées comme un motif suffisant pour ne pas se remarier.

- Selon vous, pourquoi certaines femmes veuves ne se remarient pas de manière générale ?
Sarratou : Je ne sais pas. Dans notre cas, c'est par crainte de contaminer notre conjoint.

L'impasse apparaît là aussi : ces femmes voudraient connaître le statut sérologique de leurs prétendants, mais se perçoivent dans l'impossibilité sociale de les interroger sur leur statut VIH, alors qu'elles devront révéler le leur.

Une femme semble avoir intégré l'impossibilité de se remarier comme une fatalité, au point qu'elle pose la question à l'enquêtrice :

Leity : Moi je voulais savoir si on peut se marier avec quelqu'un qui n'est pas VIH plus?

La focalisation sur la recherche d'un conjoint vivant avec le VIH

La seule voie pour éviter ces difficultés semble être aux yeux des femmes interrogées, d'épouser une personne qui vit la même situation, c'est-à-dire une PvVIH. Ceci permettrait d'éviter le risque de divulgation, de transmission, et le rejet comme personne vivant avec le VIH. Ceci apparaît directement dans l'extrait suivant, et indirectement dans deux aures extraits et dans la quasi-totalité des entretiens que nous avons réalisés auprès de veuves qui souhaitent se remarier.

Dkikel : Moi mon cas est compliqué parce que j'ai deux problèmes ; il faut que mon prétendant soit PVVIH et alpulaar en même temps. C'est pourquoi quand Dr M. me parle de mariage, je lui dis juste que l'essentiel et que le patient soit un alpulaar et le reste je m'en fous. L'essentiel c'est de se remarier pour que le gens me foutent la paix. Mais je sais que je n'aurai jamais un enfant. C'est pourquoi je n'y pense même pas…

Holèl : Puisque je suis malade et qu'il est difficile de rencontrer un PVVIH comme moi, je suis obligée de rester seule.

Bigué: Elle a raison, tu ne voudras pas contaminer qui que ce soit et c'est difficile de le révéler à quelqu'un par crainte qu'il le dise à d'autres. J'en ai eu des cas. Des hommes qui me demandent en mariage mais j'ai peur de leur révéler mon statut parce que je ne sais pas s'ils sont PVVIH ou pas.

Cette perspective a conduit ces femmes à demander aux personnels de santé –assistante sociale, médecins- de « leur trouver un mari ». Le premier extrait d'entretien permet d'entrevoir la raison pour laquelle cette volonté sélective constitue une difficulté : les critères de sélection sont suffisamment étroits pour rendre le remariage assez improbable. Les propos de l'assistante sociale du CRCF et des intervenants associatifs rendent compte de cette autre impasse. Dans un contexte démographique où, du fait de l'âge différentiel au mariage, les veuves sont nombreuses, alors que la prévalence du VIH est plus élevée chez les femmes que chez les hommes, le nombre de prétendants potentiels au mariage avec une veuve et vivant avec le VIH est très limité. De plus, la situation socioéconomique des personnes vivant avec le VIH ne favorise pas les mariages multiples, et les rapports au système de soins favorisent un modèle de repli sur l'unité familiale, voire la famille nucléaire, dans les couples touchés par le VIH. La focalisation

sur la recherche d'un conjoint vivant avec le VIH crée donc aussi une situation d'impasse par déséquilibre démographique entre la demande et la disponibilité de conjoints potentiels.

Ainsi, les cinq préoccupations majeures que les veuves interrogées éprouvent (être identifiée comme atteinte par le VIH ; ne pouvoir annoncer son statut VIH pour réduire la pression au remariage ; ne pouvoir annoncer son statut à un prétendant ; la perception d'être contagieuse ; et n'accepter qu'un conjoint vivant avec le VIH) créent une par une des situations « d'impasse ». De nombreuses femmes cumulent ces préoccupations et vivent dans une situation qu'elles ne peuvent pas faire évoluer. La plupart de ces difficultés et préoccupations sont des conséquences de la stigmatisation, vécue ou plus souvent anticipée et crainte.

4. CONCLUSION

Cette enquête avait pour objectif de recueillir l'expérience des femmes veuves depuis plusieurs années, afin de décrire l'impact de l'infection à VIH sur leur situation sociale, et notamment de préciser si leur veuvage prolongé devait être imputé à des difficultés à se remarier ou découlait d'un choix individuel. La plupart des études portant sur les veuves en Afrique s'étaient intéressées essentiellement à leur rôle de soignantes domestiques ; d'autre part ces études ont été réalisées dans des contextes où une épidémie de VIH généralisée avait bouleversé la structure sociale, imposant à ces veuves la charge de nombreux enfants (9). Cette étude aborde donc un aspect encore peu décrit des effets sociaux de l'épidémie de VIH en Afrique de l'Ouest, dans un contexte où le taux de prévalence est resté faible dans la population générale. D'autre part elle contribue à décrire la manière dont les femmes sont touchées de manière particulière par l'épidémie de VIH comparativement aux hommes.

L'enquête révèle une situation difficile, et source de souffrance pour les veuves. Les femmes qui ont répondu à l'enquête ont en moyenne 47 ans, elles se déclarent globalement en bonne santé grâce au traitement. Elles ont en moyenne un peu plus de quatre enfants dont la majorité sont à leur charge, et des revenus qui dans tous les cas sont inférieurs à 50000 FCFA par mois et ne sont réguliers que pour une femme sur dix. La plupart d'entre elles ont dû quitter leur logement après le décès de leur mari, et vivent avec leurs enfants, ou avec la famille élargie. La majorité d'entre elles ont besoin d'être aidées financièrement par un parent pour compléter leurs revenus afin de faire face à leurs charges, et la scolarisation de leurs enfants est permise essentiellement par les aides des associations d'appui aux PvVIH. Cette situation socioéconomique très précaire tient en premier lieu au fait que très peu de femmes ont pu bénéficier de ressources ou de biens hérités du défunt, incluant le logement familial. De ce fait, elles sont dépendantes des personnes qui ont accès à des ressources (essentiellement des hommes) et qui détiennent une certaine autorité dans la famille. La situation économique générale et les possibilités d'emplois limitées empêchent les enfants devenus adultes d'assurer des ressources régulières à leurs mères. Les difficultés économiques des femmes veuves qui peuvent aboutir à des situations individuelles désespérées sont décrites dans toutes les sociétés (10) ; mais ailleurs, les cadres législatifs et les systèmes de protection sociale les protègent avec plus ou moins d'efficacité, ce qui n'est pas le cas au Sénégal.

Une femme sénégalaise convenable est une femme mariée : ce lieu commun, inscrit dans la définition des termes wolof qui désignent les veuves, est sous-jacent au désir de la majorité des veuves de se remarier, et aux pressions exercées par l'entourage auprès de la quasi-totalité d'entre elles. Etre veuve et le rester est dépréciatif : cet état est considéré comme une déviance ouvrant la voie à une suspicion de vie dissolue (et indépendante) et à des attitudes irrespectueuses de la part de l'entourage masculin. Aussi la plupart des femmes veuves rapportent-elles leurs stratégies d'évitement des lieux de rassemblement collectif qui les exposeraient à des questions, pas toujours malveillantes mais qui leur rappellent leur statut. Certaines femmes expliquent qu'il vaut mieux ne pas montrer que l'on parvient à survivre seule, sous peine d'être accusée de tirer des revenus de la prostitution. Le veuvage implique systématiquement une dégradation du statut social ; les qualités que suppose le fait d'élever seule ses enfants ne semblent pas reconnues socialement. De plus la dépendance économique rend les femmes vulnérables aux exigences d'un remariage exprimées par ceux qui les aident, et à des pressions d'autant plus appuyées que les aidants souhaiteraient être dégagés de cette charge financière qui parfois les expose eux-mêmes au soupçon. Sur ces aspects également, ceci n'a rien d'exceptionnel, mais représente une forme particulière : le statut des femmes veuves et les contraintes qui pèsent sur elles ont été décrites comme une inéquité majeure en défaveur des femmes dans de multiples sociétés et religions (11).

Les belles-familles ont des attitudes variées, probablement liées à ce qu'elles ont pu savoir à propos du statut

sérologique du défunt et à la tonalité de leurs relations antérieures avec la femme. Quelques cas de spoliation sont explicites. De nombreuses familles ont proposé un lévirat, refusé par la femme dans la quasi totalité des cas. Cependant cette attention semble s'être limitée à la période immédiate après le décès : dans tous les cas les familles ne se sont plus intéressées au devenir des enfants, ce qui peut paraître paradoxal dans un contexte patrilinéaire. Cette indifférence, qui est peut-être la manifestation d'un évitement, pourrait être due à la suspicion que les enfants soient eux-mêmes infectés par le VIH –ou à l'anticipation de leur décès du sida, les succès thérapeutiques des antirétroviraux n'étant pas toujours connus de la population générale.

Le VIH a été décisif dans l'histoire de la première union ; cette histoire passée est sous-jacente à la gestion des projets de remariage et à l'expérience récente des femmes à ce propos. Parmi les 31 femmes interrogées :

- 10 femmes disent qu'elles ne cherchent pas à se remarier pour plusieurs raisons : crainte de mettre en péril un équilibre familial précaire, hantise des conflits entre le nouveau conjoint et leurs enfants, crainte d'aggraver sa situation économique ou sa dépendance, volonté de ne pas trahir la mémoire du premier partenaire, désenchantement du mariage qui n'apparaît plus que comme une servitude sans relation de confiance, inquiétude vis-à-vis d'une reprise de la sexualité.

- 14 femmes souhaitent se remarier et font des démarches dans ce sens, pour les raisons suivantes : retrouver un statut social correspondant à la norme, en finir avec la pression au remariage et les critiques, améliorer sa situation économique et sécuriser celle de ses enfants.

- 7 femmes semblent avoir un avis intermédiaire, souhaitant se remarier pour des raisons peu « positives » (essentiellement regagner une certaine tranquillité), et simultanément posant des conditions telles qu'un remariage semble peu probable.

Quelle que soit leur attitude, qu'elles aient rencontré ou pas des personnes avec lesquelles elles auraient été susceptibles de se remarier, les femmes qui en ont exprimé le souhait disent presque toutes vouloir que ce soit avec une personne vivant avec le VIH, pour éviter d'être confrontées à la suspicion et à la stigmatisation. Certaines évoquent une forme d'union (takkoo) qui n'anticipe pas de descendance et n'implique pas nécessairement un changement de résidence : cette forme de mariage « allégé d'obligations » permettrait de maintenir l'équilibre familial actuel.

Ces parcours de recherche ou de refus d'une union sont infléchis par cinq préoccupations majeures éprouvées par les femmes qui se sont exprimées : être identifiée comme atteinte par le VIH ; ne pouvoir annoncer son statut VIH, ce qui aurait permis de réduire la pression au remariage ; ne pouvoir annoncer son statut à un prétendant par crainte qu'il ne divulgue cette information ; la perception d'être contagieuse ; et n'accepter qu'un conjoint vivant avec le VIH. Ces préoccupations, qui sont aussi des formes d'expériences, créent une par une des situations « d'impasse ». De nombreuses femmes cumulent ces préoccupations, et de ce fait vivent dans une situation qu'elles ne peuvent pas faire évoluer. Ces préoccupations sont des conséquences de la stigmatisation, qui a souvent été vécue, et dans tous les cas qui est anticipée et crainte. Ainsi, une forme « ultime » de l'auto-stigmatisation pourrait être la situation de désir et d'incapacité à se remarier qui est la leur, générée par leur volonté de n'épouser qu'un homme vivant avec le VIH, alors que le nombre d'hommes vivant avec le VIH susceptible de se remarier est très restreint.

Cette étude montre que les femmes dont le conjoint est décédé dans le contexte du VIH éprouvent de manière très aiguë un « double déclassement » du fait de leur situation de veuve et de la suspicion d'infection par le VIH. Bien que leurs récits rapportent des contaminations dans le cadre du mariage qui pourraient leur conférer le statut de victimes, la notion d'infection à VIH même allusive suscite, par divers mécanismes relativement complexes (la crainte de voir une information divulguée, la perception d'être contagieuse qui impose l'évitement), une auto-stigmatisation qui met ces femmes dans des situations d'impasse, empêchant le remariage de celles qui en auraient le désir.
Cependant, les attitudes envers les veuves, quelle que soit la cause de leur veuvage, se rapprochent d'une forme de stigmatisation au moins aussi dure que celle relative à l'infection à VIH. Les observations recueillies à Dakar n'ont pas d'équivalent rapporté par les publications concernant l'Afrique australe –où les inégalités de considération et de statuts entre hommes et femmes prennent d'autres formes. La situation de « veuve vivant avec le VIH » apparaît comme une double vulnérabilité.

En termes appliqués :

L'enquête révèle combien les femmes veuves ont besoin d'aides, en premier lieu au plan matériel,

qu'elles ne parviennent pas toujours à obtenir. Ainsi les aides pour les frais de scolarité des « OEV », que certaines femmes décrivent comme indispensables pour pouvoir scolariser leurs enfants, ne sont pas obtenues ni connues par toutes les veuves. Il serait également utile de faire le point des aides adaptées à leur situation et de mettre en place des moyens de leur rendre l'information sur ces aides plus accessible.

L'évocation de la participation des femmes rencontrées à des associations a suscité leur intérêt. C'est cependant l'idée d'une association de veuves qui a attiré la plupart d'entre elles, qui ne se reconnaissent pas dans les associations de personnes vivant avec le VIH « généralistes ». La plupart des femmes rencontrées espèrent pouvoir, au travers d'une association proche d'elles, être mieux informées des appuis qu'elles peuvent trouver, discuter de leurs difficultés, et faire entendre l'expression de leurs besoins.

La situation des femmes veuves conduit à attirer l'attention sur leur vulnérabilité sociale, qui justifierait qu'elles soient considérées comme une « population vulnérable » spécifique. Les difficultés que rencontrent les veuves sont en premier lieu dues à la stigmatisation pour le VIH ; lutter contre cette stigmatisation et ses conséquences implique d'en prendre en compte les mécanismes sociaux. Cet article met au jour quelques thèmes petinents à cet égard.

5. REFERENCES

1. Desclaux A, Lanièce I, Ndoye I, Taverne B. L'initiative sénégalaise d'accès aux médicaments antirétroviraux. Analyses économiques, sociales, comportementales et médicales. Paris: ANRS; 2002. 260 p.

2. Cattell MG. Global perspectives on widowhood and aging. Dans: The cultural context of aging. Worldwide perspectives. Wesport, London: Sokolovsky J.; 2009. p. 155–72.

3. Agence Nationale de la Statistique et de la Démographie Dakar, Sénégal MEASURE DHS ICF Macro Calverton, Maryland, USA. Sénégal. Enquête Démographique et de Santé à indicateurs multiples 2010-2011. Rapport préliminaire. 2011;

4. Barnett T, Whiteside A. AIDS in the Twenty-first Century: Disease And Globalization. 2e éd. Palgrave Macmillan; 2006. 448 p.

5. Thomas F. Stigma, fatigue and social breakdown: Exploring the impacts of HIV/AIDS on patient and carer well-being in the Caprivi Region, Namibia. Social Science & Medicine. 2006 déc;63(12):3174–87.

6. Struensee VMGV. Widows, AIDs, Health and Human Rights in Africa. SSRN eLibrary [Internet]. 2004 juill 26 [cité 2011 nov 7];Available from: http://papers.ssrn.com/sol3/papers.cfm?abstract_id=569665

7. Adjamagbo A, Antoine P. Etre femme « autonome » dans les capitales africaines. Les cas de Dakar et Lomé. Dans: Du genre et de l'Afrique. Hommage à Thérèse Locoh. Vallin Jacques; 2009.

8. Membrado M. Les expériences temporelles des personnes aînées : des temps différents? Enfances, Familles, Générations. 2010;(13):i-xx.

9. Sleap B. Widows and AIDS: redefinitions and challenges. 2001;

10. Holden KCA, Kim M. Encyclopedia of Aging [Internet]. Dans: Widowhood: Economic Issues. Available from: http://www.encyclopedia.com/doc/1G2-3402200430.html

11. Bremmer J, van den Bosch L. Between poverty and the pyre. Moments in the history of widowhood. Routledge. Londres: 1995.

TABLEAU 1 **CARACTÉRISTIQUES SOCIO-ÉCONOMIQUES DES PERSONNES INTERROGÉES**

Pseudo	Age	Activité	Ethnie	Nbre enfants	Niveau études	Durée traitt
Tokoselle	33	Petit commerce	Pular	02	Primaire	00
Soda	56	Petit commerce	Pular	07	Primaire	11
Bineta	36	Petit commerce		06	Sans niveau	10
Adiara	38	Petit commerce	Bambara	04	Sans niveau	10
Leity	47	Petit commerce	Wolof	06	Sans niveau	10
Madiara	43	Inactive	Wolof	06	Sans niveau	08
Fanta	53	Gérante petit restaurant	Bambara	06	secondaire	09
Absa	56	Inactive		06	Primaire	07
Raby	45	Petit commerce	Pular	02	Primaire	06
Radia	46	Petit commerce	Wolof	03	primaire	07
Bigué	40	Ménagère	Wolof	02	sans niveau	06
Salamata	56	Petit commerce	Wolof	05	Primaire	00
Joséphine	53	Secrétaire de direction	Sérére	04	Secondaire	11
Toly	57	Opératrice de saisie retraitée	Pular	04	secondaire	12
Kalimatou	46	Professeur de lycée	Pular	03	supérieur	11
Nini	50	Secrétaire	Wolof	03	Secondaire	10
Holèl	58	Ménagère	Pular	07	sans niveau	11
Sarratou	38	Petit commerce	Wolof	01	Primaire	03
Seynabou	42	Médiatrice	Bambara	05	secondaire	08
Sira	36	Médiatrice	Bambara	05	Secondaire	10
Dkikel	28	Petit commerce	Pular	00	Primaire	03
Maymouna	62	Petit commerce	Wolof	04	Sans niveau	05
Maty	56	Ménagère	wolof	05	Primaire	10
Défa	47	Médiatrice	Pular	01	Secondaire	08
Mame	58	Secrétaire de direction	Wolof	04	Secondaire	10
Batouly	40	Gérante petit restaurant	Pular	03	Sans niveau	09
Daka	49	Ménagère	Pular	06	Sans niveau	03
Oumy	42	Petit commerce	Diola	03	Secondaire	01
Haby	62	Petit commerce	Pular	11	Primaire	07
Awentorébé	36	Petit commerce	Diola	02	Primaire	01
Maguette	43	Ménagère	Wolof	02	Primaire	01

IV-7

Les personnes âgées et la fréquentation des associations

Alassane Sow, Alice Desclaux

1. INTRODUCTION

Le questionnement qui a motivé cette recherche provient d'une observation empirique, confirmée par les résultats de l'enquête ANRS 1215 : la majorité des personnes âgées ne fréquentent pas les associations de pvVIH. Peu de personnes âgées participent aux réunions associatives. De plus, parmi les 68 personnes âgées de plus de cinquante ans incluses dans la cohorte ANRS 1215, 17 seulement sont membres d'associations de pvVIH, alors que les 51 autres ne les fréquentent pas. Ceci nous a conduits à nous interroger sur la place des personnes âgées vivant avec le VIH dans le monde associatif et sur leur rapport avec ce dernier.

1.1. Contexte de l'étude

Les participants de la cohorte ANRS 1215 sont âgés de 46,7 ans en moyenne. Cet âge moyen est de 50,3 ans chez les hommes et 44,3 ans chez les femmes. La durée moyenne de suivi est de 101 mois (entre 8 et 9 ans), ce qui signifie que ces personnes ont été mises sous ARV alors qu'elles étaient déjà âgées de 42 ans environ chez les hommes et 36 ans chez les femmes[(1)]. Ce profil démographique local peut être mis en rapport avec une observation plus générale : les personnes âgées de plus de cinquante ans et vivant avec le VIH sont de plus en plus nombreuses dans les pays en développement (Schmid 2009). Cette situation est le résultat des avancées thérapeutiques qui ont permis l'allongement de l'espérance de vie des personnes atteintes ; par ailleurs d'autres facteurs non élucidés favoriseraient particulièrement la contamination des personnes âgées, ce qui augmente le nombre des personnes âgées vivant avec le VIH.

Outre la survenue de pathologies intercurrentes liées à la vieillesse, l'atteinte par le VIH de personnes âgées suscite des interrogations concernant les dimensions sociales de l'infection. Pour certains auteurs, la perception du sida comme une maladie de jeunes et les résistances à admettre une sexualité des seniors auraient conduit à négliger la prévention et de la recherche (Anon 2005). Plus généralement, on peut s'interroger sur les besoins spécifiques des personnes âgées en termes d'aide psychosociale, et sur les particularités de leur participation à la vie associative et aux mobilisations sociales. Peu d'études ont abordé ce thème, portant considéré comme une question émergente ; dans une revue de la littérature concernant les personnes âgées de plus de 50 ans, Sankar et al. évoquent surtout des retards au diagnostic (parce que les médecins ne pensent pas toujours à chercher une infection à VIH chez une personne âgée). Ils avancent aussi que les personnes âgées partagent moins leur statut VIH, ont plus souvent recours à la spiritualité pour faire face au diagnostic, ont une meilleure observance, et sont plus souvent déprimées. Leurs conclusions mettent surtout en avant les stéréotypes des professionnels de santé qui les conduisent notamment à sous-estimer le risque d'infection par le VIH chez les personnes âgées (Sankar et al. 2011). Nous n'avons pas trouvé d'étude portant spécifiquement sur la question du rapport entre les associations et les personnes âgées en Afrique.

La question principale traitée dans ce chapitre concerne les déterminants de la fréquentation des associations d'appui aux personnes vivant avec le VIH par les personnes âgées de plus de 50 ans. Il s'agira aussi de préciser dans quelle mesure les perceptions des personnes âgées influent sur leurs rapports avec les associations, et si des facteurs spécifiquement liés à la vieillesse déterminent ces rapports.

1.2 Définitions

Avant d'aborder l'étude, il est nécessaire de préciser ce que nous entendons pas « vieillissement » et « personnes âgées » et de définir les limites des catégories utilisées dans ce travail. Nous utilisons la première définition du vieillissement que donne le dictionnaire Larousse : « Fait de devenir vieux, ensemble des phénomènes qui marquent l'évolution d'un organisme vivant vers la mort [(2)] ». Notre enquête porte sur des person-

(1) *Au Sénégal, 58% de la population a moins de 20 ans, mais la part des personnes âgées de 55 ans et plus n'est pas négligeable (8,01% de la population) (ANDS 2010)*

(2) *http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/vieillissement/81927*

nes concernées par le « vieillissement normal » : elle ne porte pas spécifiquement sur les phénomènes de sénescence accélérée qui ont été décrits dans le contexte de l'infection à VIH.

Le seuil à partir duquel on peut qualifier une personne d'« âgée » varie selon les cultures (et selon l'âge du locuteur). L'OMS définit généralement la catégorie des « personnes âgées » comme celle des plus de 60 ans[3]. L'encyclopédie Wikipedia mentionne que « Chez l'Homme, par convention, on parle de vieillissement à partir d'un certain âge (l'âge « mûr »), avant de différentier le 3ème âge (65-89 ans) du 4ème âge ou grand âge (> 90 ans). Parmi les autres définitions chronologiques, celle différenciant les jeunes vieux (65-75 ans), les vieux (75-85 ans) et les vieux vieux (au delà de 85 ans) »[4]. Mais dans les pays du Sud où l'espérance de vie peut être moins élevée, et notamment dans les enquêtes en population générale en Afrique, le seuil est le plus souvent défini à 50 ans. C'est ce seuil de 50 ans qui est utilisé dans cette enquête.

Les associations d'aide aux personnes vivant avec le VIH existent au Sénégal depuis les années 1990. Une étude récente a retracé l'histoire de plusieurs associations depuis leur origine et montré le « paysage » qu'elles constituent (Billaud 2011). Contrairement à d'autres pays, aucune association ne revendique de ne rassembler que des personnes vivant avec le VIH : du fait du risque de stigmatisation elles préfèrent maintenir une ambiguïté et annoncer qu'elles rassemblent des personnes infectées et affectées par le VIH, ou bien qu'elles proposent un soutien aux personnes vivant avec le VIH, ce qui correspond à leur activité principale. D'autre part certaines associations sont définies autour de populations vulnérables (travailleuses du sexe, femmes, etc.) qui peuvent être atteintes ou pas par le VIH. Dans le paysage de « la société civile » les associations sénégalaises se distinguent des ONG par le fait qu'elles ont un budget limité principalement dévolu à la réalisation d'activités d'appui sous forme de prestations (médiation communautaire notamment). Les travaux réalisés au début des années 2000 montraient que les associations étaient plutôt considérées comme « disciples » des institutions sanitaires qui avaient suscité leur création (Mbodj 2007). Au début des années 2010 certaines associations apparaissent comme porteuses de revendications notamment pour ce qui concerne les femmes et la PTME (Desclaux 2011).

2. METHODE

Pour mener cette recherche, nous avons utilisé une approche qualitative basée sur des entretiens (semi-directifs individuels et de groupes). Les entretiens semi-directifs individuels (16) et des entretiens collectifs (2) ont été réalisés auprès des patients contactés au CRCF, ou contactés dans les associations de pvVIH par les intervenants associatifs et les travailleurs sociaux. Les entretiens ont été réalisés par Alassane Sow dans les locaux du CRCF et dans les structures associatives et menés en wolof et en français. Le transport a été remboursé à hauteur de 2000 FCFA pour chaque participant. Les données enregistrées ont été traduites, retranscrites et saisies.

Les entretiens étaient menés avec un guide d'entretien semi-directif qui comprenait trois thèmes principaux. Le premier thème concernait les motifs de la fréquentation des associations par les personnes âgées vivant avec le VIH ; le deuxième abordait les perceptions des personnes âgées sur les associations de pvVIH ; le troisième thème traitait des aspects socio-culturels de la vieillesse ; le dernier thème abordait les besoins des personnes âgées atteintes du VIH.

Les données ont été traitées par classification, codification, catégorisation, avant de passer à l'analyse et à l'interprétation[5].

3. POPULATION D'ENQUETE

Notre critère de sélection principal des personnes interrogées était l'âge : nous n'avons interrogé que des personnes de plus de 50 ans. Un second critère était l'acceptation de la réalisation d'un entretien. Les caractéristiques socio-démographiques des personnes enquêtées sont présentées ci-dessous, croisées avec leur fréquentation des associations (qualifiée de « associativité ») (**TABLEAUX 1 À 5**)

Cette description de la population d'enquête permet déjà quelques observations : parmi les personnes qui ont répondu à l'enquête, celles qui ne fréquentent pas les associations sont plus nombreuses que celles qui les fréquentent. Elles sont en majorité des femmes, veuves, ayant un niveau de scolarité primaire, ménagères, et n'ayant pas partagé l'information sur leur statut sérologique.

(3) *http://www.who.int/features/factfiles/ageing/fr/index.html*
(4) *http://fr.wikipedia.org/wiki/Vieillissement*

(5) *Un mémoire de Master 1 de sociologie a été réalisé et soutenu fin 2011 au Département de sociologie de l'Université Cheikh Anta Diop de Dakar par le premier auteur de cet article*

4. RESULTATS

Il s'agit ici de donner les résultats qualitatifs concernant les motifs de fréquentation des associations par des personnes âgées vivant avec le VIH à Dakar. Les entretiens font apparaître que les ces motifs sont nombreux et divers. Pour mieux comprendre cette diversité, nous jugeons nécessaire de faire une analyse thématique des données en comparant les profils des personnes selon leur « associativité ».

L'analyse va aborder quatre grands thèmes : le vécu de la maladie et les motifs de fréquentation des associations par les personnes âgées ; les « politiques associatives » ; les perceptions des personnes âgées à propos des associations ; les rapports entre l'offre associative et les besoins exprimés par les personnes âgées. L'analyse de ces thèmes permettra d'établir une synthèse concernant la fréquentation des associations par les personnes âgées.

4.1. Le vecu de la maladie et les motifs de fréquentation des associations

Les entretiens montrent que l'expérience de la maladie est assez hétérogène, et détermine les motifs de fréquentation des associations.

Les motifs de fréquentation des associations

Les personnes âgées qui fréquentent les associations expliquent leur choix d'adhésion par :

La solitude dans la maladie

En témoigne Awa, femme mariée, âgée de 56 ans, ménagère et membre d'une association de pvVIH :

« … Avant, j'étais seule dans ma maison, la maladie me rongeait le cœur, j'avais mal au cœur, parce que, quand on m'a annoncé la maladie, c'est comme si toute ma vie était détruite, je me disais que la mort s'approchait et j'avais peur de rester seule, de vivre seule ma maladie, c'est ainsi qu'on m'a parlé des associations de pvVIH, et par la suite j'y est adhéré… ».

Le besoin de partager la séropositivité

C'est le cas de Fanta, femme divorcée, âgée de 56 ans, commerçante et membre d'une association de pvVIH :

«… Vivre avec la maladie du sida est un fardeau. Si longtemps que puisse être la dissimulation, on devra un jour en parler. Dans mon cas, j'avais un véritable souci par rapport à ça et quand j'ai reçu l'information sur les associations de pvVIH, j'ai alors décidé d'adhérer pour partager la séropositivité avec des semblables ».

Un vécu social fragile en termes de relations et de réseaux

Ceci conduit des personnes à manifester le besoin d'avoir un groupe d'appartenance et de référence. C'est ce qu'affirme Aby, femme veuve, âgée de 52 ans, ménagère et membre d'une association de pvVIH :

« … Si j'ai adhéré dans une association de pvVIH c'est surtout pour connaitre des gens qui vivent la même chose que moi… quand on est sidéen, on a l'impression que les gens nous stigmatisent dans leur propos, on sent toujours le besoin d'être avec des semblables pour partager les mêmes préoccupations et les mêmes problèmes, et avec les autres, c'est toujours différent ».

La dépendance et la vulnérabilité économique

Beaucoup de personnes vivent dans la pauvreté, et quand le VIH s'y ajoute, la dépendance et la vulnérabilité sont vécues doublement. Selon Binta, femme veuve, âgée de 52 ans, ménagère et membre d'une association de pvVIH :

« Je suis dans une grande famille, mon mari est décédée, je vis avec mes enfants, ce sont de petits enfants, je vis difficilement dans cette famille, j'ai pas de chambre là-bas, pas d'aides, ma famille n'a pas les moyens pour s'occuper de moi…., je viens donc dans l'association pour obtenir de l'aide, surtout de l'argent pour payer le loyer… ».

Selon une autre enquêtée, Fatou, femme divorcée, âgée de 54 ménagère et membre d'une association de pvVIH :

« Je suis une maman, je ne travaille pas, à l'époque j'avais vraiment besoin des associations pour survivre avec mes enfants, j'avais besoin d'aide financière pour arriver à satisfaire certains besoins ».

Il faut souligner que la plupart des personnes âgées interrogées et qui sont dans les associations sont des mères et pères de familles qui sentent l'obligation et la responsabilité de nourrir de petits enfants et de grands enfants qui ne sont pas en âge de travailler ou qui n'ont pas de travail.

Le coût des soins

Le coût des soins concerne des ordonnances, des examens et des bilans médicaux. C'est ce que rappor-

tent ces personnes. Selon Lamine, homme marié, âgé de 52 ans, fonctionnaire et membre d'une association de pvVIH :

« …, C'est vrai que nous sommes pris en charge par l'ANRS, mais certaines pathologies opportunistes nécessitent une bonne prise en charge et c'est à notre charge, l'ANRS ne prend pas en compte toutes les maladies… ».

Pour Binta, femme veuve, âgée de 52 ans, ménagère et membre d'une association de pvVIH :

« Ce qui me motive plus à aller vers les associations de pvVIH, c'est leurs aides par rapport aux examens et bilans médicaux, ce sont des choses qui coûtent cher, parfois nous n'avons pas les moyens de les faire, ce qui fait qu'on fait recours aux associations pour avoir de l'aide ».

Ainsi, les expériences de la maladie qui deviennent des motifs de recours aux associations sont principalement psychologiques (confrontation à la solitude, besoin de partager son statut et les difficultés qui y sont associées, besoin d'un groupe d'appartenance) et économiques (besoin d'aides financières pour la vie quotidienne et les besoins de base, pour faire face au coût des soins).

Les motifs de non fréquentation des associations
Les personnes qui ne fréquentent pas les associations de pvVIH font état des expériences suivantes :

Un environnement familial « supportif »

Pour ces personnes qui se sont adaptées au caractère durable et chronique de l'infection, l'absence d'autre problème et un bon environnement familial et social ont justifié le fait de ne pas fréquenter les associations. L'aspect psychologique est clairement apparent dans les propos de Safiatou, femme veuve, âgée de 56 ans, fonctionnaire et non-associative :

« Ah, maintenant je suis bien, je pense même plus à la maladie, je vis avec mes enfants, qui m'aiment bien, qui s'occupent bien de moi, vous voyez, je ne vois pas de problème avec ma maladie. L'important pour moi, c'est de respecter mes rendez-vous chez le médecin et de prendre correctement mon traitement. Je gère mon mal en tant que croyante ».

La dimension spirituelle de la maladie au premier plan

Parmi tous nos enquêtés, il n y en a qu'une -Sokhna, femme veuve, âgée de 54 ans, sans emploi et non-associative-, qui a convoqué ce motif de non-adhésion. Elle dit :

« Mon fils, si tu es un bon croyant, il n'y a pas de raison d'avoir peur, c'est une volonté divine…, la façon dont j'ai attrapé le virus ne peut être que la volonté divine, et je l'accepte entièrement… ».

Plus loin elle dit :

« Je peux vous jurer que j'ai eu tout ce dont je voulais, je suis partie à la Mecque deux fois, aller dans les associations je pense que ce n'est pas nécessaire ».

La prise en charge économique par la famille

C'est l'avis de Kébé, femme divorcée, âgée de 60 ans, ménagère et non-associative :

« Personnellement, j'ai mes enfants qui me prennent en charge suffisamment, ils sont tous à l'étranger, ils ont construit une belle maison et je vis là-bas dans mon propre appartement. Je n'ai pas besoin d'adhérer dans une association pour satisfaire mes besoins ».

Une prise en charge par le système de soins suffisante

Certaines personnes affirment ne pas sentir la nécessité d'aller vers les associations de pvVIH, car leur seule préoccupation -se soigner- est satisfaite par la prise en charge par le système de soins, suffisante et efficiente. Selon Safiatou femme veuve, âgée de 56 ans, fonctionnaire et non-associative,

«… L'important pour moi c'est de respecter mes rendez-vous chez le médecin et de prendre correctement mon traitement, je gère bien mon mal ».

La capacité de se prendre en charge soi-même

D'autres personnes ne sentent pas le besoin d'aller vers les associations de pvVIH car elles ont les moyens de se prendre en charge elles-mêmes. Selon Khady, femme divorcée, âgée de 60 ans, ménagère et non-associative,

« Je ne veux pas que ma famille soit au courant de ma maladie, en plus, j'ai mes enfants qui me payent tous mes frais médicaux, j'ai jamais eu de problèmes d'ordonnances, d'ailleurs mes premières thérapies pour le VIH/sida je l'ai fait en France, tu vois… ».

Toutefois, ces personnes concèdent aux associations de pvVIH leur rôle important dans la prise en charge

des besoins des pvVIH qui sont dans des situations de précarité socio-économique et thérapeutique.

La peur d'être découverte et d'être victime de stigmatisation et de discrimination

Kébé, femme divorcée, âgée de 60 ans, ménagère et non-associative en réponse à la question de savoir :

- Enquêteur : Est ce que les associations de pvVIH vous intéressent ?
- Enquêtée : *« J'ai peur que l'on me découvre, je ne veux pas que les autres soient au courant de ma maladie. J'étais l'épouse d'un grand marabout au Sénégal, j'ai eu quatre enfants avec lui, mais ils ne sont pas au Sénégal, ils vivent à l'étranger. Personne ne sait que j'ai la maladie, à part eux, quand je vais à l'hôpital, je dis à ma famille que je me consulte pour le diabète et la tension, même ma belle-fille qui m'accompagne pour les soins ne sait pas que je suis séropositive ».*

Pour Aïssatou, femme mariée, âgée de 52 ans, ménagère et non-associative,

« J'ai peur que l'on me découvre, j'ai des enfants, j'ai peur de leur poser un préjudice, surtout les filles qui ne sont pas encore mariées. Aller dans les associations est une bonne chose parce que cela te permet de mieux connaitre ta maladie, mais tu peux croiser quelqu'un qui te connait ou quelqu'un te voit entrer dans certains milieux, il peut dévoiler ça à tout le monde ».

Ainsi, les dimensions relatives à l'expérience de la maladie qui conduisent à ne pas recourir aux associations sont principalement psychologiques (bonnes relations avec l'entourage, importance de la religion) et économiques (absence de besoin d'aides financières du fait d'une prise en charge suffisante par le système de soins, la famille ou soi-même) : ces expériences sont « symétriques » à celles des personnes qui fréquentent les associations. Un motif supplémentaire est cependant mentionné : la crainte de la découverte du statut sérologique et de la discrimination. Il faut noter que cette discrimination n'a pas pour objet l'âge, mais le statut VIH. Ainsi, ces motifs de fréquenter ou ne pas fréquenter les associations spontanément énoncés par les personnes âgées que nous avons interrogées ne paraissent pas directement liés à l'âge.

4.2. Les politiques associatives

Le terme « politiques associatives », recouvre deux éléments essentiels : les services proposés par les associations et les modes d'information destinés aux patients sur les activités des associations de pvVIH. Le terme est justifié par le fait que les aspects couverts dépassent de simples activités. Ils reflétent les orientations générales de chaque association et la manière dont elles accordent de l'importance à leurs adhérents potentiels dans leur « vision ». Les données recueillies montrent que les « politiques associatives » ont un impact déterminant sur l'associativité des personnes âgées.

Les services proposés par les associations

Pour les personnes qui fréquentent les associations, les services et activités sont un déterminant essentiel. En d'autres termes, le choix d'adhérer ou de fréquenter une association de pvVIH est motivé par « l'offre de services ».

Elles citent :

Les groupes de parole

C'est ce que cite Fanta, femme divorcée, âgée de 56 ans, commerçante et membre d'une association de pvVIH :

« … Donc, si vraiment je suis dans l'association c'est pour participer dans les groupes de paroles… ».

Toujours pour montrer l'importance des groupes de paroles, cette personne ajoute :

« Tu sais, c'est à travers les groupes de paroles que j'ai démystifié la maladie, quand je suis venue dans l'association, j'ai trouvé des personnes qui étaient plus âgées que moi, et je me suis dit, ah, je ne suis pas la seule à avoir la maladie à mon âge, donc je ne dois pas me fatiguer, souffrir, j'ai intérêt à vivre normalement ma maladie comme tout le monde. Parfois tu vois des jeunes qui n'ont même pas 25 ans, qui ont la maladie et je me dis que, au moins, moi je me suis mariée et j'ai eu des enfants, mais cette jeune fille ou ce jeune garçon, il n'a plus la chance de se marier ou de savourer sa vie, c'est dur ».

Les Activités Génératrices de Revenus (AGR)

Les AGR consistent à financer et à allouer aux membres le désirant une somme d'argent sous forme de prêt dans le but d'exercer des activités leur permettant d'améliorer leur situation économique. Au début des années 2000, plusieurs associations proposaient des AGR. C'est ce que rapporte Aby, femme veuve, âgée de 52 ans, ménagère et membre d'une association de pvVIH :

«… Au début quand on m'a parlé des associations de pvVIH, je n'étais pas intéressée, c'est quand ma mère est décédée et que j'ai plus personne pour s'occuper de moi, je suis allée vers les associations de pvVIH pour avoir un petit financement, parce que j'avais entendu que les associations donnaient de l'argent aux membres, c'est ce que l'on appelle les AGR… ».

La subvention des frais de scolarité des enfants

C'est ce qu'évoque Aby, femme veuve, âgée de 52 ans, ménagère et membre d'une association de pvVIH :

« … Ce qui me pousse véritablement à aller vers eux, ce sont mes enfants, ils sont à l'école et mon adhésion dans les associations permet d'obtenir le paiement de leur scolarité, actuellement c'est l'association qui les prend en charge, chacun paie entre 11 000 et 12 000 F cfa ».

Les aides financières pour les soins

Dans des situations où les malades ne sont pas en mesure de payer les examens et bilans médicaux, ou devant l'incapacité d'acheter les ordonnances pour le traitement des infections opportunistes, ce sont les associations qui viennent secourir les personnes. Ainsi Lamine, homme marié, âgé de 52 ans, fonctionnaire et membre d'une association de pvVIH, rapporte :

« C'est suite à mes problèmes pour acheter les ordonnances que j'ai adhéré dans les associations de pvVIH, car on m'avait dit que ces dernières aidaient dans ce sens là ».

Il faut souligner que la plupart des personnes interrogées ont adhéré au moment où elles en ont eu un besoin immédiat. Elles pouvaient être au courant de l'existence des associations, de ce qu'elles font, et s'abstenir jusqu'à ce qu'elles aient besoin d'aide et qu'il n'y ait pas d'alternative. Ceci montre l'importance des services offerts par les associations.

Les modes d'information à propos des associations

L'information que les personnes ont obtenue à propos des associations semble très hétérogène, ce qui pose la question des modes d'information des patients à propos des associations. Aucun ne rapporte avoir été informé par les média. D'autre part l'information par d'autres personnes vivant avec le VIH en dehors des services de soins semble occuper une place très limitée, ce qui peut être expliqué par le fait que les personnes partagent très rarement leur statut sérologique. Deux moyens d'information sont évoqués par les membres d'associations et les leaders : la sensibilisation dans les services de soins et le système de référence-contre référence.

La sensibilisation dans les services de soins

Certaines personnes expliquent qu'elles ont rejoint une association parce qu'elles ont fait l'objet d'une sensibilisation ou d'une information sur leur existence par les intervenants du monde associatif. C'est ce que dit Awa, femme mariée, âgée de 56 ans, ménagère et membre d'une association de pvVIH :

« C'est l'assistante sociale qui m'a informée des associations de pvVIH…. c'est suite à des problèmes qu'elle m'a dit que je pourrais aller dans les associations et y trouver des personnes qui vivent la même chose que moi… ».

C'est aussi le cas de Fanta et Fatou.

Pour d'autres, c'est au cours de leurs rendez-vous dans les services de prise en charge médicale tels que le CRCF et le centre de traitement Ambulatoire (CTA), que l'information leur est parvenue au cours de discussions informelles avec d'autres personnes. C'est l'exemple d'Aby et Lamine. La première, femme veuve, âgée de 52 ans, ménagère et membre d'une association de pvVIH, dit :

« J'ai entendu les gens en parler ici (le CRCF)… J'ai demandé pour savoir et on m'a mis en rapport avec quelqu'un…. c'est comme ça que j'ai adhéré dans l'association). »

Le système de référence et contre référence entre services de soins et associations

Il s'agit d'une coopération établie entre les associations et les structures sanitaires pour orienter les malades en fonction du besoin et les informer de l'existence d'associations de personnes vivant avec le VIH. Ce système permet aux associations de recevoir des pvVIH par le biais des médecins qui sont beaucoup plus fréquemment en situation de parler directement aux patients. Cependant, cette politique ne semble pas être très fonctionnelle au vu des données empiriques que nous avons collectées. Selon un membre du Réseau Communautaire pour l'Ethique de la Recherche et des Soins (RECERS)[6] :

[6] *C'est un réseau national qui regroupe des associations de pvVIH et de lutte contre le sida et certaines ONG travaillant dans le domaine du VIH/sida.*

« La collaboration qui devait exister entre les associations de pvVIH et les structures sanitaires n'est pas effective, raison pour laquelle on ne retrouve pas beaucoup de personnes âgées dans les associations de pvVIH. J'ai l'impression que nous sommes en compétition avec les structures de soins beaucoup plus sur la mobilisation de fonds que sur la collaboration à mieux accompagner et à mieux prendre en charge les PVVIH, c'est un des motifs qui fait que les personnes âgées comprendront très peu le besoin et la nécessité d'aller adhérer dans une association de pvVIH ».

Il ressort de nos données que certaines personnes ne sont pas dans les associations de pvVIH par méconnaissance. C'est dire que les politiques de référence et de contre référence, ainsi que les modalités de sensibilisation et d'information sur l'existence des associations sont défaillantes.

4.3. Les perceptions des personnes agées à propos des associations

Les attitudes de recours aux associations sont déterminées par le niveau d'information des personnes concernées et par leurs représentations de l'environnement social des associations de pvVIH. Ces aspects doivent d'abord être examinés avant de traiter de la perception de l'offre associative dans la partie suivante.

Le niveau d'information : une fréquente méconnaissance des associations

Certaines personnes qui ne fréquentent pas les associations en ignorent jusqu'à l'existence. Ainsi Mame, femme veuve, âgée de 54 ans, ménagère et non-associative, répondant à la question de savoir si elle connait les associations de pvVIH, dit :

« ...Non je ne connais pas ça, non, j'ai jamais entendu parler de Bok-Jef, ni de Aboya[7] ».

C'est aussi ce que dit Assane, homme marié, âgé de 54 ans, commerçant et non-associatif :

« Qu'est-ce que c'est que les associations de personnes vivant avec le VIH/sida ? Je n'ai jamais entendu parler de ça… ».

D'autres personnes sont au courant de l'existence d'associations de pvVIH mais ont un niveau de connaissance faible sur l'offre associative et les activités des associations.

[7] *Deux noms d'associations de pvVIH que nous avons choisis pour "tester" la personne sur ses connaissances des associations de pvVIH.*

Les perceptions de l'environnement social dans les associations

Les perceptions sont très différentes entre personnes qui fréquentent et ne fréquentent pas les associations. Les personnes âgées « associatives » expliquent les avantages que donnent les associations pour répondre à leurs besoins, qui se résument de la manière suivante :

Des lieux de solidarité

Awa, femme mariée, âgée de 56 ans, ménagère et membre d'une association de pvVIH, fait état de L'existence de la solidarité dans les associations de pvVIH :

« … Si tu es dans une association de pvVIH, tu gagnes beaucoup, parce qu'il y a la solidarité entre les gens et beaucoup d'autres choses… il y a l'entraide ».

Pour Fanta,

« … Quand on est malade même si c'est le paludisme, on à besoin de solidarité, d'autant plus quand c'est le sida, et les associations de pvVIH favorisent cette solidarité ».

Des lieux d'aide et de soin psychologique

Les associations de pvVIH sont de lieux thérapeutiques, selon l'avis d'Aby, qui définit ce terme sous l'angle psychologique :

« …Ce qui est intéressant dans les associations de pvVIH, c'est que ça soigne, et cela beaucoup plus que les médecins, souvent on pense que les patients meurent par faute d'une prise en charge médicale, alors que souvent c'est le stress, l'anxiété qui tuent les gens ».

Les perceptions des associations par les « non-associatifs » sont beaucoup plus négatives.

Des lieux de tensions et de conflits :

Selon Aïssatou, femme mariée, âgée de 52 ans, ménagère et non-associative :

« Tu sais les associations sont des lieux de conflits, de tensions, et ma famille me suffit largement comme combat ».

Pour Safiatou, femme veuve, âgée de 56 ans, fonctionnaire et non-associative :

« …Et je sais que si tu es nouveau dans une associa-

tion de pvVIH, ça ne sera pas facile de bénéficier des aides, il faudra te battre durement, et personnellement je ne vendrais pour rien au monde ma dignité ».

Salif, homme marié, âgé de 59 ans, sans emploi et non-associatif, dit :

« Les mouvements associatifs, vous savez… les associations, sont des lieux ou les gens ne sont animés que par des intérêts individuels, ils sont prêts à s'entre-tuer juste pour des problèmes d'argent, et moi je ne peux pas évoluer dans les milieux conflictuels ».

Ces propos illustent le fait que la plupart des personnes âgées qui ne fréquentent pas les associations ont des préjugés à leur propos, qui influencent probablement leur attitude.

La marginalité des membres associatifs

Une autre critique envers les associations concerne la marginalité supposée de leurs membres. Les associations sont des milieux ouverts. Certaines personnes âgées les évoquent comme un melting-pot ; autrement dit, elles ne voient dans les associations que des drogués et des travailleuses de sexe. Cette perception négative est plus ou moins partagée par d'autres pvVIH qui expliquent ainsi leur réticence à les fréquenter. Selon Ndeye, femme veuve, âgée de 56 ans, ménagère et non-associative :

« Je ne me retrouve pas avec eux. Je ne me retrouve pas dans les associations, c'est un milieu ou les gens d'une certaine éducation ne peuvent pas fréquenter. Et en plus j'ai peur que l'on me découvre et ce serait catastrophique. Il y a aussi le fait que tu peux rencontrer là-bas quelqu'un qui te connait ».

Le décalage social

Ndeye dit aussi :
« Je sais que ce sont des gens qui ont la même maladie que moi, mais les éducations ne sont pas les mêmes. Tu sais, moi, j'ai été une fois dans les associations, mais je n'ai pas duré là-bas, parce que, je ne pouvais pas rester avec eux, il y avait des personnes bizarres, des personnes libertines, quand tu les vois, tu sauras que ces personnes ont leur totale liberté, ils disent ce qu'elles veulent, sans pudeur, et moi ma religion m'interdit de m'asseoir avec certaines personnes et je ne veux pas même pas prononcer leurs noms. Et j'ai arrêté de les fréquenter ».

Cet extrait évoque plutôt un décalage « moral » ou un décalage social lorsque le terme « éducation » est employé. D'autres personnes disent que les membres des associations sont des cas sociaux.

Le décalage générationnel

Des personnes qui fréquentent les associations disent qu'elles sont parfois génées de participer aux activités en présence de jeunes, et de s'exprimer devant eux. Dans certains cas cela va plus loin, et des réactions désagréables des jeunes envers les plus âgés ont été rapportées. Binta, femme veuve, âgée de 52 ans, ménagère et membre d'une association de pvVIH, raconte :

« Bien que nous sommes pareils, parfois ça ne manque pas de jeunes, surtout quand il y a de nouveaux venus dans l'association. Un jour je prenais la feuille de présence et une jeune fille murmure dans l'oreille dans son amie « cette personne âgée fait partie de nous » avec un regard méprisant. Je suis revenue chez elle et je lui dit, ma fille ici tout le monde est égal, nous vivons la même chose, évitez certaines choses. Depuis lors nous sommes devenues des amies ».

Selon elle, la situation est révélatrice d'une distance générationnelle entre les jeunes et les sujets âgés.

4.4. Les rapports entre besoins des personnes et offre associative

Un de nos objectifs était de préciser les besoins prioritaires pour lesquels les personnes âgées de plus de 50 ans souhaitent une aide des associations.

Les besoins prioritaires soumis aux associations

Les données empiriques montrent que les personnes âgées ont des besoins prioritaires partagés à la fois par les personnes âgées « associatives » et « non-associatives ». Ces besoins ressentis peuvent être classés en quatre catégories : les besoins de survie physiologique, psychologique, socio-économique et thérapeutique.

Pour la survie physiologique : la nutrition et l'aide alimentaire

Dans ce domaine, les besoins ressentis pour lesquels le rôle des associations est attendu est la nutrition, un élément fondamental pour la bonne prise en charge thérapeutique avec les ARV. Selon Fanta, femme divorcée, âgée de 56 ans, commerçante et membre d'une association de pvVIH,

« … Vous savez que les ARV requierrent une bonne

alimentation, et, ce que les médecins nous demandent de manger comme aliments n'est pas à notre portée. Moi qui vous parle je peine à trouver de quoi mettre sous la dent… donc qu'ils (les acteurs de la lutte contre le VIH/sida) nous aident à nous alimenter comme le demandent les ARV ».

Selon la même personne,

« … Il y a une association de pvVIH, qui distribuait des kits alimentaires aux membres de l'association, mais souvent on reste des mois et des mois sans bénéficier de ces kits… ».

Bien que la dimension d'information sur la nutrition soit évoquée, c'est une aide alimentaire qui est d'abord sollicitée.

Pour la survie psychologique :
la solidarité et l'appartenance

Dans ce domaine, les personnes évoquent principalement le fait de pouvoir partager son statut VIH sans crainte, de parler de ses problèmes avec d'autres personnes qui éprouvent les mêmes. Ces aspects apparaissent comme essentiels lorsqu'on ne peut pas parler de son statut VIH à son entourage et dans la vie courante.

Pour la survie socio-économique :
des AGR et des aides

C'est essentiellement le besoin de travailler pour satisfaire ses besoins économiques qui est exprimé par la majeure partie des enquêtés, malgré leur avancée en âge ; la majorité d'entre eux sont des pères et des mères de famille. Ce besoin est davantage manifesté par les personnes âgées qui sont dans les associations : c'est parce qu'elles n'ont pas de travail dans la vie courante qu'elles n'ont pas de revenus et se tournent vers les associations pour des aides financières. Les AGR semblent avoir été très appréciées.

Awa, femme mariée, âgée de 56 ans, ménagère et membre d'une association de pvVIH, dit :

« Moi, tout ce que je veux c'est travailler, car je suis une mère de famille, je suis mariée, mon mari ne travaille plus, lui aussi est séropositif, je suis mère de 8 enfants, donc, je dois me débrouiller tous les jours pour les nourrir. Si on peut m'aider à travailler, à faire un petit commerce pour nourrir mes enfants, je remercierai Allah ».

Pour la survie thérapeutique : des aides financières pour payer les soins

Les personnes interviewées expriment la nécessité de se soigner : la gratuité de la prise en charge thérapeutique des personnes vivant avec le VIH ne concerne que le traitement antirétroviral. La charge des autres médicaments et examens médicaux est assumée par le malade. Faisant face à une grande vulnérabilité économique, les personnes âgées jugent le traitement en dehors des ARV très coûteux et expriment le besoin d'être prises en charge gratuitement. Ces affirmations sont confirmées par les propos de certains de nos enquêtés, en effet selon Salif, homme marié, âgé de 59 ans, sans-emploi et non-associatif :

« … Qu'on rende la prise en charge thérapeutique gratuite, c'est tout ce que nous voulons nous les malades, on nous prescrit beaucoup d'ordonnances et on nous demande de faire beaucoup d'analyses, alors que nous n'avons pas les moyens, où est l'argent qu'on met dans la prise en charge des pvVIH ? ».

Les perceptions de l'offre des associations

Pour les personnes âgées « associatives », l'offre fait l'objet de discours à deux niveaux. D'une part elles sont très contentes de ce qu'elles peuvent obtenir, qui est nécessaire à leur survie. Mais d'autre part elles sont critiques sur deux points : une prise en charge ou une offre insuffisante et un partage inéquitable des ressources.

La satisfaction des besoins

Les personnes interrogées rapportent, comme cela est perceptible dans les extraits présentés plus haut et qui ne seront pas reproduits ici, les avantages qu'elles trouvent dans les associations sur le plan psychologique (possibilité de partager son statut et les difficultés qui y sont associées, perception d'un groupe d'appartenance, perception de la solidarité) et économiques (existence d'aides financières pour faire face au coût des soins, aide alimentaire sporadique). Cependant tous les besoins exprimés ne sont pas couverts.

Une offre d'aide trop limitée

Certaines parmi ces personnes trouvent que les associations présentent beaucoup de limites du point de vue de l'offre. Selon Awa, femme mariée, âgée de 56 ans, ménagère et membre d'une association de pvVIH :

«…On doit augmenter le financement des associations pour qu'à leur tour, elles puissent nous aider à satisfaire nos besoins liés à notre maladie. Parce que dans les groupes de paroles on donne à chacun 2000 francs pour son transport. Ce qui fait que les associations si elles n'ont pas de moyens, ne peuvent pas organiser comme il faut les groupes de paroles ».

Fanta, femme divorcée, âgée de 56 ans, commerçante et membre d'une association de pvVIH, dit :

« Vraiment au début des associations, c'était bien, il y avait beaucoup de choses à offrir aux membres, mais maintenant, les choses sont de plus en plus difficiles, les choses ne sont plus ce qu'elles étaient ».

Plusieurs personnes font écho à ce que disent les responsables des associations, qui regrettent le temps où les activités associatives étaient mieux financées.

Du favoritisme

Des personnes rapportent un sentiment d'injustice à propos de la répartition des ressources dans les associations. Selon elles, il y a du favoritisme dans la distribution des services ou des bénéfices entre les membres ; des inégalités seraient créées par les responsables des associations, et cela génère des frustrations. Binta, femme veuve, âgée de 52 ans, ménagère et membre d'une association de pvVIH, dit :

« Il y a des affinités dans les associations, ce qui fait que certains besoins des personnes sont satisfaits au détriment des autres, ce qui me fait dire qu'on prenne les gens individuellement et non collectivement ».

Le décalage entre l'offre des associations et la demande des personnes âgées

Des personnes regrettent l'inadéquation entre les activités et services proposés par les associations et la demande des personnes âgées. Ces personnes ne trouvent pas ce qu'elles cherchent sur les quatre plans principaux : physiologique, psychologique, socio-économique et thérapeutique. Aussi certaines personnes « migrent » d'une association à une autre ou cumulent les sollicitations pour une nouvelle quête de satisfaction. C'est surtout le cas des femmes, qui fréquentent deux associations de pvVIH (parce qu'il existe une association de femmes vVIH en plus des autres associations).

Les propos des personnes âgées, complétés par ceux des leaders associatifs que nous avons rencontrés, montrent que ce décalage entre offre et demande est dû surtout à deux aspects : la réduction des ressources des associations et l'absence d'activité spécifique pour les personnes âgées dans l'offre associative.

La réduction des moyens des associations

Deux enquêtés Moctar et Safiatou jugent que les activités développées par les associations ne sont pas en phase avec ce que veulent réellement les personnes âgées. Ces deux enquêtés étaient membres d'associations de pvVIH et faute de n'avoir pas pu trouver satisfaction de leurs besoins dans l'association ont décidé de les quitter. Ainsi Moctar, homme veuf âgé de 56 ans, commerçant et non-associatif :

- «… Moi je connais bien le monde associatif, j'y étais. »
- Enquêteur : « Pourquoi l'avoir quitté ? ».
- « Mais c'est n'est plus intéressant, parce que les activités ne sont pas suffisantes et les associations n'ont plus les moyens financiers pour organiser certaines activités, elles n'existent que de nom… ».
C'est aussi le cas de Safiatou, femme veuve, âgée de 56 ans, fonctionnaire et non-associative, qui dit :
«…, Il devrait y avoir une séparation des activités selon les âges. Toi en tant que jeune, tu sais bien que la personne âgée est différente des autres… Il y a des choses qu'ils ne disent pas au vu et au su de tout le monde… Certaines activités n'intéressent pas les personnes âgées, telles que les repas communautaires et autres, le seul souci d'une personne âgée c'est de se soigner et respecter sa thérapie… Mais le problème on le comprend c'est que les associations n'ont pas les moyens financiers comme avant pour prendre en charge spécifiquement les personnes âgées ».

Ces deux extraits montrent que fait que les associations n'ont plus les moyens financiers pour prendre en charge les besoins des membres peut expliquer leur faible fréquentation par les personnes âgées.

L'absence d'activités définies pour les personnes âgées

Les témoignages soulignent l'absence de proposition spécifique pour les personnes âgées dans les associations. C'est le sentiment de Lamine, homme marié, âgé de 52 ans, fonctionnaire et membre d'une association de pvVIH, qui, à la question :

« Est-ce que ce que l'on fait dans les associations est adéquat à vos besoins en tant que personne âgée ? », répond : « Non, ce n'est pas adéquat, et c'est dû aux

politiques, on ne pense pas aux personnes âgées dans les politiques liées à la maladie du sida. J'avais même un jour posé une question à l'occasion d'un séminaire auquel j'avais assisté au docteur, à savoir qu'est-ce que vous faites avec vieillissement et sida. Tout ce que le docteur a pu répondre c'est qu'il y a le plan SESAME, alors il oubliait que le sida est une maladie particulière ». Le même enquêté dit aussi : « Je pense que ceux qui déterminent les politiques associatives ne connaissent pas les besoins des patients, et nos politiques associatives suivent les directives du plan national, et elles ne prennent pas en compte le point de vue des pvVIH ».

Par ailleurs les entretiens que nous avons faits avec certains responsables et présidents d'associations de pvVIH confirment qu'il n'y pas d'activités particulières et spécifiques selon les différentes catégories d'âge ou de sexe. Or des personnes âgées demandent aux associations de proposer des actions spécifiques. Il pourrait s'agir notamment de groupes de parole qui leur soient réservés, ou de séances d'information qui concernent leurs préoccupations liées à leur âge.

5. CONCLUSION

Cet article a analysé les « comportements associatifs et non-associatifs » des personnes âgées de cinquante ans et plus et atteintes du VIH à Dakar et les facteurs qui les expliquent. Les résultats de la recherche permettent de constater la diversité des motifs de non fréquentation des associations d'appui aux personnes vivant avec le VIH par les personnes âgées.

L'adhésion ou non à une association dépend des dimensions psychologiques, socio-économiques et thérapeutiques, du vécu de la maladie. Outre ces logiques qui expliquent les motivations individuelles, l'information sur les associations et les modalités d'orientation des personnes âgées déterminent les recours. Un troisième élément essentiel est l'offre de services mise en place par les associations de pvVIH pour prendre en charge les attentes et besoins des personnes âgées atteintes par le VIH. Ces aspects dépendent des perceptions que les personnes âgées ont des associations ; or, l'enquête a montré que les personnes sont mal informées et que les associations ne gèrent pas bien la communication, ni le système de référence et contre-référence. Ces trois dimensions créent un déphasage entre l'offre de services des associations et les besoins exprimés par les personnes âgées, qui ne favorise pas l'adhésion de ces dernières.

Certes, quel que soit le contexe, les personnes les plus âgées ont tendance à réduire leurs déplacements et la sollicitation de nouveaux réseaux. Ce repli sur soi est encore facilité si elles ne trouvent pas dans les associations ce qu'elles y recherchent, ou si elles ne sont pas informées sur ce que les associations peuvent leur offrir. Cependant, à part le « décalage générationnel » et peut-être le « décalage éducationnel », les motifs de non-fréquentation des associations par les personnes âgées auprès desquelles nous avons enquêté ne sont pas liés à leur âge. De plus les besoins qu'elles expriment (physiologique, psychologique, socio-économique, ou thérapeutique) sont peu spécifiques de leur âge. La question clé expliquant la fréquentation des associations par ces personnes est donc celle de l'adaptation de l'offre de services et des « politiques associatives » aux besoins des PvVIH en général. D'autre part un certain nombre de personnes âgées ne fréquentent pas les associations parce qu'elles n'en ont pas besoin.

Pour les personnes âgées comme pour les leaders associatifs, la perception de l'offre est assez négative, puisqu'elle est présentée de manière comparative à un passé où davantage de services pouvaient être proposés. Ceci laisse penser que dans une société dominée par la pauvreté, où les personnes vivant avec le VIH sont particulièrement touchées, et où parmi elles les personnes âgées sont les plus défavorisées parce qu'elles n'ont pas davantage de revenus tout en ayant davantage de charges que les jeunes, on demande aux associations de pallier aux injustices sociales et de « régler les problèmes liés à la pauvreté ». Si cela fut possible dans le passé lorsque le nombre de PvVIH était plus limité et les financements disponibles étaient plus importants, cette demande ne peut plus être satisfaite. Il semble que les associations ont un problème d'image : les personnes les sollicitent plus pour ce qu'elles ne peuvent pas offrir (les aides économiques) que pour d'autres aspects qu'elles peuvent offrir (la solidarité), alors que ce dernier aspect est satisfaisant pour ceux qui y ont accès. Les associations sont d'abord perçues pour leur dimension de prestataires de service et d'appui aux PvVIH.

Pourtant les personnes qui fréquentent les associations y trouvent aussi autre chose qu'une aide, et elles en sont satisfaites. Elles y trouvent la possibilité de parler avec d'autres personnes des problèmes qui les concernent : c'est la dimension d'auto-support des associations de personnes vivant avec le VIH. Associations prestataires d'appui aux PvVIH ou associations d'auto-support de PvVIH ? Cette double dimension des associations semble difficile à gérer en termes d'image et de communication.

Le problème d'image est aussi évident lorsque les personnes évoquent « des drogués et des prostituées », une représentation qui date du début des années 2000 (Mbodj et Taverne 2002). Certaines personnes interrogées n'ont pas eu d'occasion de faire évoluer leur perception puisqu'elles n'ont pas reçu d'autre information sur les associations dans les services de soins qu'elles fréquentent. En termes appliqués, ceci invite à suggérer aux associations de mieux faire connaître leurs objectifs (support et/ou auto-support), leurs activités et ce qu'elles peuvent proposer, avant de redynamiser le dispositif de référence et contre référence.

Concernant plus spécifiquement les personnes âgées, si les besoins liés à la prise en charge des aspects médicaux sont théoriquement couverts par le plan SESAME, cela ne signifie pas que les membres associatifs et les personnes âgées n'ont pas besoin d'information à ce sujet. Il pourrait être intéressant de développer des actions d'information dans les associations sur les conditions, les limites et la manière d'accéder aux garanties du plan SESAME. Il y a là un thème pour une action spécifique aux personnes âgées comme elles semblent le demander. Cette action, articulée avec un groupe de parole d'auto-support, pourrait être la première pierre d'un projet d'activités associatives concernant le viellissement des patients de manière plus globale. Cela ne répondrait pas à la nécessité de considérer les changements nécessaires dans la « vision » des associations pour faire face au vieillissement des personnes vivant avec le VIH.

6. REFERENCES

ANDS. 2010. « Situation Economique et Sociale du Sénégal en 2009 ». Dakar

Anonyme, 2005. Dossier Vieillir avec le VIH. Le Journal du Sida. Paris. n°176

Billaud, Anthony. 2011. « "Le pouvoir fonctionne". Les experts profanes face au VIH/SIDA à Dakar(Sénégal) ». Thèse de Doctorat en Sociologie, Paris: EHESS.

Desclaux, Alice. 2011. « Le "choix" des femmes sénégalaises dans la prévention de la transmissiondu VIH par l'allaitement : Analyse d'une revendication ». P. 149-161 dans Les femmes à l'épreuve du VIH dans les pays du Sud. Genre et accès universel à la prise en charge. Paris: Desclaux A., Msellati P., Sow K.

Mbodj, Fatou Leity. 2007. « Les associations sénégalaises de PvVIH: genèse d'une participation décrétée. » P. 216-229 dans L'Afrique des associations. Paris: Karthala.

Mbodj, Fatou Leity, et Bernard Taverne. 2002. « L'impact des traitements antirétroviraux dans le paysage associatifsénégalais de lutte contre le sida ». P. 195-206 dans L'Initiative sénégalaise d'accès aux médicaments antirétroviraux Analyses économiques, sociales, comportementales et médicales. Paris: Alice Desclaux Isabelle Lanièce Ibra Ndoye Bernard Taverne.

Sankar, Andrea, Andrea Nevedal, Stewart Neufeld, et Mark Luborsky. 2011. « What do we know about older adults and HIV? a review of social and behavioral literature ». AIDS Care 23(10):1187-1207.

Schmid, George. 2009. « The unexplored story of HIV and ageing ». Bulletin of the World Health Organization 87:162-162. Consulté novembre 2, 2011.

TABLEAU 1 **RÉPARTITION DES ENQUÊTÉS SELON LE SEXE ET SELON L'ASSOCIATIVITÉ**

Sexe	Effectifs	Associatifs	Non-associatifs
Masculin	4	1	3
Féminin	12	5	7
Total	16	6	10

TABLEAU 2 **RÉPARTITION DES ENQUÊTÉS SELON LA SITUATION MATRIMONIALE ET SELON L'ASSOCIATIVITÉ**

Sit-matrimoniale	Effectifs	Associatifs	Non-associatifs
Marié (e)	5	2	3
Divorcé (e)	4	2	2
Veuf (ve)	7	2	5
Célibataire	0	0	0
Total	16	6	10

TABLEAU 3 **RÉPARTITION DES ENQUÊTÉS SELON LE NIVEAU D'ÉTUDE ET L'ASSOCIATIVITÉ**

Niveau d'étude	Effectifs	Associatifs	Non-associatifs
Primaire	6	4	2
Moyen	4	0	4
Secondaire	3	1	2
Universitaire	0	0	0
Pas instruits	3	1	2
Total	16	6	10

TABLEAU 4 **RÉPARTITION DES ENQUÊTÉS SELON LES CATÉGORIES SOCIO-PROFESSIONNELLE ET L'ASSOCIATIVITÉ**

CSP	Effectifs	Associatifs	Non-associatifs
Ménagères	8	3	5
Fonctionnaires	1	1	0
Commerçantes	5	2	3
Sans emploi	2	0	2
Total	16	6	10

TABLEAU 5 **RÉPARTITION DES ENQUÊTÉS SELON LE PARTAGE DE L'INFORMATION SUR LEUR STATUT VIH ET SELON L'ASSOCIATIVITÉ**

Options	Effectifs	Associatifs	Non-associatifs
Dissimulation de l'information	12	4	8
Partage de l'information	4	2	2
Total	16	6	10

CHAPITRE
V

De la cohorte au système de soins

V-1

Perceptions et prise en charge des échecs thérapeutiques

Frédérique Muller, Bernard Taverne

1. INTRODUCTION

Malgré leur très grande efficacité, et à cause de leur mode d'action, l'échec des traitements antirétroviraux est toujours possible et constitue une menace permanente. Cette menace se situe à la fois au niveau individuel car elle remet en cause la survie des patients, et au niveau collectif car elle peut conduire à la diffusion de virus résistants aux médicaments actuellement disponibles. Prévenir et limiter la survenue des échecs thérapeutiques est donc un aspect essentiel de la lutte contre l'épidémie.

Des études épidémiologiques récentes précisent les taux d'échec thérapeutique et d'émergence des résistances virales auxquels sont confrontés les programmes de prise en charge en Afrique : une étude portant sur 5 pays d'Afrique (Botswana, Malawi, Ouganda, Afrique du Sud et Cameroun) révèle que 15 à 25 % des patients sont en échec virologique après 12 mois ou plus de traitement (Harries et al 2010) ; une autre réalisée au Cameroun rapporte que 16,9 % des patients présentent une résistance virale après deux ans de traitement (Kouanfack et al 2009) ; une méta-analyse montre que près de 90 % des patients en échec virologique sont porteurs de virus résistants à au moins l'une des trois classes de médicaments ARV (Gupta et al 2009). Au Sénégal, les premières études conduites à partir de la cohorte ANRS 1215 révélaient une incidence cumulée d'échecs thérapeutiques sur les deux premières années de 19% (seuil de charge virale à 10 000 copies/mL) et de 25% à 60 mois (seuil à 1000 copies/mL avec confirmation) (cf. chapitre I-2).

Les recommandations de l'OMS sur le traitement antirétroviral précisent la définition de l'échec thérapeutique (clinique, immunologique, virologique), les modalités de diagnostic et les conduites à tenir, notamment les schémas thérapeutiques utilisables lors des changements de traitements (OMS 2008, OMS 2011). Ces recommandations sont mises à jour à intervalles réguliers, elles orientent les stratégies sanitaires retenues par chaque pays (DLSI 2005, 2009). Les stratégies sanitaires nationales guident les professionnels de santé.

Actuellement, nous n'avons pas connaissance de publication qui analyse la mise en œuvre de ces recommandations par les professionnels de santé. La présente étude vise à documenter cette mise en œuvre. L'objectif est de décrire et analyser les connaissances et représentations de l'échec thérapeutique, les circonstances et causes attribuées aux échecs et les réponses médicales et sociales proposées, par les professionnels de santé et par les patients. Il s'agit de comprendre quelle expérience les divers professionnels impliqués dans la prise en charge thérapeutique des PVVIH ont des échecs de traitement. Comment les définissent-ils ? Comment gèrent-ils les situations d'échec ? Quel est le point de vue des patients traités par ARV sur les échecs des traitements ? Ces questions ont été appliquées à la gestion des échecs de traitement éprouvés par les patients de la cohorte ANRS 1215 à Dakar.

2. MÉTHODE

Cette étude qualitative est basée sur des informations collectées selon deux méthodes complémentaires :

– une enquête rétrospective à partir des dossiers cliniques de patients en situation d'échec thérapeutique suivis dans le cadre de la cohorte ANRS 1215. Ces patients ont été identifiés à partir de la base de données clinique et biologique. L'itinéraire thérapeutique et l'histoire médicale de ces patients ont été retracés depuis le début de leur traitement par ARV, grâce aux dossiers médicaux, complétés par des entretiens réalisés avec les patients eux-mêmes et les professionnels de santé chargés de leur suivi médical et social.

A la date de l'enquête (juin 2009) 28 personnes parmi les 249 suivies ont été identifiées comme étant en échec thérapeutique sur le critère d'une charge virale supérieure à 10 000 copies/mL ou de deux charges virales supérieures à 1000 copies/mL sur deux bilans successifs, ou d'une numération des CD4 chutant au niveau pré-traitement ou à moins de 50% de la valeur maximale obtenue sous traitement.

– des entretiens semi-directifs ont été réalisés avec 23 personnes identifiées en échec thérapeutique. Cinq patients parmi les 28 identifiés n'ont pu être rencontrés, pour des raisons médicales (hospitalisation, fragilité) ou pratiques (résidence trop éloignée, contact téléphonique impossible). Les entretiens ont été effectués en français ou en wolof (avec l'aide d'un interprète). Le thème géné-

ral de l'entretien était « l'itinéraire thérapeutique et les difficultés par rapport aux traitements ». Le thème de l'échec thérapeutique n'était pas abordé de manière directe pour ne pas inquiéter les patients qui auraient pu croire à une forme d'annonce de l'échec de leur traitement et afin de recueillir un discours spontané sur leur perception de l'efficacité de leur prise en charge. Les entretiens formels avec les professionnels de santé ont concerné treize personnes (médecins [6], pharmacien [1], assistants sociaux [3] et membres d'association de PVVIH employés au CRCF [3]), toutes impliquées dans la prise en charge médicale et sociale des PVVIH traitées par ARV. Des entretiens collectifs complémentaires ont été effectués auprès de deux groupes d'une dizaine de personnes chacun, traitées par ARV, mais ne faisant pas partie de la cohorte ANRS 1215, et apparemment pas en échec thérapeutique.

Tous les entretiens ont été retranscrits, les informations discursives ont été rapprochées des informations biocliniques afin de reconstituer l'évolution de la prise en charge médicale. Les informations obtenues par les entretiens ont été l'objet d'une analyse thématique croisée (par entretien pour repérer les différents thèmes abordés, puis par thème pour mettre en évidence la diversité de contenu de chaque thème).

3. RÉSULTATS

3.1. Histoire des échecs et des changement de traitement

Les 28 patients en situation d'échec thérapeutique ont une durée totale de suivi thérapeutique au moment de l'enquête comprise entre 86 et 130 mois (7 à 11 ans), médiane à 99 mois (8 ans).

Quatre patients ont présenté des échecs primaires (remontée de la charge virale dés le 6ième mois de traitement) ; pour les autres, le premier diagnostic d'échec a été réalisé en moyenne à 55 mois de traitement (médiane = 42, [mini : 18, maxi : 114]).

3.1.1. Les causes des échecs thérapeutiques

Pour les patients en échec primaire, les événements à l'origine des échecs sont liés à des défauts d'observance : dans deux cas ils ont été rapportés aux effets secondaires de l'Indinavir (intolérance digestive) ayant entraîné l'arrêt précoce du traitement ; dans deux autres cas à une adhésion insuffisante au traitement (non compréhension des modalités de prise, ou dépression associée à un déni de la maladie). Par la suite pendant toute la durée de leur suivi (entre 89 et 122 mois) ces patients ont multiplié les arrêts de traitements de 2 à 16 mois consécutifs ou cumulés, en lien avec diverses difficultés psychologiques ou sociales (précarité économique, absence de soutien social) et intolérances à l'Indinavir ou à l'Efavirenz.

Pour les autres patients, la situation d'échec thérapeutique apparaît aussi liée à un défaut secondaire d'observance, lui-même en relation avec les diverses causes habituelles de non observance :

– causes psychologiques : déni de la maladie et dépression [11], non adhésion au traitement et défaut de compréhension [5], interférence avec désir d'enfant ou grossesse [4],

– causes sociales : absence de soutien familial [8], difficulté conjugale et divorce [2], difficultés économiques initiales ou secondaires [5], déplacements et voyages [5],

– effets secondaires liés aux traitements : intolérance à certains médicaments [12],

– pathologies associées qui perturbent l'observance au traitement : hypertension artérielle et accident vasculaire cérébral, diabète, lipodystrophies, neuropathies, anorexie, etc.

Ces diverses causes de non observance peuvent agir de manière isolée ou se cumuler ; parfois c'est une réelle rupture biographique qui entraîne l'inobservance et l'échec virologique : une patiente est devenue non-observante à la suite de son divorce, deux patients à la suite d'un accident vasculaire cérébral ne leur permettant plus de gérer eux-mêmes la prise de leur médicament. Pour un autre patient, la remontée de la charge virale est liée à un arrêt de traitement pendant une hospitalisation pour un événement indépendant de l'infection par le VIH, le personnel médical n'ayant pas, selon le patient, compris ou entendu sa demande de poursuivre son traitement ARV.

3.1.2. Les changements de traitement

3.1.2.1. nombre de changement

Depuis leur premier traitement, ces 28 patients ont reçu en moyenne 3,3 schémas thérapeutiques différents (médiane = 3, [mini :1- maxi : 9]).

Deux patients n'ont eu aucun changement de traitement depuis le traitement initial, sept ont eu 4 changements ou plus, l'un d'eux a eu 8 changements de traitement.

Huit patients ont eu de 1 à 3 changements de traitement afin de l'adapter à leur état physiologique (grossesse) ou de bénéficier d'un traitement de moindre contrainte (changement de l'IDV pour le EFZ) ou de moindre toxicité (remplacement du d4T par 3TC ou TDF). Six patients ont eu de 1 à 4 changements de traitement à cause des effets secondaires du traitement précédent (intolérance à la NVP, à l'EFZ, au LPV/r).

Vingt trois patients ont eu de 1 à 4 changements de traitement à cause d'un échec thérapeutique parfois associé à une intolérance ou des effets secondaires du traitement précédant.

3.1.2.2. délai de changement

Le délai de changement de traitement a été calculé comme étant le nombre de mois écoulés entre le diagnostic de l'échec thérapeutique et le changement du traitement.

TABLEAU 1 NOMBRE DE CHANGEMENTS DE TRAITEMENT PAR PATIENT POUR ÉCHEC THÉRAPEUTIQUE ET DÉLAI DES CHANGEMENTS

	médiane	mini	maxi	n
Nombre de changements de traitement par patient pour échec thérapeutique	1	0	4	28
Délai entre le diagnostic du 1er échec et le changement de traitement	19	0	92	23
Délai entre le diagnostic du 2ème échec et le changement de traitement	9	1	59	14
Délai entre le diagnostic du 3ème et du 4ème échec et le changement de traitement	6	1	24	8

La durée médiane du changement de traitement après le diagnostic de premier échec a été de 19 mois – pour cinq patients le délai a été supérieur à 40 mois. Le délai médian de changement après le diagnostic du deuxième échec a été de 9 mois – pour 3 patients ce délai fut supérieur à 40 mois. Pour les changements suivants (3ième et 4ième changement) le délai médian fut de 6 mois. Par ailleurs, au moment de l'enquête, onze patients n'avaient pas encore eu de changement thérapeutique malgré un diagnostic d'échec compris entre 2 et 63 mois (médiane = 17 mois).

Les délais de changement de traitement sont dépendants de la date du diagnostic de l'échec (cf. TABLEAU 2) et de l'histoire générale du programme de traitement.

TABLEAU 2 DÉLAIS MÉDIANS DE CHANGEMENT DE TRAITEMENT APRÈS LE DIAGNOSTIC DE PREMIER ÉCHEC THÉRAPEUTIQUE SELON LES PÉRIODES DE SURVENUE DES ÉCHECS

Période	Délai médian [mini – maxi] de changement de traitement après le diagnostic de premier échec thérapeutique
1999 – 2001	42 mois [21 – 92]
2002 – 2004	28 mois [1 – 43]
2005 – 2007	12 mois [2 – 19]
2008 – 2009	2 mois [0 – 4]

Il apparaît nettement que les changements de traitement ont été instaurés de plus en plus rapidement au cours du temps ; ce constat s'applique également aux changements de traitement à la suite des deuxièmes diagnostics d'échec.

3.1.2.3. nature des combinaisons thérapeutiques

Le raccourcissement des délais de changement de traitement est lié à l'augmentation progressive du nombre des molécules disponibles : en 1998 les seules molécules disponibles étaient AZT, DDI, d4T et 3TC pour les NRTI, et l'IDV en PI ; en 2000 du Nelfinavir est utilisable comme alternative à l'IDV, ce n'est qu'à partir de 2001 qu'il a été possible d'employer l'EFZ ou la NVP. Le FTC est disponible à partir de 2004, le LPV/r à partir de 2005, le TDF à partir de 2006, le FTC à partir de 2008 (cf. chapitre 26 Evolution du coût des traitements ARV). Durant la période 1999 – 2004, les alternatives thérapeutiques en cas d'échec étaient donc peu nombreuses ; les cliniciens tendaient à « épargner » les traitements, à reculer le plus tard possible les changements de molécules par crainte d'épuiser les divers recours thérapeutiques possibles en cas de survenue d'un échec au deuxième schéma prescrit. L'évolution des délais observés dans les changements de traitement est aussi étroitement liée à l'apprentissage par les cliniciens de la gestion des échecs et de l'organisation du dispositif de soins (délai de rendu des résultats de dosage de charge virale ou de génotypage).

La date du premier changement de traitement conditionne également la nature du schéma thérapeutique (en lien avec la disponibilité des molécules) : chez les patients de cette étude, les traitements prescrits à la suite du premier diagnostic d'échec thérapeutique demeurent des combinaison de première ligne (ddI, 3TC, AZT, EFZ, NVP, IDV, Nelfinavir) jusqu'en 2007 où commencent à être employés LPV/r et TDF. A partir de 2006 le LPV/r est utilisé systématiquement dans les schémas thérapeutiques prescrits à l'issue du diagnostic d'un deuxième échec virologique. A cette époque, le LPV/r constitue la base de la seconde ligne de traitement.

Les schémas thérapeutiques des 28 patients au moment de l'enquête sont présentés dans le tableau suivant (TABLEAU 3) ; seize patients recevaient un schéma de première ligne, douze un schéma de deuxième ligne.

TABLEAU 3 RÉPARTITION DES COMBINAISONS THÉRAPEUTIQUES DES 28 PATIENTS

Combinaisons thérapeutiques	Ligne(s) thérapeutique(s)	Nb de patient(s)
AZT+3TC+EFZ	1	3
AZT+3TC+LPV/r	1	4
AZT+3TC+NVP	1	2
AZT+DDI+NVP	1	1
DDI+3TC+EFZ	1	3
DDI+3TC+NVP	1	3
ABC+DDI+DRV	2	1
ABC+DDI+LPV/r	2	3
AZT+DDI+LPV/r	2	2
TDF+3TC+LPV/r	2	5
TDF+DDI+LPV/r	2	1

3.2. Connaissances et représentations de l'échec thérapeutique

3.2.1. Chez les professionnels de santé

3.2.1.1. La définition de l'échec thérapeutique

Les médecins interviewés définissent l'échec thérapeutique en reprenant les éléments et distinctions proposés par l'OMS (OMS 2008) : l'échec clinique par l'apparition d'une nouvelle pathologie ou une pathologie récidivante définissant un stade 4, l'échec immunologique sur la base d'une chute des CD4 au niveau pré-traitement, l'échec virologique à partir d'une remontée de la charge virale au delà de 10 000 copies/mL. En pratique, ils affirment se référer à l'un ou l'autre de chacun de ces critères en fonction de la disponibilité de la numération des CD4 et du dosage de la charge virale lors des consultations des patients. Ils admettent que le plus souvent les changements de traitement se font à partir d'une suspicion, de manière empirique, bien avant que reviennent les résultats de la charge virale qui leur parviennent parfois six mois après la demande du dosage, et sans génotypage dont le délai de rendu des résultats est parfois encore plus long.

Les autres professionnels de santé et les paramédicaux se réfèrent à l'aspect physique des patients qu'ils associent à des critères non-médicaux de non-observance thérapeutique tel un retard aux rendez-vous de consultation, comme le rapporte le pharmacien : « Je n'ai pas les résultats biologiques, donc je peux le voir par l'aspect de la personne, si la personne change. Quelques fois, je vois un patient, je sais qu'il est en train de changer, je vois que moralement il ne va pas, il est souvent en retard à ses rendez-vous de renouvellement d'ordonnance, il manque des rendez-vous, je me dis que ce patient court direct vers l'échec thérapeutique, je ne peux pas ne pas le sentir ».

3.2.1.2. Les causes de l'échec thérapeutique

Les professionnels de santé attribuent les échecs thérapeutiques à quatre causes principales : la non-observance des « patients à problèmes », des causes biologiques, des dysfonctionnements organisationnels, et l'épuisement professionnel.

– La non observance thérapeutique des « patients à problèmes »

Il est admis que l'échec thérapeutique et l'observance thérapeutique sont étroitement liés, et que l'observance thérapeutique est variable dans le temps, influencée par un grand nombre d'éléments. La non-observance a donc diverses origines parmi lesquelles : les effets secondaires des traitements, une mauvaise compréhension des informations médicales (par exemple sur la toxicité des ARV et la grossesse), l'usage de médicaments traditionnels (parfois prescrits avec la recommandation d'arrêter les médicaments pharmaceutiques, ou cause d'effets indésirables attribués à tort aux ARV), des pathologies associées qui interfèrent avec la prise en charge par les ARV, des facteurs psychologiques (déni de la maladie, état dépressif, stress), des facteurs sociaux (non partage de l'information, absence de soutien familial ou social, crainte de la stigmatisation), la précarité financière, les déplacements et voyages, l'adhésion

aux rumeurs sur la toxicité des ARV, et enfin, l'appartenance à une association de PvVIH. De nombreux professionnels de santé considèrent en effet que les militants associatifs très engagés ont un risque élevé de non observance à cause de la diversité des informations qu'ils reçoivent à partir des pays du Nord qui ont parfois suggéré d'interrompre les traitements pour faire des « vacances thérapeutiques ».

Ces différentes causes de non observance sont connues ; la particularité de la situation de ces patients en échecs thérapeutiques récidivants ou sur de longues périodes semble tenir à l'addition ou à l'enchaînement de plusieurs causes pour chacun d'eux. Un clinicien résume cette observation en déclarant : « ces patients, ce sont les patients à problèmes ! ». La plupart de ces patients cumulent effectivement les difficultés d'observance et paraissent le plus souvent passer de l'une à l'autre en épuisant pour chacune d'elle les ressources du dispositif psycho-social d'accompagnement (appui financier, soutien psychologique, médiation familiale,…). Chaque nouvelle combinaison thérapeutique n'apporte au mieux qu'un succès virologique transitoire. L'échec thérapeutique apparaît chez ces patients comme la sanction de l'incapacité du dispositif de prise en charge à résoudre les diverses difficultés auxquelles ils doivent faire face. Ces patients confrontent les professionnels de santé aux limites de leurs compétences et de leurs possibilités, ce qui suscite parfois une forme de désengagement : « Qu'est ce qu'on peut faire de plus ? On a tout fait ».

– Les causes biologiques :

La première cause biologique mise en avant est la « résistance du VIH aux ARV ». Cette résistance est décrite comme étant liée aux traitements initiaux de mono ou bi-thérapies utilisés par certains patients avant la mise en place du programme national (qui a immédiatement employé des trithérapies avec IP), ou bien aux « sur-contaminations » en cas de rapports sexuels non protégés.

– Les dysfonctionnements organisationnels :

Divers dysfonctionnements organisationnels sont considérés comme la cause des échecs thérapeutiques ou comme ayant un impact direct sur la prise en charge. Le premier cité est le délai de retour des résultats de laboratoire (CD4, CV et génotypage), jusqu'à six mois à certaines périodes, parfois lié à des ruptures d'approvisionnement en réactifs. Viennent ensuite : le manque de communication dans les équipes de soins entre médecins, pharmaciens, assistants sociaux ; la surcharge de travail qui limite le temps consacré à chaque patient ; le manque de formation des professionnels de santé qui a pu conduire à des « erreurs » de prescription ou de surveillance ; et enfin le manque de molécule de deuxième ligne.

– L'épuisement professionnel :

Les professionnels interrogés sont impliqués dans la prise en charge des PvVIH depuis de nombreuses années, parfois depuis le début de l'ISAARV en 1998. Certains se disent fatigués, voire « épuisés par la charge psychologique que leur infligent les patients ». Un médecin témoigne de l'étendue des demandes qui lui sont adressées : « S'il n'y avait que le côté médical, ça irait, mais quand tu as réglé le problème médical, il y a le problème de famille, puis celui du travail, puis de l'argent, puis du mariage… Parfois je fais la politique de l'autruche avant que tout me tombe dessus ».

3.2.1. Chez les patients

3.2.1.1. « Le traitement ne marche pas »

Parmi tous les patients interrogés sur l'histoire de leur prise en charge médicale et leurs différents changements de traitement, un seul évoque spontanément la notion « d'échec » du traitement. Ce patient est membre depuis plusieurs années dans une association de PvVIH et c'est dans le cadre de son activité associative qu'il s'est familiarisé avec cette notion : « Un jour j'ai suivi une formation, là, j'ai entendu que si on laisse le traitement, si on s'arrête de le prendre, on peut devenir résistant, le fait d'être résistant, c'est un échec, une personne qui ne prend pas ses médicaments, si on lui dit "tu es résistant", et bien c'est un échec ». Lui seul également évoque le dosage des CD4 et de la charge virale comme éléments du diagnostic : « On m'a fait le test, pour voir le bilan, pour voir les CD4 et la charge virale, et on m'a dit "maintenant tu es résistant" ».

Trois patients seulement ont mentionné les liens entre les examens biologiques, indistinctement nommés « le bilan », et l'annonce de la nécessité du changement de traitement : « J'ai arrêté le médicament, ça s'est répercuté sur mon bilan, et le médecin a changé mon traitement » affirme l'un d'eux ; un autre précise : « Le dernier bilan, on m'a dit que c'est pas bon » mais ne sait donner plus de précision.

L'expression « échec thérapeutique » semble absente du vocabulaire habituel de ces patients, peut-être à cause de la forte valeur symbolique du terme échec que les médecins eux-mêmes évitent d'employer. A la notion d'échec est substituée celle de « résistance »

dans un usage ambigu qui semble plus appliqué à l'individu qu'au virus. Plusieurs patients utilisent la même expression pour expliquer leur changement de traitement : « Je suis résistant… ». Mais dans ce terme, il apparaît parfois que c'est le corps du patient qui produit en lui-même une forme de moindre efficacité des médicaments, voire même qu'il existe une dimension psychologique à cette résistance comme le décrit un patient : « A un moment, je n'arrivais plus à prendre mes médicaments, je n'acceptais plus, je résistais. Si tu prends les médicaments et que tu n'acceptes pas, les médicaments ne font pas grand chose. Il faut l'accepter d'abord. Tant que tu n'acceptes pas, les médicaments ne font pas d'effets ; une fois le docteur m'a dit "tu as dû rester 6 mois sans prendre tes médicaments ?", je lui ai dit : "Non docteur, c'est que je ne les accepte pas, c'est tout" ».

L'autre terme employé fait référence à « l'efficacité » des médicaments : des patients évoquent la moindre efficacité des traitements et se réfèrent aux propos de médecins expliquant que « le traitement n'est plus efficace », « qu'il ne marche pas » ou bien qu'ils vont donner un « traitement plus efficace ».

3.2.1.2. Les causes de l'inefficacité des traitements

Les patients lient la perte de l'efficacité des traitements à diverses causes :

– La faible efficacité des premiers traitements

Deux patients attribuent leur résistance aux bi-thérapies avec lesquelles leur prise en charge thérapeutique a débuté[1] ; ils affirment que « ces traitements n'étaient pas efficaces » alors qu'ils respectaient scrupuleusement les consignes de prise.

– Les effets indésirables et les contraintes horaires des prises

La difficulté à suivre correctement les prescriptions à cause des effets indésirables des traitements est mentionnée par dix-neuf patients parmi les vingt-trois rencontrés. Ces patients citent nausées, vomissements, maux ventre et diarrhées, douleurs musculaires, fatigue qui les ont conduit à interrompre leur traitement initial après quelques semaines ou quelques mois. Certains mentionnent également les contraintes horaires des prises médicamenteuses qu'ils ne sont pas parvenus à adapter à leur vie quotidienne, et le nombre élevé de comprimés à avaler qu'ils n'ont plus acceptés. Le Crixivan® (IDV) garde la réputation d'un médicament difficile à supporter. La plupart de ces patients reconnaissent que ces contraintes se sont allégées avec l'arrivée de nouveaux traitements, mais de nouvelles plaintes portent maintenant sur le Kaletra® (LPV/r). Les comprimés sont jugés volumineux, difficiles à avaler, amers, et le produit provoquerait divers effets indésirables (nausées, vomissements, somnolence, troubles de l'équilibre, vertiges, maux de tête, fatigue). « Mon problème c'est vraiment ce nouveau médicament » se plaint un patient, « Je ne suis pas motivé pour le prendre » affirme un autre.

– La moindre efficacité des médicaments génériques et des médicaments périmés

La crainte d'une moindre efficacité des médicaments ARV génériques avait été notée lors d'enquêtes réalisées en 2005, peu de temps après leur première dispensation au Sénégal. En 2009, la plupart des ARV distribués au Sénégal sont des formes génériques ; la suspicion sur la moindre qualité de ces médicaments perdure encore et alimente chez quelques patients l'inquiétude sur leur efficacité : « Avec les génériques, on a l'impression que l'on a diminué la dose, on n'a pas respecté le dosage, la personne peut être observante et ne pas réagir au traitement car ce n'est pas dosé comme il faut. Il ne faut pas culpabiliser les patients, il y a des médicaments, moi je l'ai constaté, qui ne sont plus efficaces ! ». Cette inquiétude est également présente pour des médicaments proches des dates de péremption qui ont été à plusieurs reprises distribués ces dernières années à l'occasion de situation de déficit d'approvisionnement. Un patient explique : « J'ai vu des cas où on a distribué des médicaments périmés à des patients, on [le pharmacien] lui a dit "c'est encore bon, tu peux les prendre", mais le patient n'a pas pris ces médicaments ».

– L'isolement, l'absence de soutien, la crainte d'une rupture de confidentialité

L'isolement social et l'absence de soutien sont jugés comme ayant un impact direct sur l'observance et sur l'efficacité des traitements : « Les personnes isolées ou qui vivent dans un environnement non compréhensif ont des difficultés à prendre correctement leur traitement » déclare un patient. Un autre précise : « Ce qui nous fatigue, c'est l'environnement, la famille, prendre les médicaments devant la famille, parfois ça dérange, parfois il y a des personnes qui sont curieuses qui veulent savoir quel médicament tu prends et ce que ça soigne ; prendre les médicaments à côté de

[1] *Quelques patients ont reçu des bi-thérapies au début de la mise en place du programme national de traitement, en 1998 ; à cette époque subsistaient encore quelques doutes sur la nécessité de l'usage obligatoire de l'anti-protéase, la seule disponible était l'Indinavir.*

sa belle-famille c'est un problème aussi ». L'absence de soutien familial est mis en relation avec la crainte de la stigmatisation, le refus d'informer les proches sur la nature de la maladie. La crainte d'une rupture de confidentialité oblige les patients à diverses stratégies pour maintenir le secret autour de leur maladie qui peuvent les amener à ne pas prendre leur traitement de manière régulière ou même à ne pas se rendre à certaines consultations médicales. Enfin, la « fatigue », la « tristesse », « le poids de la maladie sur la tête », expressions qui traduisent divers symptômes dépressifs, sont cités comme causes de moindre intérêt au traitement et parfois « d'oublis des médicaments ». Les membres des associations affirment que le soutien associatif est une protection contre l'échec des traitements : « Faire partie de l'association permet d'échanger, de partager, les personnes qui ne sont pas dans les associations ont plus de problèmes que celles qui sont y sont. »

– Les difficultés économiques

Se déplacer, payer les soins, se nourrir, constituent pour de nombreux patients des obstacles permanents à la régularité de leur suivi médical. La plupart des patients rencontrés n'ont pas de travail. Plusieurs patients associent leur abandon des traitements au cours des premières année de leur prise en charge à leur incapacité à acheter les médicaments : « Très vite, j'ai eu des problèmes pour payer les ordonnances, je ne pouvais plus, je ne pouvais même plus payer le transport, alors j'ai arrêté, je me disais que j'allais attendre Dieu ». Bien que les médicaments ARV soient distribués gratuitement depuis décembre 2003, la pauvreté économique continue à interférer avec les soins : « Des fois, je suis malade, mais je ne viens pas à l'hôpital car je n'ai pas d'argent pour payer le transport, et puis si je viens et que je n'ai pas d'argent pour payer la consultation, ils ne vont pas me prendre ». Un autre patient témoigne : « Moi, je gagne 50 000 FCFA/mois [76 €], le bilan est à 8000 FCFA [12,20 €], où est-ce que je vais trouver cet argent ? Alors je reste à la maison ». Pour certains patients, les difficultés concernent aussi leur alimentation : « Quand tu as faim, tu ne peux pas prendre les médicaments ; tu ne peux pas prendre les médicaments si tu n'as rien à manger, si tu les prends sans manger, ça fait mal dans le ventre, alors quand je n'ai rien à manger, je ne les prends pas, je laisse les médicaments, après ça fait une résistance ». Un autre affirme : « Quand on n'a pas de travail, pas de soutien, c'est très difficile, moi s'il y a des problèmes pour se nourrir, je préfère que la famille passe avant ». Un membre associatif confirme : « Il y a des personnes qui n'ont même pas à manger le matin pour prendre leur ARV, et parfois même pour le repas de midi, elles n'ont pas ».

– L'organisation des soins

Les patients désignent divers dysfonctionnements de l'organisation des soins dont ils considèrent qu'ils ont un impact direct sur la qualité du suivi médical : les absences répétées et non planifiées des médecins qui assurent les consultations (« On arrive, le médecin est parti, on te dit de revenir », « On est là, on attend toute la matinée, puis à la fin on te dit qu'il ne viendra pas ! »), les contraintes horaires imposées au patients (« Si tu arrives un peu tard, on te dit que l'on ne peut pas te prendre, on te consulte pas, qu'il faudra revenir », « Si tu arrives après 10h, on te dit que l'on ne peut plus faire les bilans, qu'il faut revenir demain »). Des patients affirment avoir ainsi manqué plusieurs consultations médicales et examens biologiques de suivi à cause de leur impossibilité à se libérer plusieurs jours de suite.

Un patient évoque la négligence du personnel médical lors d'une hospitalisation à la suite d'un accident vasculaire cérébral, pendant toute la durée de laquelle son traitement ARV a été interrompu : « J'ai prévenu le docteur que j'étais séropositif, que j'avais un traitement, mais il n'a rien fait, on m'a donné le traitement du diabète, de l'AVC, mais pas les ARV, c'est à la suite de ça que j'ai rechuté ».

Plusieurs soulignent également le manque de communication avec les médecins « qui ne prennent pas assez le temps d'expliquer pourquoi il faut changer de traitement ». « Les médecins manquent de temps et de disponibilités pour écouter, parfois même, ils ne t'examinent pas », « Je connais une femme, elle a arrêté de venir car elle ne s'entend pas avec son médecin, elle ne veut plus être suivie par lui » rapporte un patient. Quelques patients regrettent aussi le manque d'information sur le dispositif social d'accompagnement des soins (rôles et prestations des associations, du service social).

– La perte de l'autonomie dans la gestion du traitement

La perte de l'autonomie dans la gestion du traitement est considérée comme étant à l'origine de l'échec de son traitement par un patient qui a été victime d'un accident vasculaire cérébral et en garde des séquelles motrices. Il nécessite désormais une aide pour la prise de son traitement et se trouve donc dépendant de ses proches : « Mes femmes sont analphabètes, elles me donnent les médicaments mais à n'importe quelle heure, alors qu'il faut respecter les heures, c'est ce qui m'a troublé ».

4. COMMENTAIRES

4.1. La non observance, cause principale et persistante de l'échec thérapeutique

La non observance paraît être une cause majeure de l'échec thérapeutique, que les patients aient été non observants dés le début de leur traitement (dans le cas des patients en échec primaire) ou bien qu'ils le soient devenus en cours de traitement (dans le cas des échecs secondaires).

Les événements identifiés qui conduisent à la non observance pour les patients de cette étude sont comparables avec ceux décrits dans la littérature (Slama et al. 2006, Tarquinio & Tarquinio 2007, Gauchet 2008). Cependant, après dix années de traitement, certains facteurs favorisant la non observance surviennent plus facilement, tels que la dépendance à l'égard des tiers, la lassitude face au traitement ou une rupture biographique telle un divorce. D'autres, par contre, persistent malgré ce long délai, comme l'isolement social, la peur de la stigmatisation, divers problèmes psycho-sociaux, le déni de la maladie ainsi que la non compréhension du traitement.

Le trait qui semble le mieux caractériser ces patients est leur identification comme « patients à problèmes » par les professionnels de santé. Cette expression a le mérite de mettre en évidence le fait qu'il ne semble exister aucune solution simple aux causes de ces échecs thérapeutiques et que le dispositif de prise en charge multidisciplinaire (conseil à la dispensation, éducation thérapeutique, renforcement d'observance, counseling, soutien psychologique,…), dans sa forme actuelle a atteint ses limites par rapport à ces patients.

4.2. L'organisation du dispositif de prise en charge, cause de l'échec à long terme

L'analyse de la chronologie des prises de décisions dans la gestion des situations d'échec thérapeutique de ces patients révèle que l'organisation du dispositif de prise en charge est responsable du délai de réponse aux situations d'échecs thérapeutiques, excessivement long (cf. TABLEAU 1 et 2).

Les limites de la capacité du dispositif à gérer les situations d'échec de traitement sont clairement mises en évidence par les délais médians de 19 mois entre le diagnostic du premier échec thérapeutique et le changement de traitement, de 9 mois avant un changement thérapeutique après un deuxième diagnostic de d'échec, ou encore par l'absence de changement thérapeutique pour onze patients malgré un diagnostic d'échec virologique depuis 17 mois au moment de l'enquête.

Ces délais sont à mettre en rapport avec :

– La disponibilité des médicaments nécessaires pour les changements de traitement. Les cliniciens ont été confrontés aux premiers échecs thérapeutiques alors qu'ils ne disposaient que de très peu de schémas thérapeutiques permettant un changement de traitement. Les cliniciens ont souvent décidé « d'épargner » les nouveaux schémas craignant de n'avoir plus aucun recours en cas de nouvel échec.

– L'accessibilité des outils de diagnostic des échecs. Les délais de retour des résultats du dosage de la charge virale (près de six mois) et des génotypages (jusqu'à une année) ont conduit à différer les changements de traitement. La difficulté à synchroniser le rendu des résultats des dosages de la charge virale et d'un éventuel génotypage, avec les consultations semestrielles des patients a fréquemment abouti à laisser les patients avec un traitement non efficace pendant une durée d'un an et demi avant un changement de traitement.

– La culture de la gestion des échecs thérapeutiques par les professionnels de santé. Dans les premières années de l'ISAARV, il apparaît que les cliniciens ne sont pas parvenus à mettre en pratique leurs connaissances théoriques sur la gestion des échecs thérapeutiques ; leur expérience dans le domaine était mince. Les recommandations nationales n'ont pas toujours été suivies.

– Le dysfonctionnement usuel des dispositifs de soins. L'absence de remplacement d'un médecin en cas d'absence imprévue, les ruptures d'approvisionnement en réactifs ou en médicaments, le manque d'échange d'information à propos des patients en situation critique entre les différents acteurs de la prise en charge, etc. ont parfois contribué à la gestion inadéquate des situations d'échec thérapeutique. Ces dysfonctionnements ne sont en rien spécifiques aux services concernés, ils sont couramment décrits à propos des structures sanitaires en Afrique de l'ouest (Olivier de Sardan & Jaffre, 2003).

4.3. De la nécessité d'un point de vue global sur l'échec thérapeutique

Les résistances virales primaires aux médicaments ARV sont encore rares ; aussi les échecs thérapeuti-

ques sont le plus souvent la conséquence d'un défaut d'observance. Celle-ci est dépendante de l'équilibre psycho-social des patients. Tout déséquilibre prolongé constitue une menace sur l'observance thérapeutique. Dans cette perspective, l'échec thérapeutique est une affaire individuelle.

L'analyse de l'histoire médicale de l'ensemble des patients en échec thérapeutique permet de faire apparaître les similitudes dans les histoires individuelles et révèle le rôle du dispositif de soins concernant l'émergence et le maintien des échecs. En effet, les échecs thérapeutiques traduisent les limites des capacités des dispositifs de soins à accompagner certains patients dans leurs principales difficultés (économiques, psychologiques, sociales), alors même que les professionnels de santé ont clairement identifié les patients « à risque d'inobservance » et les causes de l'inobservance pour ces patients. Les échecs thérapeutiques doivent également être considérés comme la conséquence directe des dysfonctionnements des dispositifs de soins : les défauts d'approvisionnement en médicaments ou en réactifs, les délais de rendu des résultats, le défauts de circulation des informations, les difficultés d'accès aux soins, etc. provoquent et entretiennent les situations d'échec. L'incidence de survenue des échecs thérapeutiques doit être considérée comme un témoin de la qualité des soins fournis. L'évolution de ces taux doit conduire à une réflexion sur le fonctionnement des dispositifs de soin.

5. CONCLUSION

La survenue des échecs thérapeutiques doit être anticipée dans une perspective de santé publique. Le nombre des patients en échec va s'accroître de manière proportionnelle au nombre de patients recevant un traitement ARV. Il est donc nécessaire de prévoir en conséquence la formation des professionnels de santé, l'accessibilité aux outils de diagnostics (dosage de la charge virale et génotypage) et la disponibilité des schémas thérapeutiques adaptés. L'organisation des dispositifs de prise en charge devrait prévoir également des revues périodiques et collectives des dossiers cliniques des patients afin de dépasser les dysfonctionnements et la lassitude de cliniciens isolés.

Les dispositifs d'accompagnement et de soutien à l'observance thérapeutique ont été mis en place au début des programmes de prise en charge. Ils ont été conçus à l'attention de patients qui pour la plupart venaient de découvrir le diagnostic de leur maladie et commençaient un premier traitement antirétroviral. Les modalités d'accompagnement des patients doivent maintenant tenir compte du caractère chronique de la maladie pour les patients traités depuis plusieurs années et de la transformation probable des besoins et attentes des patients nouvellement traités, qui débutent leur traitement à un stade pré-clinique.

Enfin, il est bien sûr nécessaire de rendre disponibles des schémas thérapeutiques de troisième ligne et de former les professionnels de santé à leur usage afin qu'ils soient en mesure de les prescrire correctement. Mais la mise à disposition de ces traitements devrait être précédée de recherches opérationnelles visant à inventorier les causes organisationnelles des échecs et à proposer des solutions pour en éviter la persistance. A défaut, et précisément parce que ces traitements vont être proposés à des patients qui ont déjà épuisés les ressources thérapeutiques précédentes, l'on doit craindre que l'échec des troisièmes lignes soit encore plus rapide et de plus grande ampleur (en proportion) que celui des schémas thérapeutiques antérieurs.

6. RÉFÉRENCES

DLSI, Guide de prise en charge de l'infection à VIH/sida au Sénégal. Ministère de la Santé et de la Prévention Médicale, Comité National de Lutte contre le Sida, Division de Lutte contre le Sida et les IST, 2009, 91p.

DLSI, Prise en charge médicale des patients vivant avec le VIH/sida au Sénégal. Ministère de la Santé et de la Prévention Médicale, Comité National de Lutte contre le Sida, Division de Lutte contre le Sida et les IST, 2005, 93p.

Fanget D. Les perceptions des médicaments antirétroviraux génériques à Dakar. Rapport d'enquête, IRD, Dakar, UR 36, 2005, 46p.

Gauchet A. Observance thérapeutique et VIH. Enquête sur les facteurs biologiques et psychosociaux. L'Harmattan, Paris. 2008. 247p.

Gupta R, Hill A, Sawyer A, Cozzi-Lepri A, von Wyl V, Yerly S, et al. Virological monitoring and resistance to first-line highly active antiretroviral therapy in adults infected with HIV-1 treated under WHO guidelines: a systematic review and meta-analysis. Lancet Infect Dis 2009;9(7):409-417.

Harries A, Zachariah R, van Oosterhout J, Reid S, Hosseinipour M, Arendt V, et al. Diagnosis and management of antiretroviral-therapy failure in resource-limited settings in sub-Saharan Africa: challenges and perspectives. Lancet Infect Dis. 2010;10(1):60-65.

Kouanfack C, Montavon C, Laurent C, Aghokeng A, Kenfack A, Bourgeois A, et al. Low levels of antiretroviral-resistant HIV infection in a routine clinic in Cameroon that uses the World Health

Organization (WHO) public health approach to monitor antiretroviral treatment and adequacy with the WHO recommendation for second-line treatment. Clin Infect Dis 2009;48(9):1318-1322.

Olivier de Sardan J P, Jaffre Y. Une médecine inhospitalière : les difficiles relations entre soignants et soignés dans cinq capitales d'Afrique de l'Ouest. Paris: Karthala, 2003, 464p.

OMS, Traitement antirétroviral de l'infection à VIH chez l'adulte et l'adolescent en situation de ressources limitées : vers un accès universel. Recommandations pour une approche de santé publique – version 2006, 2008, 128p.

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, 157p.

Slama L, Le Camus C, Amiel C, Pialoux G, Gharakhanian S. L'observance thérapeutique au cours de l'infection VIH, une approche multidisciplinaire. Médecine et Maladies Infectieuses, 2006;36(1):16-26.

Tarquinio C, Tarquinio MP. L'observance thérapeutique : déterminants et modèles théoriques. Pratiques psychologiques, 2007; 13 : 1–19.

ANNEXE CHRONOLOGIE ET NATURE DES DIFFÉRENTS SCHÉMAS THÉRAPEUTIQUES PRESCRITS POUR LES 28 PATIENTS EN ÉCHEC THÉRAPEUTIQUE

Identifiant	Traitement à J0	Nb de mois de suivi lors de l'enquête	type d'échec virologique	Nb total de changement de traitement	Nb changement pour échec thérapeutique (ET)	Nb de changement pour effets secondaires, intolérance	Nb de changement pour adaptation des schémas	Mois au diagnostic du 1er ET	Mois du 1er changement de traitement	Délai (mois)	Traitement du 1er ET	Mois au diagnostic du 2ième ET	Mois du 2ième changement de traitement	Délai (mois)	Traitement du 2ième ET	Mois au diagnostic du 3ième ET	Mois du 3ième changement de traitement	Délai (mois)	Traitement du 3ième ET	Mois au diagnostic du 4ième ET	Mois du 4ième changement de traitement	Délai (mois)	Traitement lors de l'enquête	ligne	Nb total de traitement depuis J0
1	DDI+3TC+IDV	86		1	1			48	60	12	DDI+3TC+NVP	66											DDI+3TC+NVP	1	2
2	AZT+3TC+IDV	86		2	2			24	58	34	AZT+3TC+NVP	63	74	11	AZT+3TC+LPV/r								AZT+3TC+LPV/r	1	3
3	AZT+3TC+NVP	88		4	4			18	60	42	AZT+3TC+IDV	64	66	2	TDF+3TC+LPV/r	72	83	11	ABC+DDI+ATV	84	85	1	ABC+DDI+DRV	2	5
4	AZT+3TC+EFZ	88		1	1			66	85	19	TDF+3TC+LPV/r												AZT+3TC+EFZ	1	2
5	D4T+3TC+IDV	88		4	1		3	84	85	1	AZT+3TC+EFZ												AZT+3TC+EFZ	1	5
6	AZT+3TC+IDV	88		1	1			36	48	12	AZT+DDI+NVP	66											AZT+DDI+NVP	1	2
7	AZT+3TC+NVP	88		1	1			24	59	35	DDI+3TC+NPV	66											DDI+3TC+NVP	1	2
8	AZT+3TC+EFZ	89		2	2	1		6	49	43	AZT+3TC+IDV	60	67	7	AZT+3TC+LPV/r	73							AZT+3TC+LPV/r	1	3
9	AZT+3TC+IDV	93		1	1		1	6			AZT+3TC+IDV	83	84	1	TDF+3TC+LPV/r	91							TDF+3TC+LPV/r	2	2
10	DDI+3TC+NVP	93		0	0			30															DDI+3TC+NVP	1	1
11	AZT+3TC+IDV	93		1	1			29	30	1	AZT+3TC+NVP												AZT+3TC+NVP	1	2
12	D4T+3TC+IDV	95		2	1		1	84	84	0	AZT+3TC+NVP												AZT+3TC+NVP	1	3
13	AZT+3TC+IDV	99		2	2			42	52	10	AZT+ DDI+IDV	54	94	40	AZT+DDI+LPV/r								AZT+DDI+LPV/r	2	3
14	AZT+3TC+NVP	99		4	0	4		96															DDI+3TC+EFZ	1	5
15	AZT+3TC+IDV	100		8	4	2	2	24	52	28	AZT+DDI+IDV	60	66	6	TDF+DDI+NVP	84	90	6	ABC+DDI+LPV/r	90	96	6	ABC+DDI+LPV/r	2	9
16	DDI+D4T+NVP	101		4	1	3		36	54	18	DDI+D4T+IDV	96											AZT+3TC+LPV/r	1	5
17	DDI+D4T+EFZ	101		2	2			83	84	1	AZT+3TC+EFZ	90	95	5	AZT+3TC+LPV/r								AZT+3TC+LPV/r	1	3
18	DDI+D4T+EFZ	103		3	3			6	48	42	AZT+3TC+NFV	54	78	24	TDF+DDI+LPV/r	90	96	6	ABC+DDI+LPV/r				ABC+DDI+LPV/r	2	4
19	DDI+3TC+EFZ	113		4	3		1	42	67	25	DDI+3TC+IDV	72	74	2	D4T+DDI+IDV	78	102	24	TDF+3TC+LPV/r				TDF+3TC+LPV/r	2	5
20	DDI+3TC+EFZ	113		0	0			96															DDI+3TC+EFZ	1	1
21	DDI+3TC+EFZ	113		1	1			108	112	4	ABC+DDI+LPV/r												ABC+DDI+LPV/r	2	2
22	AZT+DDI+IDV	122		1	1			6	98	92	TDF+3TC+LPV/r	102											TDF+3TC+LPV/r	2	2
23	DDI+D4T+IDV	124		3	2		1	111	114	3	TDF+DDI+LPV/r	122	123	1	TDF+3TC+LPV/r								TDF+3TC+LPV/r	2	4
24	AZT+3TC+IDV	126		2	2	1		25	54	29	AZT+3TC+NVP	61	120	59	AZT+DDI+LPV/r								AZT+DDI+LPV/r	2	3
25	DDI+D4T+IDV	126		2	2			24	78	54	DDI+D4T+EFZ	84	118	34	DDI+3TC+EFZ								DDI+3TC+EFZ	1	3
26	DDI+D4T+IDV	126		2	0	2		122															AZT+3TC+EFZ	1	3
27	DDI+D4T	129		4	3		1	24	45	21	DDI+3TC+EFZ	54	95	41	TDF+DDI+LPV/r	114	120	6	3TC+TDF+LPV/r				TDF+DDI+LPV/r	2	5
28	D4T+DDI	130		3	3		1	48	55	7	AZT+3TC+NVP	90	125	35	AZT+3TC+LPV/r	125	127	2	TDF+3TC+LPV/r				TDF+3TC+LPV/r	2	4

V-2

Dispositif institutionnel d'approvisionnement et évolution du prix des médicaments antirétroviraux de 1998 à 2010

Mame Basty Koïta Fall, Bernard Taverne, Karim Diop

1. INTRODUCTION

Le prix des médicaments antirétroviraux (ARV) utilisés dans les pays du Sud a baissé de manière spectaculaire entre le début des premiers programmes de traitement en 1998 et aujourd'hui. Ceci est la conséquence d'une mobilisation internationale sans précédant tant parmi les organisations non gouvernementales du Nord et du Sud (dont Médecins sans Frontières, Médecins du Monde, Ensemble Contre le Sida/ Sidaction, Act-Up, Treatment Action Campaign, etc.) que dans les milieux académiques, afin d'investiguer les déterminants du prix des médicaments et de définir les modalités permettant une réduction de ces prix. D'innombrables travaux ont été réalisés sur le rôle des brevets et des accords commerciaux internationaux dans la fixation des prix, sur la structuration des prix selon les pays et les régions du monde, sur les modalités d'approvisionnement permettant de réduire les prix.

Diverses organisations se sont engagées afin de permettre une réduction des prix : l'Onusida tout d'abord qui a piloté les premières négociations avec les industriels propriétaires qui ont abouti à l'Accelerating Access Initiative en 2000, ouvrant la voie à une tarification différentielle pour les pays du Sud ; puis Médecins sans Frontières à travers son programme Access Campaign ; enfin Unitaid en partenariat avec la Fondation Clinton (Clinton HIV/AIDS Initiative – CHAI) à partir de 2006.

Bien que le prix des premiers médicaments ARV ait fortement baissé, le coût global des traitements demeure une question d'une extrême importance : d'une part en raison de la politique d'accès universel au traitement qui conduit à ce que plusieurs millions de personnes doivent obtenir ces médicaments, et d'autre part en raison de la nécessaire actualisation des schémas thérapeutiques en relation avec l'évolution de la maladie qui nécessite des médicaments de nouvelle génération.

Premier pays à mettre en place un programme gouvernemental de traitement par les médicaments ARV en 1998, le Sénégal a connu diverses modalités d'approvisionnement. Les prix y ont évolué en écho aux principales décisions internationales. L'objectif de ce chapitre est double : i) retracer rapidement l'évolution du dispositif d'approvisionnement en ARV, les institutions privées et publiques impliquées, les mécanismes de contrôle et de gestion et leur impact sur le niveau national ou transnational en matière de décisions, ii) décrire l'évolution du prix des différentes molécules ARV disponibles au Sénégal, d'identifier les principales circonstances et causes de la baisse des prix, et d'évaluer le prix des principales combinaisons thérapeutiques actuellement disponibles. Ces informations permettront notamment d'évaluer précisément le montant des ressources à consacrer au niveau national pour l'achat de ces médicaments.

2. MATÉRIEL ET MÉTHODE

Les informations qui ont permis de décrire l'évolution du dispositif d'approvisionnement en ARV au Sénégal ont été collectées dans le cadre de l'accompagnement scientifique en sciences sociales de la cohorte ANRS 1215, de manière continue entre 2000 et 2010. Elles sont constituées d'entretiens répétés avec le responsable du Programme National de Lutte contre le Sida, devenu par la suite secrétaire permanent du Conseil National de Lutte contre le Sida, avec les divers chargés de mission de la Division de Lutte contre le Sida et les IST, avec les pharmaciens dispensateurs des médicaments et les responsables des stocks. Les co-auteurs de ce chapitre ont participé à divers comités impliqués dans la gestion des médicaments ARV au Sénégal. Cette approche qualitative se situe dans la continuité du programme recherche conduit avec M. Egrot entre 2000 et 2002 sur « La circulation des ARV au Sénégal, approche anthropologique (ANRS 1242) » (Egrot et al 2002).

La description de l'évolution des prix des médicaments ARV est réalisée à partir des transactions effectives, c'est à dire des prix payés pour l'achat de ces médicaments entre 1998 et 2010. Les informations ont été collectées à partir des bons de livraison établis par la Pharmacie Nationale d'Approvisionnement lors des livraisons à destination de la Pharmacie du CRCF. Les prix mentionnés sur les bons de

livraison ont été vérifiés auprès des registres d'achat de la Pharmacie Nationale d'Approvisionnement[1]. Le montant indiqué est donc le prix des produits rendus au Sénégal, il comprend les frais de transport et une taxe communautaire de la CEDEAO de 2,5% qui est appliquée sur l'ensemble des produits pharmaceutiques. Lorsque dans la même année plusieurs livraisons ont été réalisées à des prix différents nous avons considéré le prix le plus élevé. Pour les médicaments fournis par la Fondation Clinton, nous avons enregistré le prix d'achat payé par la Fondation.

Pour chaque médicament, le prix par an et par patient a été calculé sur la base de la posologie nécessaire pour une personne de 60 kg, selon les recommandations nationales de prise en charge thérapeutique (cf. TABLEAU 1). Afin de permettre la comparaison des prix avec ceux du marché international, les prix ont été convertis des francs CFA (XOF) en dollars américains (USD) en appliquant le taux de change annuel moyen pour chaque année indiqué sur le site www.oanda.com. Les prix annuels ont été arrondis à l'unité la plus proche. Les prix de chaque médicament ont été comparés avec ceux indiqués dans le Guide to price of AIDS medecine publié par Médecins sans Frontières (MSF 2000 à 2010) (utw.msfaccess.org).

3. RÉSULTATS

3.1. L'approvisionnement en médicament ARV au Sénégal

Pour comprendre l'évolution du prix des médicaments ARV au Sénégal, il est nécessaire de rappeler quelques étapes de l'histoire de l'ISAARV et de les situer par rapport à l'arrivée des médicaments ARV génériques sur le marché international.

Lorsque débute l'ISAARV en 1998, seules quatre molécules sont disponibles, permettant trois combinaisons thérapeutiques différentes[2]. Ces quatre médicaments sont produits et commercialisés par les industriels propriétaires des brevets d'exploitation (GlaxoWellcome devenu GlaxoSmithKline, Bristol-Myers Squibb, Merck Sharp & Dohme). Quelques industriels au Brésil, au Canada, en Thaïlande ont commencé à produire des copies d'AZT dés 1993, puis de ddI en 2000, mais ces médicaments étaient destinés à une consommation locale. Au Sénégal, seuls les médicaments originaux étaient donc disponibles à un tarif unique mondial. Ainsi, par exemple, la combinaison thérapeutique de base (AZT+ddI+IDV) était commercialisée à 12 180 $/personne/année de traitement au Burkina Faso en 1998 (Bronsard 1999) ; le tarif était identique pour tous les pays d'Afrique. Par une négociation directe avec les représentants des industriels, le coordonnateur du Programme National de Lutte contre le Sida (PNLS) – Dr Ibra Ndoye – obtient une réduction d'environ 50% des prix : le prix d'une trithérapie est alors d'environ 6 500 $/personne/an au Sénégal.

Les négociations ayant pour objet une baisse des prix des médicaments ARV se déroulent simultanément au niveau international et national. A l'échelle mondiale, les années 1999 et 2000 sont dominées par les activités militantes en faveur de la baisse du prix des médicaments ARV et de l'accès aux traitements pour le Sud. En juin 2000, sous l'égide de l'Onusida, les cinq principaux industriels pharmaceutiques propriétaires des brevets d'exploitation des ARV acceptent d'appliquer une tarification différentielle pour les pays du Sud dans le cadre du programme Accelerating Access Initiative. Cette tarification annonce une réduction de 85 à 90% sur la base des prix de commercialisation du Nord ; elle est soumise à des clauses de contrôle sur l'usage des médicaments. Les organisations militantes soutiennent le principe du droit à la copie des médicaments ARV et au cours des années 2001 – 2002 se construit le consensus international sur l'intérêt de l'usage des génériques. Au niveau national, le coordonnateur de l'ISAARV poursuit une négociation constante avec les industriels afin de faire baisser les prix. Avec l'appui d'Onusida, le Sénégal est le premier pays bénéficiaire de l'accord Accelerating Access Initiative octobre 2000 (WHO 2002). Le prix d'une trithérapie passe alors à environ 1700 $/personne/an. De plus, les industriels se sont engagés à fournir les médicaments dans des délais rapides permettant une gestion des stocks garantissant une absence de rupture d'approvisionnement ; ils s'engagent aussi à reprendre les médicaments qui arrivent en limite de date de péremption. Ces deux arrangements furent d'une grande importance pour faciliter la gestion des stocks d'ARV alors que l'organisation et le fonctionnement du programme national étaient encore à parfaire. Les quantités, la nature des médicaments à acheter et les fournisseurs étaient définis par le PLNS ; les commandes étaient engagées par la Pharmacie Nationale d'Approvisionnement.

En 2001, commencent à être commercialisées dans le monde les premières copies d'ARV, notamment d'AZT. Les activistes d'Act Up font pression pour que le Sénégal s'approvisionne auprès des industriels producteurs des copies. Le coordonateur du PNLS

(1) *Avec le concours de Monsieur Papa Ibrahima Ndao, Chef des Services Administratif et Financier de la Pharmacie Nationale d'Approvisionnement.*
(2) *Trois inhibiteurs nucléosidiques (AZT, ddI et d4T) et une anti-protéase (IDV)*

préfère maintenir les approvisionnements auprès des industriels propriétaires : ces derniers concèdent de nouvelles réductions de prix ; de plus la souplesse des modalités d'approvisionnement est essentielle à la bonne marche du programme.

Les premières commandes de médicaments ARV génériques ont été réalisées en octobre 2002 auprès de l'industriel indien Ranbaxy (il s'agissait des médicaments suivants : AZT+3TC [Avocomb] ; 3TC [Avolam])[3].

Cette commande intervient dans un changement de cadre institutionnel pour l'achat des médicaments. En effet, suite à l'adoption d'un nouveau Code des marchés régissant les procédures des marchés publics au Sénégal, la gestion des achats des ARV revient intégralement à la Pharmacie Nationale d'Approvisionnement (PNA). En tant que centrale publique d'achat, la PNA est tenue de réaliser des appels d'offres concurrentiels avant tout achat de médicaments (Fanget 2005).

Ce changement a eu diverses conséquences. La responsabilité des achats d'ARV échappe au PNLS, les négociations directes auprès des industriels sont désormais impossibles ; le coordonateur du PNLS est donc déchargé de la négociation des prix. Dans le même temps, l'obligation administrative de passer par des appels d'offres concurrentiels rend caducs les contrats Accelerating Access Initiative signés en 2000 avec les industriels : désormais le Sénégal est totalement libre d'acquérir des ARV sur le marché international. En conséquence, la négociation du prix des ARV échappe totalement au pays.

A partir de 2003, l'approvisionnement en ARV du Sénégal ne passe plus que par les procédures d'appel d'offres. Cela s'est traduit par une diversification des sources d'approvisionnement et un alignement progressif des prix sur ceux du marché international en ARV génériques. Mais l'application du Code des marchés nécessite des procédures longues ; leur mise en œuvre a entraîné des retards d'approvisionnement de plusieurs mois qui ont provoqué plusieurs épisodes de rupture de stock. De plus, ces procédures répondent à des calendriers totalement indépendants de celui des révisions des recommandations internationales des schémas thérapeutiques. Cette absence de concordance a provoqué la constitution de stocks de médicaments alors que l'usage venait d'en être déconseillé au niveau international (par ex. d4T). Enfin, les procédures d'achat par appels d'offres, qui sont ouvertes tous les deux ans, ont encore deux autres inconvénients : certains industriels, notamment les industriels propriétaires, négligent parfois de répondre (par ex. en 2007, l'appel pour l'achat de Darunavir n'a pas eu de réponse ; il en fut de même en 2009 pour le Ritonavir) ; pendant la période couverte par un appel d'offres il s'avère presque impossible d'acheter un médicament qui n'était pas mentionné dans la liste initiale (ce fut le cas pour le LVP/r en 2004, les premiers traitements ont été fournis par des achats en dehors de l'approvisionnement public).

A partir de 2007, la Fondation Clinton (Clinton HIV/AIDS Initiative – CHAI) apparaît comme un nouvel acteur dans le processus d'approvisionnement du Sénégal. A la suite d'un accord de partenariat avec la Division de Lutte contre le Sida et les IST (DLSI) du Ministère de la santé, la Fondation Clinton assure une part des approvisionnements en ARV du pays. L'intervention de cette fondation était initialement destinée à faciliter l'approvisionnement en médicaments pour les deuxièmes lignes et les formulations pédiatriques ; il apparaît qu'à partir de 2007 les approvisionnements via la Fondation Clinton couvrent la plupart des familles thérapeutiques (notamment toutes les combinaisons à dose fixe) avec des formulations destinées aux enfants et aux adultes. Certains approvisionnements passent désormais préférentiellement par la Fondation Clinton : ABC, TDF, LVP/r depuis 2007 ; (TDF+FTC) (TDF+3TC) depuis 2008, ddI à partir de 2008. Ces approvisionnements sont livrés sous la forme de « dons » pour l'Etat sénégalais qui voit ainsi s'alléger le montant de ses charges en achat d'ARV. Ce mode d'approvisionnement a été maintenu jusqu'en juin 2011. Depuis cette date la Fondation Clinton n'intervient plus qu'en dépannage pour pallier les situations de rupture de stock (cf. TABLEAU 1).

3.2. Les médicaments antirétroviraux disponibles

Entre 1998 et 2010, l'éventail des médicaments ARV disponibles au Sénégal s'est progressivement élargi, en suivant l'évolution des recommandations internationales définissant les schémas thérapeutique et l'ouverture pour les pays du Sud du marché international des médicaments ARV (cf. TABLEAU 2).

Dés l'origine de l'ISAARV en 1998, les combinaisons thérapeutiques ont consisté en trithérapies associant deux inhibiteurs nucléosidiques (NRTI) et un inhibiteur protéase (IP) ou, à partir de 1999, un inhibiteur non nucléosidique (NNRTI).

[3] *Les premières dispensations d'ARV génériques ont eu lieu en avril 2003, pour pallier une rupture en médicaments originaux.*

3.2.1. inhibiteurs nucléosidiques (NRTI)

En 1998, les quatre inhibiteurs nucléosidiques (NRTI) disponibles étaient AZT, DDI, d4T et 3TC. De 1998 à 2003, les évolutions concernant ces produits ont été des changements de forme galénique, de dosage, et la mise à disposition de la combinaison à dose fixe AZT+3TC. En 2004, est arrivé l'Emtricitabine (FTC) dans le cadre du programme de recherche ANRS 1207-IMEA025 (TDF+FTC+EFZ) ; la formulation isolée de ce médicament n'a pas été maintenue au-delà de cette recherche lorsqu'a été commercialisée une combinaison à dose fixe (cf. infra). En 2007, l'Abacavir (ABC) a été introduit au Sénégal. En 2010, six inhibiteurs nucléosidiques sont disponibles.

3.2.2. Inhibiteur nucléotidique (NtRTI)

Le Ténofovir (TDF) a été employé pour la première fois en 2004, dans le cadre du programme de recherche ANRS1207-IMEA025, puis à partir du 2005 dans le programme national.

3.2.3. Inhibiteurs non nucléosiques (NNRTI)

L'Efavirenz (EFZ) a été utilisé à partir de 1999, tout d'abord dans le cadre de deux programmes de recherche (ANRS1204-IMEA011 et ANRS1206-IMEA012), puis à partir de 2001 dans le programme national. La Névirapine (NPV) a été disponible à partir de 2001.

3.2.4. Inhibiteur de protéase (IP)

L'Indinavir (IDV) est l'inhibiteur de protéase « historique ». Premier médicament de cette classe commercialisé au plan mondial, il fut le premier utilisé au Sénégal. Son usage a été arrêté en 2007. Cette molécule n'a jamais été employée au Sénégal en association avec le Ritonavir, ce dernier n'étant pas disponible. Le Nelfinavir (NFV) a été utilisé pour les adultes de 2000 à 2006, date à laquelle la forme commerciale employée (Viracept®) à fait l'objet d'un retrait de lot par le fabricant (Roche). A partir de 2004, la combinaison Lopinavir+Ritonavir (LPV/r) a été introduite, initialement pour des patients de la cohorte ANRS 1215 en échec de traitement. Cette molécule est entrée dans le programme national en 2005. L'Atazanavir (ATV/r) a été utilisé initialement dans le cadre du programme de recherche IMEA031[(4)] entre 2006 et 2009, depuis 2010 dans le programme national. En 2009, du Darunavir et du Ritonavir ont été disponibles pour quelques patients de la cohorte ANRS 1215 en échec thérapeutique, mais sans encore faire partie des médicaments du programme national. Le Saquinavir et le Ritonavir ont été employés entre 2002 et 2006, de manière limitée dans un programme de recherche (Care)[(5)], ces médicaments n'ont finalement pas été retenus dans le programme national. En pratique, en 2010, deux inhibiteurs de protéase sont disponibles : LPV/r et ATV/r.

3.2.5. Combinaisons à dose fixe

La combinaison (AZT+3TC) fut disponible dès 2000. Elle a immédiatement remplacé l'emploi des formes séparées d'AZT et de 3TC, ces dernières n'étant plus employées qu'en cas d'indisponibilité de la forme combinée. En 2007 sont arrivées les combinaisons (TDF+FTC) et (TDF+3TC). Enfin en 2010, c'est la combinaison (TDF+FTC+EFZ) qui a été rendu disponible.

3.2.6. Les principales combinaisons thérapeutiques utilisées

Le TABLEAU 3 présente la répartition des principales combinaisons thérapeutiques employées pendant la période 2003 – 2006, puis en 2011 – 2012.

Conformément aux recommandations internationales, les combinaisons AZT+3TC+EFZ ou NVP sont les plus souvent employées en schéma de première intention. Les combinaisons comportant du d4T et de l'IDV ont été abandonnées. Dans le contexte sénégalais les schémas comportant du LPV/r sont parfois des schémas de deuxième ligne.

3.3. Evolution du prix des médicaments antirétroviraux

3.3.1. Variation des prix des différentes familles thérapeutiques

Les FIGURES 1 à 4 illustrent la variation des prix des diverses familles thérapeutiques.

Pour chaque famille thérapeutique on observe une baisse importante des prix. Les tendances sont comparables entre les familles et obéissent à la même dynamique. La décroissance des prix s'est établie en trois phases :

– la première est située dans la période 1998 – 2001.

Elle correspond à une baisse des prix proposée par les industriels propriétaires dans le cadre de l'Accelerating Access Initiative. Cette baisse est

(4) *3TC+ddI+ATV/r*
(5) *Cohort program to evaluate Access to anti-Retroviral therapy and Education (Pharmaccess International)*

majeure pour certains produits : ainsi le prix du 3TC est divisé par 8, celui du d4T par 34, passant de 1673 $ppy à 49 $ppy

– la deuxième phase se situe dans la période 2002 – 2006.

La tendance à la baisse est maintenue, mais la baisse des prix est moins importante. Cette phase correspond aux premiers approvisionnements en médicaments génériques. Les prix sont encore très fluctuants.

– la troisième phase commence à partir de 2007.

A partir de cette période, tous les approvisionnements sont réalisés avec des médicaments génériques. La baisse des prix se poursuit mais elle est de faible ampleur.

3.3.2. Variation des prix des principaux schémas thérapeutiques

3.3.2.1. Schémas de première ligne

Les FIGURES 5 et 6 illustrent la variation des prix des deux schémas thérapeutiques de première ligne les plus employés : (AZT+3TC)+EFZ et (AZT+3TC)+NVP.

L'évolution des prix de ces deux schémas thérapeutiques est similaire. En 2001 les approvisionnements se font exclusivement auprès des industriels propriétaires, sur la base des tarifs Access ; c'est pourquoi le prix au Sénégal est moins élevé que le prix original. La baisse observée à partir de 2004 correspond aux achats auprès des industriels producteurs de génériques. Les prix se rapprochent progressivement de ceux les plus bas existant sur le marché international. Le prix des traitements a été divisé par environ 7,8 pour chaque schéma thérapeutique. Le schéma comportant l'EFZ demeure plus cher, à cause du prix de l'EFZ (125 $ppy), alors que NVP revient à 38 $ppy. A partir de 2006, les mécanismes d'approvisionnement ont permis d'obtenir des prix proches de ceux les plus bas existant sur le marché international.

Le TABLEAU 4 indique les prix des différents schémas thérapeutiques employés au Sénégal en application des recommandations nationales modifiées en 2006 et 2009.

Le prix moyen d'un schéma de première ligne est passé de 1435 $ppy en 2001 à 246 $ppy en 2010. En 2010, le schéma thérapeutique à base de LPV/r est le plus onéreux (528 $ppy). Le schéma thérapeutique le plus fréquemment prescrit en première intention (AZT+3TC)+NVP coûte 140 $ppy.

3.3.2.2. Schémas de deuxième ligne

L'arrivée du LPV/r au Sénégal en 2005 a ouvert la voie de l'usage de traitements de deuxième ligne plus efficace. Mais en 2006, le schéma thérapeutique TDF+ddI+LPV/r coûtait près de 1800 $ppy, il s'avérait alors trois fois plus cher que le prix moyen d'une première ligne la même année. Le TABLEAU 5 indique les prix des schémas thérapeutiques de deuxième ligne.

Passant de 1794 $ à 672 $ppy, le prix moyen des deuxièmes lignes de traitement a été divisé par 2,7 entre 2006 et 2010. Cependant, en 2010, ces traitements demeurent encore 2,7 fois plus chers qu'un traitement de première ligne.

La FIGURE 7 illustre l'évolution des prix des première et deuxième lignes.

4. DISCUSSION ET CONCLUSION

L'approvisionnement en médicaments ARV pour le Sénégal est maintenant principalement régi par la procédure d'appel d'offres sur le marché international. L'organisation du marché international des ARV ne permet plus aucune possibilité de négociation directe avec les industriels comme ce fut le cas dans les premières années de la mise en place des programmes de traitement. L'exceptionnalisme des débuts s'est fondu dans un dispositif mondial concentrant les mécanismes de décisions et d'influences sur la détermination des prix. Les négociations sur les prix ne se font plus qu'à travers des organisations de grandes ampleurs telles Onusida, MSF, Unitaid et la Fondation Clinton. Les capacités de négociations ne devraient être que plus fortes.

L'analyse de l'évolution du prix des médicaments ARV au Sénégal sur la période 1998 – 2010 révèle la tendance générale à la baisse. En 2010, le prix moyen d'un schéma de première ligne a été estimé à 246 $ppy, celui d'un schéma de deuxième ligne à 672 $ppy. Ces montants représentent encore des budgets considérables au regard des ressources disponibles dans un pays comme le Sénégal et justifient le nécessaire soutien international. L'écart observé entre le prix des schémas de première et deuxième ligne montre la marge des réductions à venir.

Il revient aux Etats de garantir l'accès constant à des médicaments adaptés, de qualité satisfaisante et au meilleur coût. Sur ces trois aspects, la mise à jour périodique des recommandations internationales, les listes de pré-qualification des médicaments et la

publication des prix de référence constituent des outils indispensables pour guider les achats. Les procédures d'appel d'offres sont censées garantir une bonne gouvernance dans le choix des marchés. Au Sénégal, le fonctionnement de cette procédure a montré ses limites dans son application : les calendriers et le délai des parcours administratifs ont conduit à ralentir les approvisionnements et à créer des situations de rupture de stock. A partir de 2007, ces situations ont été corrigées par l'intervention de la Fondation Clinton. L'intervention de la Fondation Clinton dans ces moments critiques met en évidence l'intérêt de l'existence de d'organismes facilitateurs pouvant pallier à des dysfonctionnements transitoires.

5. RÉFÉRENCES

Bronsard G. 1999. Les polythérapies antirétrovirales au Burkina Faso en 1998. Document de travail, IRD Ouagadougou, Laboratoire d'Ecologie Humaine et d'Anthropologie (Aix-en-Provence), 51 p.

DLSI, Guide de prise en charge de l'infection à VIH/sida au Sénégal. Ministère de la Santé et de la Prévention Médicale, Comité National de Lutte contre le Sida, Division de Lutte contre le Sida et les IST, 2009, 91p.

DLSI, Prise en charge médicale des patients vivant avec le VIH/sida au Sénégal. Ministère de la Santé et de la Prévention Médicale, Comité National de Lutte contre le Sida, Division de Lutte contre le Sida et les IST, 2005, 93p.

Egrot M, Taverne B, Ciss M, Ndoye I. La circulation des médicaments antirétroviraux au Sénégal. In: Desclaux A, Laniece I, Ndoye I, Taverne B, editors. L'Initiative sénégalaise d'accès aux médicaments antirétroviraux. Analyses économiques, sociales, comportementales et médicales. Paris: ANRS, 2002:221-231.

Fanget D. 2005. Les perceptions des microruptures dans l'approvisionnement des traitements antirétroviraux à Dakar, Rapport d'enquête, IRD - UR 36, 15p.

MSF, HIV/AIDS Medicines Pricing Report, Campaign for Access to Essential Medicines, MSF, 2000, 15p.

MSF, Untangling the Web of Antiretroviral Price Reductions, Campaign for Access to Essential Medicines, MSF, 14th Edition July 2011, 108p.

MSF, Untangling the Web of Antiretroviral Price Reductions, Campaign for Access to Essential Medicines, MSF, 13th Edition July 2010, 100p.

MSF, Untangling the Web of Antiretroviral Price Reductions, Campaign for Access to Essential Medicines, MSF, 12th Edition, January 2010, 98p.

MSF, Untangling the Web of Antiretroviral Price Reductions, Campaign for Access to Essential Medicines, MSF, 11e édition Juillet 2008, 86p.

MSF, Untangling the Web of Antiretroviral Price Reductions, Campaign for Access to Essential Medicines, MSF, 10e édition Juillet 2007 (révisée septembre 2007), 58p.

MSF, Untangling the Web of Antiretroviral Price Reductions, Campaign for Access to Essential Medicines, MSF, 9e édition Juillet 2006 (révisée), 47p.

MSF, Untangling the Web of Antiretroviral Price Reductions, Campaign for Access to Essential Medicines, MSF, 8th Edition June 2005, 21p.

MSF, Untangling the Web of Antiretroviral Price Reductions, Campaign for Access to Essential Medicines, MSF, 6th Edition, April 2004, 35p.

MSF, Untangling the Web of Antiretroviral Price Reductions, Campaign for Access to Essential Medicines, MSF, 4e édition, mai 2003, 31p.

WHO, 2002, Accelerating Access Initiative: widening access to care and support for people living with HIV/AIDS: progress report, 27p+annexes.

WHO, Sources and prices of selected drugs and diagnostics for people living with HIV/AIDS. Unicef, Unaids, WHO, MSF. WHO/EDM/PAR/2002.2, 32p.

WHO, Sources and prices of selected drugs and diagnostics for people living with HIV/AIDS. May 2001, Unicef, Unaids, WHO, MSF, 36p.

TABLEAU 1 **SCHÉMAS THÉRAPEUTIQUES EMPLOYÉS AU SÉNÉGAL POUR LES ADULTES VIH-1 MENTIONNÉS DANS LES RECOMMANDATIONS NATIONALES**

année/schéma	1ère ligne	2ème ligne
1998	AZT+3TC+IDV d4T+ddI+IDV	
2000	AZT+3TC+IDV ou NVP ou EFZ d4T+ddI+IDV 3TC+ddI+EFZ d4T+ddI+EFZ	
2005	AZT+3TC+NVP ou EFZ d4T+3TC+NVP ou EFZ	TDF+ddI+LPV/r ABC+ddI+LPV/r
2009	AZT+3TC+NVP ou EFZ TDF+3TC+NVP ou EFZ TDF+FTC+NVP ou EFZ d4T+3TC+NVP ou EFZ	TDF+FTC+LPV/r ou ATV/r ddI+ABC+LPV/r ou ATV/r

TABLEAU 2 **MÉDICAMENTS ANTIRÉTROVIRAUX DISPENSÉS AU SÉNÉGAL**

Classe thérapeutique	Dénomination Commune Internationale (DCI)	Années de disponibilité
NRTI : Inhibiteurs nucléosidiques de la transcriptase inverse	Zidovidine 100 (AZT)	1998 - 1999
	Zidovudine 300	2000 - 2010
	Zidovudine 250	2001
	Didanosine (DDI) 100	1998 - 1999
	Didanosine 200	2000 - 2008
	Didanosine 250	2008 - 2010
	Didanosine 400	2008 - 2010
	Stavudine (d4T) 15	2001
	Stavudine 20	2000 - 2004
	Stavudine 30	1998 - 2010
	Stavudine 40	1998 - 2006
	Lamivudine (3TC) 150	1998 - 2010
	Emtricitabine (FTC)	(2004 - 2009)
	Abacavir (ABC) 300	2007 - 2010
NtRTI : Inhibiteurs nucléotidiques de la transcriptase inverse	Tenofovir (TDF) 300	(2004 - 2005) 2006 - 2010
NNRTI : Inhibiteurs non nucléosidiques de la transcriptase inverse	Efavirenz (EFZ) 200	(1999 - 2000) 2001 - 2003
	Efavirenz 600	2004 - 2010
	Nevirapine (NVP) 200	2001 - 2010
IP : Inhibiteurs de la protéase	Saquinavir (SQV)	(2002 - 2006)
	Ritonavir (RTV)	(2002 - 2006) (2009 - 2010)
	Indinavir (IDV) 400	1998 - 2007
	Nelfinavir (NFV) 250	2000 - 2006
	Lopinavir/Ritonavir (LPV/r)	(2004) 2005 - 2010
	Atazanavir/Ritonavir (ATV/r)	(2006 - 2009) 2010
	Darunavir (DRV)	(2009 - 2010)
Combinaison à dose fixe	AZT+3TC	2000 - 2010
	TDF+FTC	2007 - 2010
	TDF+3TC	2007 - 2010
	TDF+FTC+EFZ	2010

Les parenthèses indiquent des disponibilités limitées à des protocoles de recherche

TABLEAU 3 **FRÉQUENCE D'UTILISATION DES PRINCIPAUX SCHÉMAS THÉRAPEUTIQUES DÉLIVRÉS À LA PHARMACIE DU CRCF PENDANT LA PÉRIODE 2003 – 2006 PUIS 2011 – 2012**

Combinaison thérapeutique	2003 - 2006	2011 - 2012
AZT+3TC+EFZ		48%
AZT+3TC+NVP	16%	29%
AZT+3TC+IDV	16%	23%
D4T+3TC+NVP	8%	0%
D4T+3TC+EFZ	8%	0%
D4T+3TC+IDV	4%	0%
(AZT+3TC)+LPV/r*	–	0%
(TDF+3TC)+LPV/r*	–	7%
(TDF+3TC)+EFZ**	–	7%
(TDF+3TC)+NVP**	–	15%
(TDF+FTC+EFZ)**	–	5%
diverses autres combinaisons***		5%

** schéma thérapeutique de deuxième ligne pour le VIH-1, ou de première ligne pour le VIH-2, selon les recommandations 2006*

*** : schéma thérapeutique de première ligne selon les recommandations 2009*

**** : diverses combinaisons thérapeutiques de moins de 1% d'utilisation*

TABLEAU 4 **PRIX DES TRAITEMENTS DE PREMIÈRE LIGNE EMPLOYÉS AU SÉNÉGAL (USD)**

année	(AZT+3TC) +EFZ	(AZT+3TC) +NVP	d4T+3TC +EFZ	d4T+3TC +NVP	(TDF+FTC) +NVP	(TDF+FTC) +EFZ	(AZT+3TC)+ LPV/r	(TDF+3TC) +NVP	(TDF+3TC) +EFZ	prix moyen
2001	1 763	1 095	1 448	1 434						1 435
2002	1 214	1 135	893	1 508						1 187
2003	1 538	1 359	1 004	1 741						1 411
2004	938	443	785	576						685
2005	947	445	810	597						700
2006	468	243	374	327			1 504			583
2007	510	259	422	364	303	554	1 192	267	517	488
2008	250	154	212	229	293	388	888	243	338	333
2009	237	148	201	219	185	273	882	162	251	284
2010	227	140			178	265	528	148	234	246

TABLEAU 5 **PRIX DES TRAITEMENTS DE DEUXIÈME LIGNE EMPLOYÉS AU SÉNÉGAL (USD)**

année	TDF+ddI+LPV/r	ABC+ddI+LPV/r	(TDF+3TC)+LPV:r	(TDF+FTC)+LPV/r	ABC+ddI+LPV/r	(TDF+FTC)+ATV/r	ABC+ddI+ATV/r	Prix moyen
2006	1 794							1 794
2007	1 409	1 610	1 200					1 406
2008	1 191	1 407	976					1 191
2009			896	918	1 294			1 036
2010			536	566	874	537	845	672

FIGURE 1 **PRIX DES INHIBITEURS NUCLÉOSIQUES DISPONIBLES AU SÉNÉGAL ENTRE 1998 ET 2010**

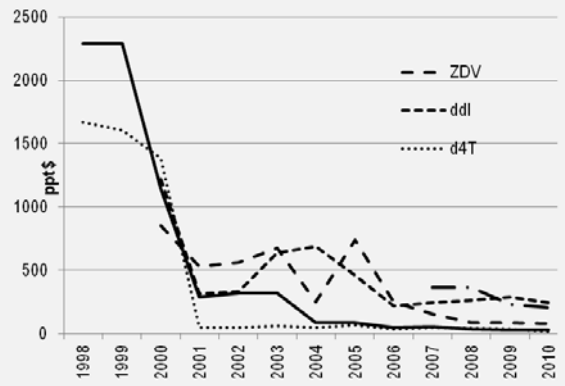


FIGURE 2 **PRIX DES INHIBITEURS NON NUCLÉOSIQUES ET INHIBITEUR NUCLÉOTIDIQUE DISPONIBLES AU SÉNÉGAL ENTRE 2001 ET 2010**

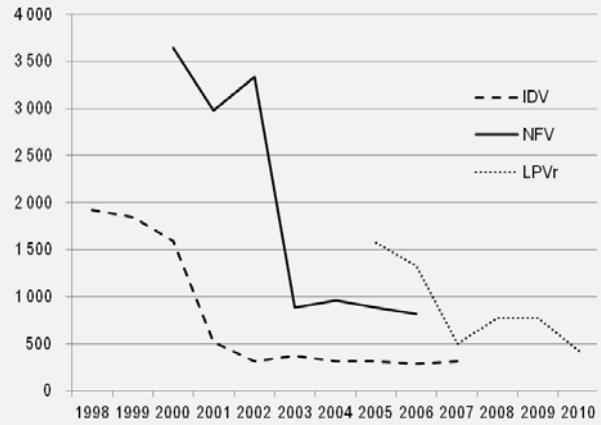


FIGURE 3 PRIX DES INHIBITEURS DE PROTÉASE DISPONIBLES AU SÉNÉGAL ENTRE 1998 ET 2010

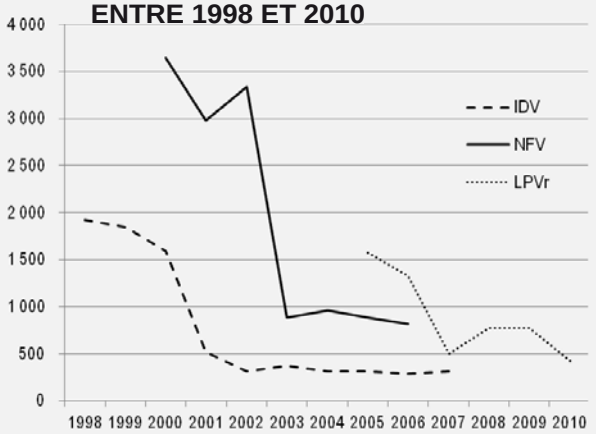


FIGURE 4 PRIX DES COMBINAISON À DOSE FIXE DISPONIBLES AU SÉNÉGAL ENTRE 2000 ET 2010

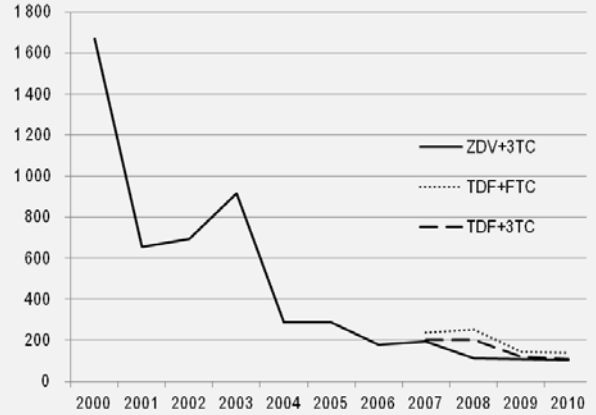


FIGURE 5 EVOLUTION DU PRIX DU SCHÉMA THÉRAPEUTIQUE (AZT+3TC)+EFZ ENTRE 2001 ET 2010

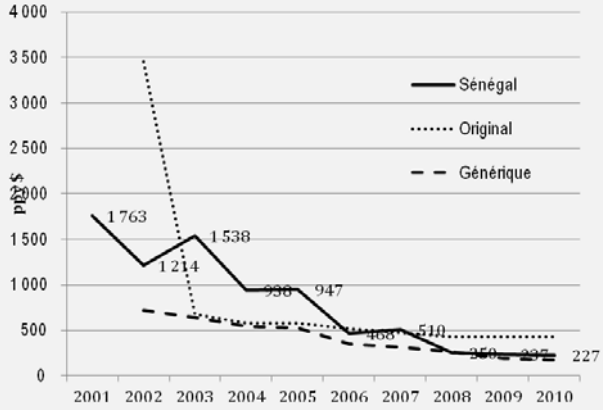


FIGURE 6 EVOLUTION DU PRIX DU SCHÉMA THÉRAPEUTIQUE (AZT+3TC)+NVP ENTRE 2001 ET 2010

FIGURE 7 EVOLUTION DU PRIX MOYEN DES PREMIÈRE ET DEUXIÈME LIGNES DE TRAITEMENT

V-3

Evolution des coûts hors médicaments antirétroviraux

Sabah Boufkhed, Bernard Taverne

1. INTRODUCTION

Depuis 2006, la suppression des paiements des prestations médicales et des médicaments pour les personnes vivant avec le VIH est l'un des piliers de l'approche de santé publique recommandée par l'OMS dans le cadre de la généralisation de l'accès aux traitements dans les pays pauvres (Gilks et al 2006, Souteyrand et al 2008). Cependant, en 2012 cette recommandation est encore très inégalement appliquée. Dans la plupart des pays, les médicaments ARV sont dispensés gratuitement, les traitements de certaines infections opportunistes, ainsi que certains examens biologiques sont aussi fournis sans exiger de paiement de la part des patients, mais une part importante des dépenses de santé liées au VIH reste à leur charge.

Le Sénégal fait partie des pays dans lesquels des mesures partielles d'exemption de paiements des soins concernant le VIH ont été mises en œuvre. En 2012, les tests de dépistage du VIH, les médicaments antirétroviraux et la numération des CD4, ainsi que de manière épisodique certains examens complémentaires et le traitement de quelques infections opportunistes (tuberculose) sont fournis par l'Etat, dans le cadre du service médical public. Mais pour l'ensemble des autres dépenses liées à la prise en charge du VIH (consultations médicales, examens complémentaires, médicaments autres que les ARV, hospitalisation…), le système général de paiement direct par les patients s'applique toujours.

Dans l'examen des dépenses de santé, les économistes distinguent habituellement les coûts directs et les coûts indirects des soins. Les coûts directs sont liés aux consultations médicales, aux moyens diagnostiques, aux traitements, aux hospitalisations et aux déplacements ; les coûts indirects concernent l'entretien des réseaux de solidarité, la perte de temps pour le malade et les proches qui s'en occupent, les pertes de productivité, les soins domestiques, etc. L'objectif de ce chapitre est l'analyse descriptive des coûts directs des soins par an et par patient, et leur évolution dans le temps entre la 3ième et la 10ième année de prise en charge.

La connaissance précise du coût direct global des soins présente un double intérêt : elle permet aux responsables des programmes de santé d'évaluer les ressources nécessaires à la mise en œuvre de lapolitique de soins ; elle permet aussi aux professionnels de santé de connaître le niveau des dépenses de soins qui sont à la charge des patients pour comprendre l'impact que ces dépenses peuvent avoir sur l'adhésion à la prise en charge et l'accès aux soins à long terme.
Les informations acquises grâce aux patients de la cohorte ANRS 1215 offrent une opportunité exceptionnelle d'analyse des coûts des soins sur une dizaine d'années. Cette analyse prolonge celles conduites par Canestri et al (2002) et Taverne et al (2008). Les rares publications dans ce domaine concernant des études réalisées dans d'autres pays d'Afrique, couvrent des durées de traitement beaucoup plus courtes, au mieux les 19 premiers mois après le début des traitements ARV (Rosen et al 2007, Boyer et al 2009, Beaulière et al 2010).

2. POPULATION ET MÉTHODE

2.1. Population

La population d'étude est constituée par l'ensemble des patients de la cohorte ANRS 1215 pris en charge entre le 01/01/2004 et le 30/06/2010. Ont été exclus de l'étude les patients qui ont rejoint la cohorte ANRS 1215 au sortir de l'étude ANRS 1207-IMEA025, car l'inclusion dans la cohorte était postérieure au 01/01/2004 ; les patients suivis à l'Hôpital Principal de Dakar car la tarification proposée par cette structure est spécifique (prix élevés) et le dispositif d'enregistrement des dépenses de santé est indépendant du dispositif général de la cohorte ; les patients perdus de vue ou ayant abandonné tout traitement pendant la période considérée. Sur la période définie, 221 patients ont pu être retenus.

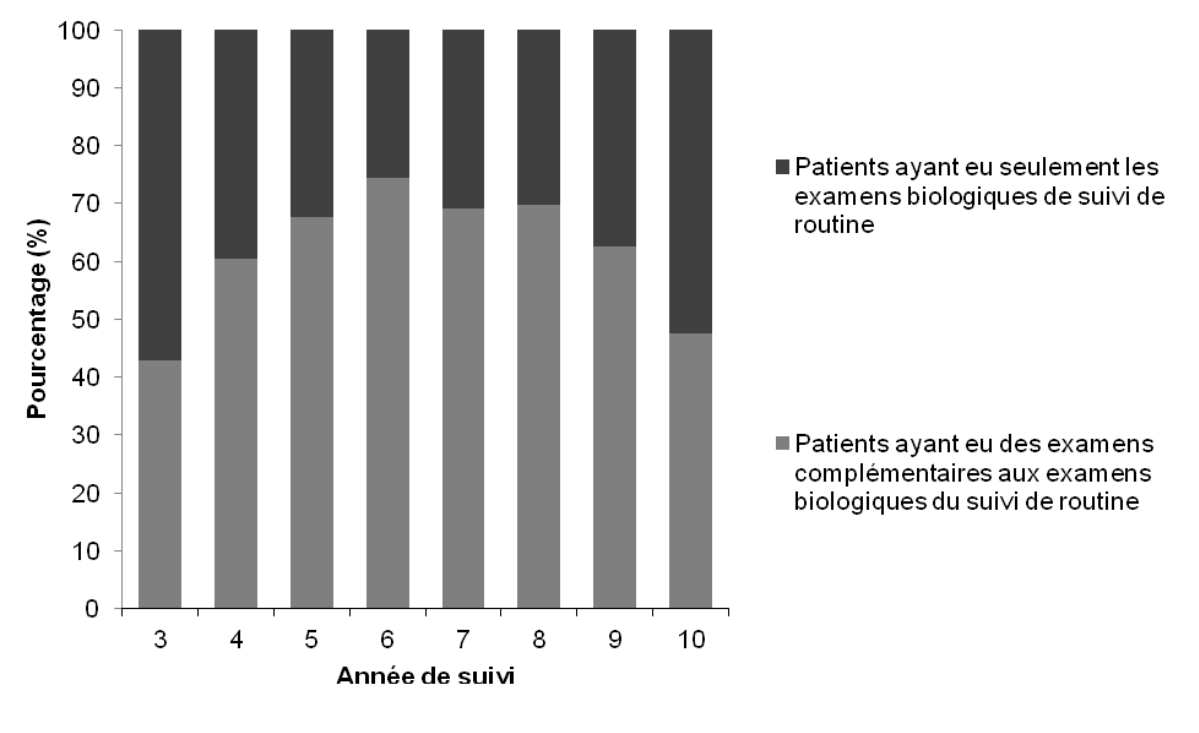
2.2. Source des informations

Le calcul des coûts est basé sur les dépenses réelles engagées pour chaque patient par le programme de recherche. En effet, dans le cadre de leur participation à la cohorte ANRS 1215, la totalité des dépenses de santé des participants a été couverte par le programme à travers :
– un accord contractuel avec des structures de soins qui assuraient des consultations ou des examens de

TABLEAU 1 **CARACTÉRISTIQUES DES PATIENTS, NOMBRE DE PATIENTS AYANT EU DES DÉPENSES ET NATURE DES DÉPENSES DE LA 3 ÈME À LA 10 ÈME ANNÉE DE SUIVI.**

	Année de suivi :															
	3 (n=133)		4 (n=187)		5 (n=195)		6 (n=211)		7 (n=207)		8 (n=205)		9 (n=200)		10 (n=160)	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Sexe																
Féminin	87	65	114	61	116	59	125	59	122	59	121	59	118	59	91	57
Masculin	46	35	73	39	79	41	86	41	85	41	84	41	82	41	69	43
Nombre de décès	2	2	4	2	4	2	4	2	2	1	5	2	3	2	1	1
Taux de CD4 (/mm3)																
<350	60	45	62	33	70	36	61	29	47	23	47	23	30	15	14	9
≥350	58	44	97	52	98	50	107	51	130	63	134	65	109	55	129	81
Non disponible	15	11	28	15	27	14	43	20	30	14	24	12	61	31	17	11
Nombre de patients ayant eu au moins une dépense supplémentaire liée au VIH	57	43	113	60	132	68	157	74	143	69	143	70	125	63	76	48
Nombre de patients par événement:																
Hospitalisations	2	2	11	6	8	4	8	4	6	3	5	2	3	2	1	1
Consultations spécialisées	5	4	10	5	13	7	17	8	17	8	12	6	14	7	9	6
Examens complémentaires et imagerie médicale	17	13	24	13	37	19	58	27	44	21	37	18	30	15	26	16
Médicaments	53	40	109	58	127	65	154	73	142	69	141	69	125	63	76	48

FIGURE 1 **PROPORTION DES PATIENTS AYANT EU AU MOINS UNE DÉPENSE DE SANTÉ LIÉE À L'INFECTION PAR LE VIH EN PLUS DES EXAMENS BIOLOGIQUES DE SUIVI DE ROUTINE.**



laboratoire : dans ces structures (CTA et CRCF) les patients n'avaient pas à payer les prestations, celles-ci étaient facturées directement à l'attention du service comptable de la cohorte. La nature des actes et leurs tarifs ont été préalablement définis et négociés ; identiques pour chaque patient, ils concernent le prix de la consultation et les examens biologiques de routine nécessaires à la surveillance immunovirologique, hématologique et biochimique du suivi du traitement (cf. infra),

– le remboursement direct des dépenses de santé engagées par le patient lorsque celles-ci étaient liées à l'infection par le VIH ou au traitement antirétroviral, quels que soient les prescripteurs, les lieux et les prestations de soins ou d'achat de médicaments, sur la production d'un justificatif de dépense. Le médecin coordonnateur du suivi clinique se prononçait sur les dépenses qui n'entraient pas a priori dans les critères d'imputabilité au VIH. Des indemnités de déplacement ont été versées pour les personnes qui devaient faire face à des dépenses de déplacement qu'elles ne pouvaient assurer ; initialement attribuée au cas par cas, cette indemnité a par la suite été généralisée à tous les patients.

Les informations ont été collectées de manière rétrospective à partir des fichiers informatiques et documents de comptabilité sur la base desquels les paiements des dépenses de santé étaient réalisés dans le cadre du dispositif de recherche. Les informations sociodémographiques (identifiant, sexe, date de naissance, date de début de traitement, date de décès, dosage des CD4) ont été extraites de la base de donnée ANRS 1215.

2.3. Définition des variables

Les informations ont été organisées pour chaque patient en fonction de l'année de prise en charge calculée à partir de la date de début du traitement par les ARV. Les dépenses ont été réparties en cinq catégories : examens biologiques de suivi standard, consultations spécialisées, examens complémentaires (comprenant l'imagerie médicale), médicaments (ensemble des médicaments prescrits en plus des médicaments ARV), hospitalisations. Les coûts liés aux transports ont été exclus de l'étude en raison de l'impossibilité de les définir de manière standardisée et comparable pour chaque patient : la dépense effective est éminemment variable selon les moyens de transport employés pour une même distance (transport collectif, taxi individuel, accompagnement par un proche…). Les dépenses engagées pour chaque patient ont été rapportées au nombre total des patients suivis pendant la période considérée afin de déterminer le coût par patient.

2.4. Analyse statistique

Les analyses statistiques ont été réalisées à l'aide de Stata® (version 10). Les variables qualitatives sont décrites en effectifs et pourcentages, les variables quantitatives par les moyennes (écart-type – ETI) et médianes (écart interquartile – IQR). L'unité monétaire Franc CFA (XOF) a été convertie en Euro (1 € = 655,957 XOF).

3. RÉSULTATS

3.1. Caractéristiques sociodémographiques, nombre de dépenses par années de suivi

Le TABLEAU 1 présente les principales caractéristiques des patients retenus pour l'étude. Les 221 patients comptent 59% de femmes ; l'âge moyen à l'initiation du traitement était de 37 ans (écart-type : 8,8) ; 25 patients sont décédés entre la 3ième et la 10ième année de suivi (soit 11% des patients vivants au 01/01/2004). Selon les années de suivi de 43 à 74% des patients ont eu au moins une dépense de santé liée à l'infection par le VIH en plus des examens biologiques prévus dans les visites médicales de routine (FIGURE 1). Les dépenses peuvent couvrir plusieurs types d'événements ; l'achat de médicaments et le paiement d'examens complémentaires sont les plus fréquents. On remarque que les hospitalisations sont peu nombreuses (au plus 11 patients ont été hospitalisés pendant leur 4ième année de suivi, soit 6% des patients pour l'année de suivi avec le plus grand nombre d'hospitalisations [année 4]).

3.2. Coût des examens biologiques de routine

Le TABLEAU 2 décrit le coût des examens complémentaires prescrits lors du suivi médical de routine des patients de la cohorte. Les examens biologiques prescrits sont ceux définis dans le Guide national de prise en charge 2009 (Division de Lutte contre le Sida et les IST, 2009) auxquels ont été ajoutés les dosages de la bilirubinémie, du taux de prothrombine, des triglycérides, et des phosphatases alcalines. Le coût annuel du bilan de suivi standard défini dans les recommandations nationales est de 32 000 FCFA (48,78 €) ; le coût annuel du bilan de suivi appliqué pour les patients de la cohorte ANRS 1215 a été de 50 000 FCFA (76,22 €).

Le dosage de la charge virale et la numération des CD4 ne sont pas comptabilisés ici car ces examens biologiques sont fournis par l'Etat.

TABLEAU 2 **COÛT DES EXAMENS HÉMATOLOGIQUES ET BIOCHIMIQUES PRESCRITS LORS DU SUIVI DES PATIENTS DE LA COHORTE ANRS 1215**
(PRIX UNITAIRE ACTUALISÉ EN JUIN 2010).

Examen	Coût unitaire (FCFA)	Nombre d'examens /an	Coût année de suivi (FCFA)	Coût année de suivi (€)
Hémogramme*	4 000	2	8 000	12,20
Transaminases*	2 000	2	4 000	6,10
Créatininémie*	2 000	2	4 000	6,10
Glycémie*	2 000	2	4 000	6,10
Triglycérides	2 000	2	4 000	6,10
Cholestérol*	2 000	2	4 000	6,10
Amylasémie*	4 000	2	8 000	12,20
Bilirubinémie	2 000	2	4 000	6,10
Taux de prothrombine	3 000	2	5 000	7,62
Phosphatases alcalines	2 000	2	5 000	7,62
Total			**50 000**	**76,22**

(*) désigne les examens recommandés par le Guide national de prise en charge 2009

TABLEAU 3 **MOYENNES ET MÉDIANES DES COÛTS DE SANTÉ (EN €), HORS COÛT DES ARV ET DES MESURES DE CD4 ET CHARGE VIRALE, EN FONCTION DU NOMBRE D'ANNÉES DE SUIVI.**

Année de suivi	Moyenne	(ET)[1]	Médiane	(EIT)[2]	N
3	99,00	(5,26)	76,22	(76,22 ; 98,00)	133
4	115,43	(8,86)	84,69	(76,22 ; 107,00)	187
5	111,40	(5,59)	86,29	(76,22 ; 109,09)	195
6	119,54	(6,46)	92,48	(76,22 ; 119,83)	211
7	123,87	(7,06)	89,35	(76,22 ; 124,12)	207
8	116,96	(5,79)	90,43	(76,22 ; 118,74)	205
9	119,70	(10,08)	86,91	(76,22 ; 104,67)	200
10	106,70	(5,09)	76,23	(76,22 ; 106,08)	160

1 : ET : écart-type
2 : EIT : écart interquartile

FIGURE 2 **RÉPARTITION DU COÛT TOTAL DES DÉPENSES DE SANTÉ EN FONCTION DES DIFFÉRENTS POSTES DE DÉPENSE**

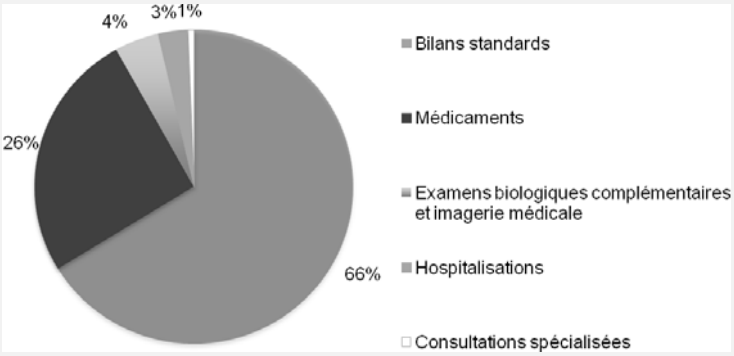


TABLEAU 4 **DÉTAILS DES COÛTS D'HOSPITALISATION (EN €) DE CHAQUE PATIENT HOSPITALISÉ EN FONCTION DE L'ANNÉE DE SUIVI**

Année de suivi	Coût pour chaque patient hospitalisé											N
3	39,64	144,83										2
4	3,05	3,05	3,05	3,05	6,10	15,24	30,49	38,11	41,16	160,07	250,02	11
5	3,05	3,05	6,10	22,87	22,87	22,87	42,69	564,98				8
6	3,05	3,05	6,10	7,62	9,15	30,49	38,11	800,36				8
7	12,20	36,59	38,11	89,94	121,96	426,86						6
8	9,15	38,11	60,98	99,09	160,07							5
9	50,31	378,07	1256,09									3
10	76,22											1

3.3. Coût de l'ensemble des dépenses

Le TABLEAU 3 présente les valeurs moyennes et médianes des coûts par an, tous postes de dépenses confondus. Le coût annuel moyen par patient varie entre 99,00 € (ET 5,26 – année 3) et 123,87 € (ET 7,06 – année 7).

On observe un écart maximal de 24,87 € entre les moyennes de la 3ème et la 7ème année de suivi, une faible variation selon les années de suivi et une tendance générale stable.

3.4. Répartition entre les différents postes de dépense

La répartition entre les différents postes de dépenses est illustrée par la FIGURE 2. Le poste de dépense le plus important est celui concernant les examens biologiques de suivi standard (66%), suivi par les médicaments (26%). Les examens biologiques complémentaires représentent 4% des coûts, les hospitalisations 3%, les consultations spécialisées 1%. La répartition des différents postes de dépense par année est similaire pour chaque année (données non présentées).

3.5. Coût des hospitalisations

Le coût des hospitalisations est inclus dans le calcul du coût global présenté dans le TABLEAU 3. Dans la population des patients de la cohorte, l'hospitalisation est un événement peu fréquent : au total, sur les huit années de suivi, 44 patients ont eu des dépenses d'hospitalisation (une dépense annuelle d'hospitalisation peut recouvrir plusieurs séjours d'hospitalisation) (cf. TABLEAU 1). Les hospitalisations sont peu fréquentes, mais leur coût unitaire s'avère le plus souvent élevé (cf. TABLEAU 4).

Quinze dépenses d'hospitalisation sont inférieures à 15 €, il s'agit d'hospitalisation de jour ; dix-neuf dépenses sont comprises entre 15 et 100 € (10 000 à 66 000 FCFA) ; cinq sont comprises entre 100 et 250 € (66 000 à 164 000 FCFA) ; cinq sont supérieures à 250 € (64 000 FCFA). La dépense maximale enregistrée est de 1 256 € (824 000 FCFA) pour un patient.

4. DISCUSSION ET COMMENTAIRES

4.1. Limites et biais

Bien que s'intéressant à l'estimation du coût direct des soins à la charge des patients, cette étude n'a pas pris en compte les dépenses liées au transport des patients entre leur domicile et le site de prise en charge. Pourtant, l'expérience quotidienne de l'accompagnement des patients de la cohorte ANRS, comme de l'ensemble des autres patients de l'ISAARV, révèle l'impact important des frais de transport sur l'accès aux services de santé. Des observations comparables sont rapportées par la plupart des études réalisées dans d'autres pays (Rosen et al 2007; Beaulière et al 2010). L'absence de prise en compte des frais de transport minore les coûts à la charge des patients estimés par notre étude.

Le dispositif de recherche mis en place autour de la cohorte ANRS 1215 a contribué à la création d'un environnement médical et social d'une qualité supérieure aux prestations médicales habituellement disponibles dans le système de soins (Couderc 2011). Le dispositif de recherche garantissait une relation personnalisée entre l'équipe médico-sociale et chaque patient (notamment un médecin référent attitré), la disponibilité constante des médicaments ARV par l'existence d'un stock de sécurité, la disponibilité précoce de schémas thérapeutiques de deuxième ligne, etc. Divers dysfonctionnements ont bien sûr été observés pendant les dix années de suivi et diverses adaptations ont été nécessaires. Néanmoins, on peut raisonnablement affirmer que la qualité de la prise en charge médicale de ces patients fut supérieure à celle concernant les soins des autres patients. Les patients et les médecins prescripteurs savaient que les dépenses de santé liées au VIH étaient remboursées aux patients, sans qu'un plafond de dépense soit institué. On peut donc penser que cette absence de limite a pu favoriser une consommation médicale élevée, et donc contribué à une surestimation des coûts.

Finalement, nous proposons donc une estimation minimale, puisqu'elle ne tient pas compte des frais de transport, pour une prise en charge médicale de qualité maximale, puisque celle-ci n'était pas limitée par l'incapacité des patients à payer leur dépense.

4.2. Tendances et comparaisons

Deux observations majeures issues de cette études doivent être soulignées : i) la proportion importante de patients n'ayant aucune autre dépense de santé que celle concernant le bilan biologique de suivi standard (de 25 à 57% selon les années de suivi); ii) la stabilité des coûts par patient sur l'ensemble de la période de suivi. Ces deux observations doivent être mises en rapport avec la proportion élevée (et croissante en fonction du nombre d'années de suivi) de patients ayant un état immunologique préservé : 63 % à 81 % des patients ont un dosage de CD4>350/mL. Ces proportions élevées ne peuvent pas être mises seulement sur le compte d'un effet de sélection des patients liée aux décès des

patients en échec immunologique car le nombre de décès par année est faible (au plus 5 dans la 8ième année de suivi). De plus, il semble que la prévalence des co-morbidités ne se traduise pas (ou pas encore) par une augmentation des coûts de prise en charge, comme on pouvait s'y attendre.

Les comparaisons avec les coûts estimés dans d'autres études sont limitées par la diversité des méthodes de collecte d'information et la nature des dépenses retenues. Le plus souvent les coûts sont estimés à partir des déclarations des patients et les postes de dépense étudiés agrègent divers types de dépenses (ex. achat des médicaments ARV avec les médicaments, le dosage des CD4 et les examens de laboratoire). La comparaison proposée dans le tableau suivant (TABLEAU 5) a été réalisée avec les études pour lesquelles il a été possible de recalculer les coûts à partir des informations publiées, en excluant le coût des ARV et celui des transports. Les estimations proposées par Canestri et al 2002 et Taverne et al 2008, ont été réalisées à partir de la comptabilité du dispositif de recherche de la cohorte ANRS 1215 ; les études de Rosen et al 2007, Boyer et al 2009 et Beaulière et al 2010 sur la base de déclarations des patients ; pour ces dernières études, il n'est pas possible de savoir si le coût du dosage des CD4 est inclus.

Le principal constat que l'on puisse faire est celui des ordres de grandeurs qui apparaissent proches, compris entre 70 et 106 € par personne et par an dans des pays aussi différents que l'Afrique du Sud, le Cameroun, la Côte d'Ivoire et le Sénégal.

4.3. Mise en perspective avec les capacités de paiement des patients

Le montant de ces coûts doit être mis en rapport avec les capacités économiques de la population générale du Sénégal. L'Enquête de suivi de la pauvreté au Sénégal 2005-2006 (Niang Camara et al 2007) révèle que 60% de la population de la région de Dakar vit en dépensant moins de 525 €/personne/an (28 700 FCFA/personne/mois). Parmi ceux-ci, 20% dépensent moins de 270 €/personne/an (15 000 FCFA/personne/mois) (p. 47). Cinquante deux pourcent des ménages de la région de Dakar estiment que leur consommation alimentaire des 12 derniers mois est insuffisante par rapport à leurs besoins (p. 54), pour l'ensemble du pays ce taux est de 70%. Selon l'Enquête sur la Sécurité Alimentaire en Milieu Urbain réalisée en 2008, 18% des ménages de la commune de Pikine ont affirmé avoir réduit le nombre de repas quotidiens (deux repas ou moins par jour) (Niang Camara et al 2007:90). Au Sénégal, seulement 17% de la population bénéficie d'une protection sociale permettant un remboursement, souvent partiel, des dépenses de santé. Cela signifie que les coûts directs des soins sont à la charge des patients, pour la plupart d'entre eux (Laborde-Balen et al 2002).

L'enquête conduite auprès des patients de la cohorte ANRS 1215 en 2010 montre que 35% des patients n'ont pas de revenu fixe, et 46% ont un revenu variable ou inférieur à 912 €/an (76 €/mois) ; 58% rapportent une privation alimentaire lors des quatre derniers mois. Ces quelques indicateurs témoignent de la similarité des conditions de vie et de ressources entre les patients de la cohorte ANRS 1215 et l'ensemble de la population dakaroise. Dans la mesure où ces personnes n'ont pratiquement aucune capacité d'épargne, le simple paiement du bilan biologique bi-annuel (76,22 €) poserait d'insurmontables difficultés.
Les valeurs moyennes du coût annuel représenteraient entre 19 et 46% des dépenses des 60% des habitants de la région de Dakar. Ces proportions placeraient les ménages en situation de « dépenses catastrophiques » [(1)], dépenses qu'ils seraient dans l'incapacité de maintenir sur plusieurs années comme l'exige l'infection par le VIH.

TABLEAU 5 COMPARAISON DES COÛTS DIRECTS ANNUELS DE PRISE EN CHARGE DES ADULTES DÉCRITS SELON DIVERSES ÉTUDES (EN €).

Mois de traitement par ARV	Coût annuel* (€)	Taille de l'échantillon	Pays	Année d'étude	Référence
9 mois	95	138	Sénégal	2000 – 2002	Canestri et al 2002
12 mois	70	1072	Afrique du Sud	2005 – 2006	Rosen et al 2007
19 mois	106	532	Cameroun	2006	Boyer et al 2009
14 mois	68	1190	Côte d'Ivoire	2007	Beaulière et al 2010
48 mois	106	299	Sénégal	2003 – 2005	Taverne et al 2008

(*) coût hors ARV et hors transport

4.4. mise en perspective pour un dispositif d'exemption des paiements

Cette étude a permis d'actualiser l'estimation des coûts hors ARV à la charge des patients qui avait été précédemment réalisée en 2006 (Taverne et al 2008). L'étude précédente, menée sur la période 2003 – 2005 alors que les patients de la cohorte ANRS 1215 avaient une durée de prise en charge médiane de 48 mois [40 – 62 mois], avait estimé le coût total à environ 106 €/patient/an. Les valeurs actuellement proposées, entre 100 et 125 €/patient/an ne traduisent pas l'explosion des coûts tant redoutée par les responsables des programmes de santé publique.

Une attention particulière doit être accordée aux hospitalisations. Le coût annuel pour les patients hospitalisés est supérieur à 100 € pour 10 des 44 patients concernés (23%). Les hospitalisations coûtent cher, les patients et les responsables de programme le savent. Une étude exploratoire prospective des dépenses engagées par 30 patients hospitalisés en 2006 dans le Service des maladies infectieuses du CHU de Fann a montré que pour une durée moyenne du séjour hospitalier de 26 jours (mini : 2 jours – maxi : 79 jours), le coût moyen total pour le patient était de 283 € (mini : 48 € – maxi : 1966 €). Cette étude a aussi montré que face à de telles dépenses, le tiers des patients a refusé certains examens (radiologie, échographie, scanner) ou l'achat de traitements médicaux (23% des médicaments non achetés étaient des antibiotiques) (Iboudo 2007). Pour assumer de telles dépenses les patients sont contraints de mobiliser l'ensemble de leur épargne et celle de leur famille. La répétition d'un tel événement est impossible. Les observations conduites auprès des patients de la cohorte ANRS 1215 confirment donc le coût élevé des hospitalisations. Mais elles révèlent surtout que pour une population bénéficiant d'un suivi médical de bonne qualité, le nombre total d'hospitalisations rapporté au nombre des patients suivis est peu important (il représente 1 à 6% des patients suivis selon les années) et que le coût total des hospitalisations ne représente que 3% du coût total de la prise en charge. Dans une logique de mutualisation des charges, le coût des hospitalisations apparaît ainsi marginal.

(1) Les dépenses de santé sont définies comme catastrophiques lorsque les coûts des soins de santé représentent une part importante des ressources du ménage et détournent la consommation des produits de base ou bien forcent le ménage à utiliser ses économies, vendre des actifs, ou emprunter de l'argent. Les dépenses de santé sont définies comme catastrophiques lorsque leur montant est supérieur à une proportion préalablement définie en % des ressources des individus (ou des ménages) ; cette proportion est fixée selon les auteurs entre 20 et 40% du revenu total de l'individu ou du ménage (Beaulière et al 2010, Xu et al 2003).

5. CONCLUSION

Le montant des coûts directs de la prise en charge médicale des patients traités par médicaments ARV au Sénégal est proche de celui estimé dans d'autres pays d'Afrique. L'étude actuelle révèle la stabilité de ces coûts sur les dix premières années de suivi. Pour les patients, le montant de ces coûts représente une charge financière majeure qu'ils ne pourront assumer pendant toute la durée de leurs soins. Mais, rapportés aux investissements qui ont été réalisés par la plupart des pays pour lutter contre l'épidémie, ces coûts apparaissent suffisamment faibles pour permettre leur couverture par les programmes de prise en charge.

Un constat identique est réalisé par tous les auteurs ayant conduit des études sur les coûts directs des soins à la charge des patients (Rosen et al, 2007, Boyer et 2009, Beaulière et al 2010) : il est nécessaire de mettre en place des mécanismes de financement qui allègent les charges financières des patients afin de garantir la continuité de la prise en charge médicale et de prévenir l'épuisement économique des patients. Ce constat étaye de manière indiscutable la recommandation de l'OMS de 2005 en faveur de l'exemption des paiements pour les patients des pays pauvres.

6. RÉFÉRENCES

BEAULIÈRE A, TOURÉ S , ALEXANDRE PK , KONÉ K , POUHÉ A , KOUADIO B, JOURNY N , SON J, ETTIÈGNE-TRAORÉ V, DABIS F, EHOLIÉ S, ANGLARET X. The financial burden of morbidity in HIV-infected adults on antiretroviral therapy in Côte d'Ivoire. PLoS One., 2010, 5 (6), e11213.

BOYER S, MARCELLIN F, ONGOLO-ZOGO P, SÉVERIN-CÉCILE ABEGA S.-C, ROBERT NANTCHOUANG R, BRUNO SPIRE B, MOATTI J.P. Financial difficulties in accessing HIV care un Yaoundé. Bulletin of the World Health Organization, 2009, 87, 279–287.

COUDERC M., Enjeux et pratiques de la recherche médicale transnationale en Afrique. Analyse anthropologique d'un centre de recherche clinique sur le VIH à Dakar (Sénégal). Thèse de Doctorat en Anthropologie. UPCAM. 2011, 511p.

CANESTRI A, TAVERNE B, THIAM S, LAURENT C, ET, AL. Coût direct du suivi médical à la charge des patients hors antirétroviraux. In: DESCLAUX A, LANIECE I, NDOYE I, TAVERNE B. L'Initiative sénégalaise d'accès aux médicaments antirétroviraux. Analyses économiques, sociales, comportementales et médicales. Paris: ANRS, 2002, 55-66.

Division de Lutte contre le Sida et les IST, Guide de prise en charge de l'infection à VIH/sida au Sénégal, Ministère de la Santé, de l'Hygiène et de la Prévention, Dakar, Sénégal, 2009, 91p.

GILKS C F, CROWLEY S, EKPINI R, GOVE S, PERRIENS J, SOUTEYRAND Y, SUTHERLAND D, VITORIA M, GUERMA T, DE COCK KM. The WHO public-health approach to antiretroviral treatment against HIV in resource-limited settings. Lancet, 2006, 368, 505–510.

ILBOUDO G. P. C. Les coûts de l'hospitalisation à la charge du patient VIH+ à l'hôpital Fann - Dakar. Clermont-Ferrand, France, Master Professionnel. Economie de la santé dans les pays en développement et en transition, 2007, 47p.

LABORDE-BALEN G, TAVERNE B. La protection sociale et la prise en charge des coûts liés au sida. In: DESCLAUX A, LANIECE I, NDOYE I, TAVERNE B. L'Initiative sénégalaise d'accès aux médicaments antirétroviraux. Analyses économiques, sociales, comportementales et médicales. Paris: ANRS, 2002, 207-220.

NIANG CAMARA FB, FALL BA M, GUEYE MM, NDOYE D, NDOUR M, DIOUF M, DIALLO AT, DIAGNE JP, DIOUF T, Enquête de suivi de la pauvreté au Sénégal (ESPS) 2005 – 2006, rapport final. Agence Nationale de la Statistique et de la Démographie, Ministère de l'Economie et des Finances, Sénégal, Dakar, 2007, 63p + annexes

ROSEN S. Cost to patients of obtaining treatment for HIV/AIDS in South Africa. SAMJ, 2007, 97 (7), 524-529.

SOUTEYRAND Y, COLLARD V, MOATTI JP, GRUBBA I, GUERMA T. Free care at the point of service delivery: a key component for reaching universal access to HIV/AIDS treatment in developing countries. AIDS, 2008, 22 (Supp 1), S161–S168.

TAVERNE B, DIOP K, VINARD P. The cost of universal free access for treating HIV/AIDS in low-income countries: the case of Senegal. In: CORIAT B. The Political Economy of HIV/AIDS in Developing Countries. TRIPS, Public Health Systems and Free Access. London: Edward Elgar, 2008, 273-290.

XU K, EVANS DB, KADAMA P, NABYONGA J, OGWAL PO, NABUKHONZO P, AGUILAR AM. Understanding the impact of eliminating user fees: utilization and catastrophic health expenditures in Uganda. Soc Sci Med, 2006, 62 (4), 866-876.

V-4

Du patient au réseau : construction de la dynamique communautaire

Mathilde Couderc, Caroline Desclaux

1. INTRODUCTION

Les recommandations éthiques en matière de recherche biomédicale mettent de plus en plus l'accent sur « l'engagement communautaire » comme un principe éthique dans le contexte de la recherche collaborative internationale (1). Cette recommandation est étayée par une large littérature qui met en exergue les rôles potentiels des communautés pour renforcer la protection, le respect, le pouvoir d'action des participants, la construction d'un partenariat avec les acteurs de la recherche, ainsi que leur capacité à améliorer la pertinence et la qualité de la recherche (2)(3). Dès le début des années 1990, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) et certains chercheurs en santé publique ont recours au terme de « communautés », soit pour désigner les groupes à mobiliser, soit pour décrire ceux qui s'organisaient, sur incitation des ces organisations internationales ou de médecins locaux (4). Les orientations en faveur d'un engagement communautaire dans la recherche biomédicale proviennent de diverses études portant sur le VIH/sida, les populations catégorisées comme « minorités », la médecine d'urgence, la recherche internationale et plus récemment les études génétiques (4).

Dans un processus de recherche, le recours aux « communautés » est la plupart du temps souhaité pour inter- venir lors de la procédure de consentement éclairé, dans différents contextes spécifiques : dans le cas de recherches génétiques effectuées sur des minorités ; dans le cas de sociétés qui sont structurées autour d'une hiérarchisation sociale spécifique (autorité traditionnelle ou religieuse locale) (5)(6)(7)(8).

Le dispositif le plus connu d'implication des communautés dans le domaine de la recherche médicale est la mise en place des Community Advisory Board (CAB) ou « conseils communautaires », qui ont fait leur apparition aux États-Unis d'Amérique à la fin des années 1990, dans le cadre des essais de traitement contre le VIH. Les CAB participent aux stratégies mises en place pour établir un partenariat dans le processus de recherche entre les chercheurs, les communautés locales et les participants des recherches cliniques, et promouvoir un débat entre ces différents acteurs dans le cadre de recherches socialement sensibles (9). Dans le domaine de la recherche sur le VIH, la collaboration de la recherche « communautaire » et le développement des CAB ont été identifiés comme d'importantes initiatives pour la protection des personnes et l'amélioration des conditions de réalisation des recherches cliniques (10)(11). Les structures, les modes de fonctionnement et les degrés ''implication des CAB diffèrent en fonction des contextes locaux et des situations.

Cependant, si de récents débats ont traité des approches théoriques pour définir et/ou impulser des formes « d'engagement communautaire » dans le domaine de la recherche, peu d'études ont été publiées sur de telles expériences (12). Par ailleurs, de nombreuses critiques portent sur le recours au terme de « communauté » et déplorent une définition trop imprécise de ce concept ainsi qu'une tendance à la présenter comme un groupe homogène et surtout décontextualisé[(1)]. Or, la définition pertinente d'une communauté va dépendre du type de recherche conduite et du contexte dans lequel elle est implantée. De nombreux chercheurs soulignent la nature normative de la définition d'une communauté (2)(13).

L'engagement « communautaire » est donc souhaité par des organismes internationaux tels que l'ONUSIDA (14), voire nationaux tels que l'ANRS(15), particulièrement sur les sites de recherche internationaux (16)(17)(3), notamment pour informer les participants sur la recherche, pour créer des opportunités d'interaction et de collaboration avec les

[(1)] *Pour une approche critique de l'usage du concept de « communauté », cf. : Vidal L., 1999. « Anthropologie d'une distance : le sida, de réalités multiples en discours uniformes ». Autrepart, 12, pp.19-36 ; Marsh et al., 2011. Working with concepts: the Role of Community in International Collaborative Biomedical Research. Public Health Ethics, vol.4, pp. 26-39 ; Eboko F., Bourdier F., Broqua Ch., 2011. Les Suds face au sida. Quand la société civile se mobilise. IRD Éditions, Collection Objectifs Suds, Marseille.400 p.*

acteurs de la recherche, et ainsi, renforcer la compréhension par les communautés des principes et des objectifs de la recherche médicale et améliorer le déroulement des études cliniques. Il s'agit de considérer les participants aux recherches biomédicales en tant que membres d'une communauté plus vaste, et pas uniquement en tant qu'individus, ce qui conduit logiquement à interroger la valeur, les objectifs, la faisabilité et les modalités de l'implication des « communautés » dans le processus de recherche clinique (18)(17)(19)(20). Aussi, l'existence de différentes formes « d'engagement communautaire » est intéressante à interroger car elles s'inscrivent dans un contexte de recherche internationale où se télescopent des normes et des valeurs (culturelles, sociales, économiques, scientifiques et techniques) entre les chercheurs et les participants (21). Plusieurs formes et degrés d'implication des « communautés » dans la recherche ont été répertoriés par Quinn (19) parmi lesquels : l'instauration d'un dialogue entre les membres de la communauté et les chercheurs, la diffusion d'information sur les implications éthiques de la recherche médicale par un représentant de la communauté, la construction d'un partenariat ou encore l'acquisition d'un véritable pouvoir de véto sur certaines recherches proposées.

Ce dernier cas a eu lieu dans le cadre de la recherche sur le VIH-sida, notamment dans trois études prophylactiques au Cameroun, au Cambodge et au Nigéria où des actions menées par des « activistes » — dans l'intérêt de leur communauté — ont abouti à l'annulation de recherches prévues ou en cours (22).

Pour Weijer et Emmanuel (23), les communautés doivent être impliquées car elles ont droit au respect et à la protection, deux notions à la base d'une relation de partenariat avec les chercheurs. Dans ce cadre, ils suggèrent que les communautés interviennent à différents niveaux : consultation au niveau de l'élaboration du protocole ; transmission d'informations et procédure de consentement éclairé au niveau communautaire ; implication sur chacune des étapes de la recherche ; accès aux données et aux échantillons qui nécessitent à leur tour un consentement communautaire ; implication dans la diffusion et la publication des résultats. C'est le cas par exemple au Burkina Faso où des associations de lutte contre le VIH (KASABATI, AAS, RAME) sont présentes dans le dispositif de l'étude et interviennent comme « témoins » (24) lors du recueil du consentement. Cet exemple nous conduit à distinguer les formes de participation communautaire qui sont composées des différents représentants de la société civile (religieux, autorités locales, etc.), de celles qui sont spécifiques à la population cible de la recherche concernée.

Le cas de la prise en charge de l'infection à VIH est exemplaire par la nécessité d'une approche pluridisciplinaire et parce qu'elle a eu des répercussions importantes sur les systèmes de santé des pays du Nord comme du Sud, notamment dans l'organisation d'une part, de la prise en charge et d'autre part, de la recherche (25) en entraînant la création de nouveaux rôles et fonctions, ainsi qu'une nouvelle forme de relation entre soignants/soignés. Cette prise en charge est caractérisée par la nécessité d'une collaboration étroite entre les médecins, le personnel médico-social (assistants sociaux, médiateurs, etc.), les chercheurs en sciences sociales, les associations de PvVIH, etc. Dans la littérature sur les associations de malades, ces dernières sont conçues comme des communautés qui livrent une lutte contre tous ceux qui menacent leur identité, au premier rang desquels les milieux professionnels, et leur action est caractérisée comme un nouveau mouvement social. Or, dans le cas de la lutte contre le VIH, et particulièrement de la recherche thérapeutique, on assiste à un travail de désenclavement de la science et de la médecine, engagé par ces associations. Entraînant l'émergence d'une figure contemporaine du changement social au Nord (17)(26). A la différence d'autres maladies, la lutte engagée par les malades contre le sida a été portée par une pluralité d'associations, chacune ayant développée une forme d'engagement spécifique. Au Nord, l'implication des associations de PvVIH dans le processus de développement des médicaments antirétroviraux, et donc, dans le domaine de la recherche clinique est singulière. Leurs actions, qualifiées « d'activisme thérapeutique », sont caractérisées d'une part, par leur participation aux discussions relatives aux protocoles d'essais thérapeutiques (méthodologie de l'essai, consultation des protocoles avant leur finalisation, qualité de la notice d'information, etc.) ; d'autre part, par leur mode de collaboration avec les acteurs impliqués dans la recherche clinique (agences de recherche, professionnels de santé, industries pharmaceutiques, etc.) (27)(26)(28)(29)(30)[2]. La question est de savoir si ce modèle de revendication s'est diffusé dans les pays du Sud,

[2] *Il s'agit des associations suivantes : AIDES, Arcat-Sida, Act-Up, Positifs et Actions Traitements*

et si oui, sous quelles formes ? Cette comparaison avec le contexte « d'engagement communautaire » au Nord est pertinente à partir du moment où les discours des représentants d'associations de PvVIH du Sud doivent être situés dans un contexte de mondialisation des échanges où les informations concernant les recherches cliniques et le droit des malades circulent par le biais de réseaux multiples (associations de PvVIH, réseau internet d'échanges, circulation de revues spécialisées, etc.).

Pour mieux comprendre les modalités et les enjeux de la participation des associations de PvVIH dans la recherche, il est nécessaire de préciser au préalable, premièrement, leur posture vis-à-vis de la lutte contre le sida ; deuxièmement, certaines particularités de cette recherche menée au Sénégal. Dans des pays comme le Cameroun ou le Sénégal, la création initiale des associations ne s'est pas enracinée dans une mobilisation spontanée et une auto-organisation des PvVIH elles-mêmes. Elles ont été majoritairement crées à l'instigation des personnels biomédicaux, des ONG de lutte contre le sida – conduites par ces mêmes personnels – ou encore à la demande des organisations internationales comme ONUSIDA ou le PNUD (31). C'est le cas des associations de PvVIH au Sénégal dont la forme d'implication a été désignée par l'expression de « participation décrétée » (32) ou « sous tutelle » (4). Ainsi, au regard du contexte sénégalais de mobilisation associative dans la lutte contre le sida et l'accès aux ARV décrit par ces différents auteurs, on peut s'interroger sur leurs modalités de participation, cette fois dans la recherche médicale : décrétée ? Négociée ? Souhaitée ? Revendiquée ?

En effet, lorsqu'on s'intéresse à l'historique de la création des associations de PvVIH en Afrique, on constate que souvent, ce sont les institutions et/ou les projets de recherche clinique qui sont à l'origine de l'apparition d'associations spécifiques. C'est le cas des structures associatives BAYEWA et Femmes = vie au Cameroun, qui se sont crées sur des sites de recherche « mère/enfant » (respectivement Ditrame plus/MTCT plus et FSTI) qui donnaient une priorité d'accès aux ARV aux femmes issues de la recherche sur la PTME. Certains de leurs membres ont ainsi été formés au conseil, à la recherche des perdus de vue et au recrutement de nouvelles participantes (33). On peut également citer le cas de Chigata, association née autour du « projet enfant » (sur les soins pédiatriques), dont les dirigeants se sont mobilisés pour informer les participantes sur leurs droits et recueillir leurs préoccupations vis-à-vis de la recherche. Dans ce contexte, la création de ces associations a été impulsée par les acteurs de la recherche pour en gérer plus particulièrement les aspects sociaux. Au niveau de l'Afrique de l'Ouest et Centrale, d'autres dynamiques associatives ont été mises en place. Des associations composées de professionnels de santé ou de membres du personnel médico-social se sont mobilisées pour défendre les droits des personnes se prêtant à la recherche. C'est le cas du REDS Cameroun et de NHVMAS au Nigéria. Deux structures qui se sont d'ailleurs illustrées dans leur combat pour l'arrêt de l'essai « Ténofovir » en 2004/2005 soutenues par Act-Up Paris.

Ensuite, on doit s'intéresser aux spécificités des recherches conduites. Premièrement, la majorité des recherches thérapeutiques réalisées correspondent à des phases III et IV du processus de développement d'un médicament. Autrement dit, il ne s'agit pas à proprement parler d'intervention expérimentale, dans le sens où l'objectif n'est pas de tester pour la première fois sur l'être humain la toxicité et l'efficacité de molécules. Il s'agit en grande partie d'essais de stratégies thérapeutiques (simplification de traitement, etc.) dans lesquels on teste de nouvelles associations à partir de molécules connues et qui ont déjà obtenues leur Autorisation de Mise sur le Marché (AMM). Cette distinction est essentielle puisque le rapport risques/bénéfices pour les participants va être très différent. Deuxièmement, il est important d'observer le contexte sanitaire et économique dans lequel ces recherches cliniques s'implantent car le niveau d'offre de soins disponible en dehors du cadre particulier de la recherche va avoir des répercussions sur l'adhésion des PvVIH à y participer ainsi que sur la transition au niveau de leur prise en charge une fois la recherche terminée. Or, le niveau de prise en charge proposé par le programme national de lutte contre le sida (PNLS) diffère avec les frais couverts par le promoteur dans le cadre d'une recherche clinique (consultations, transport, examens et traitements complémentaires, ARV, hospitalisations, ordonnances). La prise en charge en essai thérapeutique induit donc une différence de traitement entre les PvVIH qui y participent et ceux qui sont « en dehors » (34) ; dès lors qu'ils sont réalisés avec des fonds importants, qui contrastent avec ceux disponibles localement. En effet, dans le but de garantir un bon déroulement de la recherche, les promoteurs, pour s'assurer du maintien des parti-

cipants dans la recherche, assurent une prise en charge totale de leurs frais de santé. Troisièmement, ces recherches s'implantent dans un contexte où le processus d'institutionnalisation de la recherche médicale est très récent (mise en place d'un comité d'éthique et d'une législation en matière de recherche en santé ; apprentissage des professionnels de santé aux métiers de la recherche clinique et aux Bonnes Pratiques Cliniques, etc.). Connaître ce contexte est essentiel pour comprendre les différents rôles que vont successivement occuper les représentants d'associations de PvVIH dans la recherche médicale et les facteurs qui les déterminent : posture des associations (indépendantes ou subordonnées); absence de cadre déjà existant pour familiariser ces associations avec le domaine de la recherche ; priorités des participants potentiels (soutien social, économique et psychologique), etc.

Dès lors, il est nécessaire d'examiner quelles connaissances vont être requises pour chacun des rôles répertoriés, et de là, dans quelle mesure on assiste au Sénégal à la constitution d'un savoir associatif autour de la médecine et de la recherche clinique ? Pour ce faire, il est nécessaire de comprendre quels sont les acteurs (structures de soins, associations du Nord et / ou du Sud, etc.) et / ou les évènements (processus d'institutionnalisation de la recherche médicale au niveau national, mise en place d'un environnement éthique, etc.) qui ont participé à l'impulser ; quelle est la nature de ce savoir associatif (connaissances spécifiques à la prise en charge de l'infection à VIH ; à un processus de recherche clinique ; aux droits des participants, etc.) ; quelles sont les fonctions qui en découlent ; est-ce que la constitution de ce savoir associatif est une condition, ou une conséquence de leur implication dans le domaine de la recherche clinique? Et enfin, comment ce savoir associatif se diffuse t'il ? (discours collectif? parcours individuels ?). Cette réflexion nécessite également d'interroger d'une part, le répertoire des pratiques et des domaines d'intervention des acteurs associatifs et intervenants communautaires; d'autre part, leur niveau de connaissance qui pourrait être considéré comme suffisant sur la recherche médicale : est ce qu'il s'agit d'exiger d'eux de connaître tous les aspects (méthodologiques, législatifs, éthiques, biomédicaux, etc.) de la recherche clinique (qui sont souvent méconnus des médecins hors recherche clinique) et ainsi, de constituer une expertise associative superposable au savoir biomédical ? Est-ce qu'il s'agit seulement d'être à même de renseigner les PvVIH qui souhaiteraient participer à une étude clinique de façon à ce que leur choix de participer soit « informé » ? Autrement dit, est-ce que leurs compétences concernent la communication avec les participants sur des points précis du protocole (avis sur la lettre d'information et le consentement, etc.), puis la transmission d'information, ce qui placerait les associatifs dans un rôle d'assistant ; ou est-ce qu'elles concernent essentiellement les questions qui relèvent de l'éthique ?

2. OBJECTIFS

Ce chapitre propose une analyse contextualisée de l'action associative dans la recherche médicale sur le VIH au Sénégal sur une décennie, en prenant comme point de départ l'implication de membres d'associations de PvVIH dès 2000 dans certaines activités de la cohorte ANRS1215. Il s'agit d'examiner les différentes formes de participation des PvVIH dans le processus de recherche et l'évolution de leurs fonctions, ainsi que de mettre en évidence l'existence de nouvelles formes de collaborations entre représentants des PvVIH, professionnels de santé et chercheurs autour de la réalisation de la recherche médicale.

Pour saisir les spécificités de la participation associative dans la recherche médicale sur le VIH au Sénégal, nous distinguerons quatre phases : 1) entre 1998 et 2002 : lors de la mise en place de l'ISAARV, 2) 2003-2005 : les prémices d'une participation associative autour de la cohorte ANRS 1215 ; 3) 2005-2008 : l'extension de la participation associative au CRCF ; 4) 2009-2011 : le renforcement de cette participation associative par la création d'un réseau inter-associatif sur les questions d'éthique de la recherche et des soins.

3. MÉTHODE

Les données présentées sont issues : 1) de travaux en anthropologie sur le Centre Régional de Recherche et de Formation à la prise en charge clinique (CRCF) ; 2) sur l'accompagnement de la mise en place d'un dispositif éthique expérimental appuyé sur la participation communautaire. Ces deux approches permettent de couvrir une longue période d'observation (2005-2011) nécessaire à la compréhension de la dynamique associative autour de la recherche sur le VIH au Sénégal. Elles s'appuient également sur un travail bibliographi-

que important (archives, articles relatifs à l'ISAARV, compte-rendu de réunions, etc.) pour les données antérieures à 2005.

Une première enquête a été réalisée entre mai 2005 et décembre 2006 sur les conditions de réalisation de la recherche médicale transnationale sur le VIH au Sénégal en s'intéressant notamment à la place des associations de PvVIH dans un processus de recherche clinique. Les données ont été recueillies à partir de plusieurs sources : 1) l'observation de réunions organisées au CRCF auxquelles participaient des représentants associatifs et intervenants communautaires : réunions hebdomadaires, conseil scientifique, réunions relatives à la cohorte ANRS 1215 (suivi des perdus de vue[3], remboursement des frais des participants, etc.), réunions internes d'équipes de recherche (ex. mise en place du CAB d'un essai thérapeutique) ; 2) des séries d'entretiens menés avec des leaders d'associations et certains de leurs membres, des participants aux recherches cliniques et les membres des équipes de recherche de plusieurs études cliniques (chercheurs, cliniciens, intervenant communautaire, etc.) ; 3) l'analyse de documents administratifs et scientifiques : compte-rendu de réunions internes au CRCF, rapports scientifiques du site ANRS Sénégal, rapports d'activités du CRCF, etc. L'observation de la dynamique associative a été poursuivie jusqu'en 2009.

Dans un deuxième temps, à partir du travail mené dans le cadre du Projet Éthique, un recueil de données a eu lieu à partir des rapports d'activités du projet, des comptes-rendus de réunions avec les associations et avec les membres de la Coalition RESPECT, des rapports de formations et des entretiens informels avec les associations et les médiateurs pour compléter et/ou préciser certaines informations au cours de la rédaction de ce chapitre.

4. RÉSULTATS

4.1. 1998 – 2002 : la mise en place de l'ISAARV

En 1998, et dans le contexte de mise sous ARV des premiers patients au Sénégal les associations locales de PvVIH s'impliquent très peu sur la question de l'accès aux antirétroviraux (35)(36). Elles sont peu impliquées dans les différents dispositifs mis en place par l'ISAARV pour assurer le suivi des patients : appui à l'observance, réalisation du conseil pour les ARV, et ce malgré les nombreuses invitations à y prendre part. Ce faible investissement des associations de PvVIH, associé à la technicité requise pour suivre les traitements ARV ont conduit à mettre en place les deux activités précitées au sein même des services de soins, alors qu'au Burkina Faso par exemple, elles ont lieu au sein d'associations indépendantes des services médicaux (37). Par la suite, elles seront effectuées par deux associations de patients (ASSASFA puis Bok Jef) localisées au CTA, et animées par un travailleur social de l'hôpital. Les représentants associatifs, pourtant associés dès le départ au dispositif de l'ISAARV, notamment en étant conviés à participer au Comité d'éligibilité, investissent peu cet espace. Les raisons mises en avant par eux incluent leur manque de connaissances et d'informations sur les traitements ARV ainsi que la crainte du partage de la confidentialité à propos de leur statut VIH. A cette époque, certaines associations véhiculent des discours confus sur les ARV en les associant à des produits « dangereux » (toxicité, possibilité de relâchement des comportements de prévention, etc.)[3].

Les représentants d'associations de PvVIH ont également une méconnaissance des procédures de l'ISAARV (critères d'inclusion, calcul du taux de participation aux frais des traitements, gratuité des ARV pour les membres associatifs, etc.). Ils reconnaissent leurs difficultés à répondre aux questions posées par les patients, qu'ils attribuent au caractère technique des traitements et à l'évolution rapide des discours scientifiques (35). Une absence de réelle collaboration entre professionnels de santé et associations est constatée dans la première phase de l'ISAARV, une situation qui tend à être modifiée en 2001 avec la création de nouvelles associations de PvVIH (And Deggo, ABOYA) (38). Malgré cette invisibilité des associations de PvVIH, les professionnels de santé souhaitent une forte collaboration avec eux. En 2001, dans le cadre des recommandations de l'Atelier de Gorée sur « la place des antirétroviraux dans la prise en charge psycho-sociale des personnes infectées par le VIH en Afrique », une des conclusions majeures portait déjà sur la question de la gestion sociale des traitements en soulignant le rôle important des acteurs associatifs. Le groupe de travail proposait ainsi que : « Les acteurs associatifs devraient être impliqués à toutes les étapes des essais cliniques et à la mise en place des programmes. Ils peuvent contribuer au respect du dispositif éthique, notamment s'assurer de la bonne compréhension par les candidats des objectifs et

(3) *La notion de « perdu de vue » est utilisée pour qualifier un patient qui est reste 1 mois sans recevoir ou prendre ses ARV. C'est à dire 1 mois après la fin du rendez-vous fixe où il ne s'est pas rendu.*

(4) *Ces discours évolueront au fur et à mesure que la santé des personnes sous traitement s'améliore et que les schémas thérapeutiques utilisés au Sénégal sont reconnus comme efficaces.*

conditions de l'essai ou vérifier que les personnes sont insérées dans un dispositif de prise en charge après l'essai. Ils doivent être informés des résultats de l'essai » (39). Cette proposition va se mettre en place de manière très progressive à partir de 2006 et va être encouragée par la création du CRCF.

Parmi les comités sur lesquels repose l'organisation institutionnelle de l'ISAARV en 1998, le comité technique pour les aspects sociaux (CTAS), composé de professionnels de santé du PNLS et de travailleurs sociaux, s'occupe des aspects non médicaux de l'accès au projet, de l'appui à l'observance et coordonne des enquêtes sociales. A cette époque, la connaissance des représentants associatifs de l'étude est limitée. Bien que la plupart des leaders aient fait partie des premières PvVIH à bénéficier d'un traitement antirétroviral, la cohorte ANRS 1215 n'est pas perçue par eux comme une étude mais plus comme une œuvre sociale.

« A cette époque, je n'avais pas idée que j'étais dans un projet, je pensais que c'était normal, naturel. J'avais ma carte et on me payait mes transports et les consultations [...] Quand les projets sont en cours c'est magnifique, mais après c'est la chute [...]. C'était très intéressant car on venait de me signifier mon infection, et par la suite on me propose une prise en charge donc j'avais cru que c'était normal. Après j'ai su que c'était un projet. A la fin de ce projet, le médecin m'a fait comprendre que c'était terminé et que cela allait être relayé par le CTA. Après, j'ai compris que j'avais des droits parce que j'étais dans ANRS 1290. Alors que pendant un an, j'ai payé mes transports, etc. Déjà, pour tous les patients, je me disais que cette situation n'était pas normale [...] Avec mon épouse, moi tout ce que j'avais gratuitement, elle, elle devait payer. A cette époque, l'information des PvVIH c'était comme cela, je me suis retrouvé dans un projet sans le savoir » (représentant associatif, 2006)

4.2. 2003-2005 : les prémices d'une participation autour de la cohorte ANRS 1215

En janvier 2003, une équipe sociale de « recherche des patients perdus de vue » est crée pour la cohorte ANRS 1215. Cette équipe est composée d'une assistante sociale et de représentants associatifs, déjà impliqués dans l'accompagnement des PvVIH au niveau du CTA, recrutés dans la cohorte comme « enquêteurs ». Les participants sont suivis sur trois sites de prise en charge (SMI, CTA et HPD) où l'équipe sociale ainsi constituée intervient. Leur mission est de se rendre sur le au domicile des patients (en respectant des procédures particulières pour garantir la confidentialité) afin de retrouver les perdus de vue, de discuter avec les participants de l'étude et de voir la possibilité de leur reprise du suivi[(5)]. Selon eux, le dévoilement de leur statut sérologique auprès des personnes recherchées était un levier pour les mettre en confiance permettant ainsi de faciliter l'expression de leurs difficultés (compréhension et acceptation du VIH) et leurs motifs d'abandon de l'étude clinique (recours à la médecine traditionnelle, relations conflictuelles avec leur médecin à propos de projets de voyage, de désir d'enfant, etc.). Les « enquêteurs » découvrent en démarrant leur travail qu'ils font eux-mêmes partie de la cohorte. En s'y impliquant, ils comprennent aussi que leur participation permet un accès à certains avantages comme la gratuité des bilans ou celle des consultations, qu'ils payaient jusqu'alors :

« Même nous, on ne savait pas qu'on bénéficiait de l'ANRS. C'est quand on a vu la liste des numéros de patients qu'on a vu que l'on était dans l'ANRS » (médiateur éthique, 2011).

Leur implication professionnelle dans cette cohorte améliore leurs connaissances de l'étude et leur permet de mieux informer les participants sur certains aspects, notamment les avantages, les inconvénients et les conditions de prise en charge. Elle leur permet aussi de mieux orienter les membres de leurs associations. Cependant, cette première implication des associatifs dans la recherche génère certains conflits de rôles notamment avec les assistants sociaux qui les perçoivent comme pouvant potentiellement prendre leur place.

4.3. 2005 – 2008 : l'extension de la participation au CRCF

Inauguré en mai 2005, le CRCF[(6)] est une structure qui mène parallèlement des activités de soins et de prise en charge des patients qui participent aux projets de recherche clinique ; des activités de recherche (conduite d'essais cliniques, recherche évaluative, recherches en sciences sociales et en santé publique) ; des activités de formation des personnels de santé (méthodologie des recherches cliniques, Bonnes Pratiques Cliniques, etc.) et des activités de gestion de l'information (gestion des

(5) *Les intervenants communautaires ont mis presque une année pour retrouver toutes les personnes. Leurs investigations sur le terrain pouvaient durer toute une journée, les adresses données par les participants n'étant pas toujours correctes ou précises. En 2005, on pouvait évaluer le nombre de perdus de vue à 24 personnes.*

(6) *Pour une analyse de la mise en place et du fonctionnement du CRCF, cf. Couderc M. 2011*

bases de données, diffusion de l'information scientifique, etc.). Il bénéficie de plusieurs appuis financiers et d'expertises scientifiques nationaux (CNLS, DLSI, CHNU, SMIT) et européens, notamment français (ANRS, IRD, IMEA). Le CRCF accueille ainsi différents projets de recherche clinique transnationaux, sur l'infection à VIH exclusivement. Le CRCF est un site ANRS, cette agence assurant une partie importante du budget de fonctionnement du centre. Aussi, les chercheurs du CRCF, en particulier autour de projets financés par l'ANRS, adoptent les principes de la « Charte d'éthique de la recherche dans les pays en développement [7] ». Cela a eu une influence majeure dans son mode d'organisation, où plusieurs espaces ont été pensés pour privilégier l'implication des PvVIH dans un processus de recherche clinique dans un souci de partage des responsabilités et de concertation. Il est à noter qu'un tel dispositif est assez singulier.

4.3.1. Les modalités de participation des associations

Au CRCF, la présence associative est visible à 5 niveaux :
– 1. Le « bureau des associations de PvVIH » où les participants aux recherches cliniques sont reçus par des membres d'associations,
– 2. Les réunions hebdomadaires de l'équipe,
– 3. Le conseil scientifique (où un seul représentant est présent),
– 4. Les réunions trimestrielles qui réunissent les membres de l'équipe du CRCF et des associations de PvVIH,
– 5. Les projets de recherche clinique accueillis et réalisés au CRCF (cohorte ANRS 1215, essais thérapeutiques IMEA025 - ANRS1207 et IMEA 031 ; « conseil communautaire » du projet CIPRA[8]).

La permanence dans le local des associations

Parmi les différents services qui sont centralisés au CRCF, on peut souligner la présence d'un « local des associations » dont les permanences, en 2005, étaient assurées essentiellement par des membres de l'association de PvVIH Bok Jef. Cette filiation avec cette association est significative car elle fait partie des créations d'associations de PvVIH impulsées par le PNLS et le système médical. En effet, de nombreux membres de Bok Jef travaillent au CTA (accueil des patients, appui à l'observance, etc.), ce qui signifie qu'ils sont familiarisés avec le langage biomédical, qu'ils ont développé une expertise liée à l'expérience de la maladie, à la connaissance de l'organisation des structures de soins et par là, qu'ils ont une expérience de collaboration avec les professionnels de santé[9]. Parmi les représentants associatifs qui exercent dans ce local, on retrouve certains des enquêteurs qui faisaient déjà partie de l'équipe sociale de la cohorte ANRS1215.

Ce local, ouvert depuis septembre 2005, propose des permanences du lundi au vendredi, essentiellement le matin. Sur quatre représentants associatifs qui sont en charge des activités qui y sont proposées, deux travaillent parallèlement au CTA et deux y travaillent quotidiennement. Ils sont rémunérés sur des budgets de l'ANRS et/ou de l'IMEA, mais sur différents projets (cohorte ANRS 1215 et essais IMEA025 - ANRS1207 et IMEA 031). Initialement dédiées à la cohorte ANRS 1215, leurs activités se sont ensuite étendues à d'autres projets de recherche réalisés au CRCF. Elles consistent à :

- assurer le remboursement des frais de santé et de transport des patients inclus dans le projet ANRS 1215 (sous réserve que les dépenses engagées aient été validées par le médecin prescripteur de l'ISAARV) ;
- établir la comptabilité des remboursements réalisés : enregistrement de chaque versement, calcul des totaux, recueil des justificatifs correspondants[10] ;
- enregistrer les mouvements financiers de la caisse de remboursement ;
- rendre compte toutes les semaines au gestionnaire du projet ;
- établir un état des remboursements réalisés accompagné des justificatifs nécessaires, un état des opérations et du solde de la caisse gérée ;
- rechercher les patients perdus de vue ;
- participer au suivi social des patients (renforcement de counselling) ;
- participer aux enquêtes sociales ;
- servir d'interprète pour le personnel de santé (par exemple lorsqu'il s'agit de patients qui parlent exclusivement le pulaar).

(7) *http://www.anrs.fr/index.php/Ressources-etpublications/Publications/Publications-ANRS/Charte-d-ethique-de-la-recherche-dans-les-pays-en-developpement.*
(8) *Comprehensive International Program of Research on AIDS.*
(9) *En dehors du cadre particulier d'une recherche clinique, les premiers " médiateurs " (membres d'associations de PvVIH) à travailler dans des structures de soins ont été introduits par le programme ESTHER. Ils avaient un rôle d'interface entre la structure de soins, le malade et son entourage.*
(10) *Pour cela, ils disposent d'un registre où sont répertoriées les coordonnées des patients et d'un cahier où ils archivent les dépenses. Les remboursements se font après achat des médicaments sur justificatifs (ordonnances et factures de la pharmacie) qui sont collées dans un cahier prévu à cet effet. Les intervenants communautaires conservent l'original de l'ordonnance, tandis qu'une photocopie est donnée au patient.*

Dans le cadre du suivi de la cohorte ANRS 1215, des réunions ont lieu qui portent sur les frais de remboursement des patients et lors desquelles les représentants associatifs peuvent s'exprimer à partir de leur expérience. A cette occasion, des propositions ont été faite par eux, comme la mise en place de groupes de paroles pour clarifier le dispositif de remboursement auprès des bénéficiaires et pour selon eux « leur faire comprendre qu'il ne s'agit pas de l'argent des associations ». Des remarques ont également été faites comme l'évocation d'une confusion pour les patients à propos des remboursements des « pathologies liées au VIH » car selon eux, ils ont tendance à relier toutes leurs pathologies au VIH et à la prise des ARV. Pour le remboursement des frais de transport, une liste des lieux de résidence des patients nécessitait d'être actualisée car les adresses étaient souvent erronées. Cette actualisation a pris du temps et a nécessité l'intervention de la gestionnaire du CRCF avant d'être finalement effectuée en février 2006. Cette activité a été réalisée grâce à une collaboration entre un membre du personnel administratif et un membre d'association travaillant dans la cohorte ANRS 1215.

Parfois, ce local est utilisé pour organiser des groupes de parole. Au fur et à mesure, il a été équipé d'une télévision et d'un magnétoscope afin de pouvoir diffuser des messages d'information sur la prévention et la prise en charge du VIH. Quelques affiches de prévention du VIH sont disposées aux murs et des exemplaires de revues françaises sur le VIH (Remaides, Transversal) sont mis à disposition du public.

La présence au conseil scientifique et aux réunions d'équipe

Officiellement, un représentant d'associations de PvVIH participe au Conseil scientifique du CRCF. Lors de la première réunion en août 2006, il s'agissait du représentant de l'association ABOYA ; puis en 2007 et 2008 du représentant de l'association ASSAFSA.

Les quatre intervenants communautaires qui exercent dans le local des associations participent aux réunions du « staff » du vendredi matin au cours desquelles le déroulement des projets de recherche en cours est exposé. Ils font partie intégrante de l'équipe du CRCF et sont également conviés à participer à d'autres événements comme les Journées scientifiques ANRS. Cependant, si leur présence est souhaitée, rares sont ceux qui y participent activement[11].

La participation aux réunions trimestrielles entre équipe du CRCF et associations de PvVIH

Décembre 2005. A l'occasion de la visite du CRCF par le Ministre des Affaires Étrangères français, ce dernier avait exprimé son souhait de rencontrer les associations locales de PvVIH. C'est au cours des préparatifs de cette visite qu'un des leaders associatifs pressenti pour représenter les PvVIH exprima son malaise par rapport à ses connaissances des activités menées au CRCF. En particulier, sa méconnaissance des projets de recherche biomédicale en cours — qu'il associe tous à des « projets ANRS » —. Cet événement fût l'occasion d'entendre pour la première fois les préoccupations et les attentes des associations de PvVIH vis-à-vis de la recherche médicale : un besoin d'informations supplémentaires sur le déroulement des projets de recherche clinique pour pouvoir renseigner les patients. Ce représentant associatif en profita pour préciser que les membres d'association qui étaient eux-mêmes inclus dans des essais cliniques ne représentaient pas un réseau d'information suffisant[12].

Suite à cette demande d'information très claire et inédite, les membres de l'équipe de recherche du CRCF[13] mirent en place un dispositif d'information sous la forme de réunions trimestrielles, qui prit acte le mois suivant, soit en janvier 2006, sous la forme d'une première réunion intitulée « tribune d'échange entre le CRCF et les associations de PvVIH »[14]. A l'époque, les associations représentées sont le RNP+, BOK JEF, ABOYA, ASASSFA, AND DEGGO, ASASSFA. Lors de cette première réunion, on pouvait constater l'absence des représentants associatifs qui exercent au CRCF et qui sont employés par l'ANRS.

La forme d'un dialogue ouvert fut proposée afin que chacun puisse s'exprimer librement. Certains faits marquants de l'histoire de la lutte contre le sida et de l'évolution de la prise en charge thérapeutique furent rappelés en guise d'introduction, tels que l'histoire de l'accès aux ARV dans les pays du Sud ainsi que celle de l'ISAARV et du rôle joué par la cohorte ANRS 1215. Cette présentation permettait d'un côté, d'expliquer la

(11) *C'est le cas notamment des Journées Scientifiques ANRS 2006 et 2008 où respectivement seulement 2 puis 1 représentant associatif ont participé.*

(12) *Cette révélation fait écho à la situation vécue au cours des trois premières années de mise à disposition des ARV pendant laquelle la plupart des militants associatifs sont restés soit ignorants, soit dubitatifs vis-à-vis de l'opportunité de bénéficier d'un traitement antirétroviral gratuit dans le cadre de l'ISAARV (Mbodj & Taverne, 2002). En effet, le PNLS avait décidé d'accorder la gratuité des traitements aux membres associatifs et aux professionnels de santé mais faute d'avoir largement diffusé cette information, la majorité des patients ignoraient cet avantage.*

(13) *En particulier des chercheurs de l'IRD et une assistante technique ANRS-MAE.*

(14) *Rapport scientifique du site ANRS Sénégal. Rapport d'activités du CRCF. Novembre 2006.*

distinction entre un programme de recherche et un programme de santé publique et de l'autre, de montrer l'impact que le premier peut avoir sur le second (plaidoyer pour la gratuité des ARV). D'autres thèmes ont été abordés comme l'histoire des premiers essais thérapeutiques mis en place au Sénégal et les enjeux autour de leur réalisation et de leurs résultats, etc. Puis, il y eut une présentation sur les principes, les objectifs et le déroulement d'un projet de recherche clinique.

Au départ limitées aux seuls projets de recherche de l'ANRS, ces réunions furent élargies à tous les projets de recherche clinique conduits au sein du CRCF. Pour ce faire, il fût décidé d'inviter les représentants de toutes les associations de PvVIH, les responsables des structures de prise en charge voisines, les cliniciens impliqués dans les essais cliniques ainsi que les personnes impliquées dans les activités des programmes de recherche de l'ANRS.

Ces premières réunions ont été l'occasion de faire une mise à niveau des connaissances car les informations sur la recherche clinique véhiculées par les représentants associatifs n'étaient pas homogènes, voire contradictoires (notamment à propos des frais pris en charge). La première question des associatifs portait sur la possibilité d'étendre le nombre de PvVIH participant à une recherche clinique afin que les patients soient plus nombreux à bénéficier des différents avantages cités (prise en charge totale des frais de santé, remboursement des frais de transport, accès à un meilleur traitement, etc.). Puis très vite, la discussion fît émerger des tensions entre une association en particulier, les autres associations de PvVIH, et le CRCF. Il était reproché au CRCF d'avoir employé en majorité les membres d'une même association et donc, au-delà d'un problème de représentativité, de n'avoir pas permis aux autres associations d'avoir accès au même niveau d'information sur le déroulement des recherches cliniques accueillies.

Malgré un certain engouement des leaders associatifs pour cette initiative, un seul était présent lors de la seconde réunion en avril 2006. Ce constat montre qu'à cette période, la recherche médicale ne faisait pas partie des domaines jugés prioritaires par les associations de PvVIH. Difficile également de savoir dans quelle mesure les associations relayaient auprès de leurs membres les informations délivrées lors de ces réunions et abordaient cette question de la recherche médicale au sein de leurs structures. Pour obtenir ces réponses, il faudra attendre le travail mené par Desclaux C. en 2008 (40), lorsqu'elle explique que les représentants associatifs disent ne pas restituer aux membres de leur association ce qui se dit dans les réunions, notamment parce qu'elles n'ont pas les moyens financiers d'organiser des rencontres pour en discuter avec leurs membres.

Une autre réunion a eu lieu au mois d'octobre. En 2007, aucune réunion ne parvient à se tenir en raison d'agendas non compatibles. C'est en 2008, notamment à l'occasion de la mise en place d'un processus de consultation à propos de la révision de la Charte d'éthique de la recherche dans les pays en développement de l'ANRS qu'elles reprirent. Les thèmes les plus abordés par les associatifs concernent la prise en charge après essai, les problèmes de compréhension liés au recueil du « consentement éclairé », la prise en charge familiale dans les études (prise en charge de couple, prise en charge des enfants et des parents sur le même site). Ce dernier thème est récurrent et se trouve être un premier objet d'implication plus importante de la part des associatifs : « C'est une question de terminologie qui devrait être beaucoup plus vulgarisée. Il faut dire les avantages et les inconvénients, clairement ».

D'autres réunions se tiennent en 2008 qui permettent de présenter les projets de recherche en cours et/ou à venir et de restituer certains résultats de recherches (40), mais aussi de discuter de la mise en place du nouveau dispositif d'information expérimental dans la cohorte ANRS 1215 (dans le cadre du recueil de consentement pour la troisième phase du suivi). A cette occasion, des précisions sont demandées sur les aspects liés au remboursement des médicaments, sur la notification des conditions de sortie d'étude et sur le stockage des prélèvements biologiques. Au fur et à mesure, un intérêt plus marqué par rapport à la recherche s'est développé, bien que l'irrégularité de la participation ou le turn-over des représentants associatifs n'ait pas favorisé la construction de réflexions et l'émergence de débats de fond sur les questions d'éthique de la recherche. En 2008, la possibilité de mettre en place un conseil consultatif communautaire des associations de PvVIH au CRCF qui serait notamment co-responsable de la mise en place des réunions trimestrielles est évoquée. Une dernière réunion s'est tenue début 2009 lors de laquelle le projet de renforcement du dispositif éthique du CRCF a été présenté. Les représentants des associations ont dit attendre beaucoup de ce projet, notamment parce qu'ils estimaient avoir besoin de formation pour comprendre les enjeux de la recherche médicale.

Le TABLEAU 1 résume la fréquentation obtenue lors des réunions trimestrielles du CRCF entre janvier 2006 et février 2009. Il décrit la répartition des participants selon la nature de leur représentation dans la réunion. Les représentants associatifs sont issus des associa

tions de PvVIH présentes à Dakar. Les représentants du CRCF rassemblent les chercheurs, les médecins, les assistants sociaux, soit tout acteur faisant partie d'une recherche clinique en cours au CRCF. Les intervenants communautaires sont les membres d'association recrutés par le CRCF et qui interviennent dans la mise en œuvre d'une étude. A travers cet historique des réunions, il est possible de voir les fluctuations au cours du temps, notamment les irrégularités de fréquentation. Un turn-over important tant des associations présentes qu'au niveau des membres mêmes désignés par les associations, ainsi qu'au niveau des équipes de recherche ont généré des difficultés pour inscrire ces réunions dans une dynamique de construction et assurer une continuité entre chaque réunion. A partir d'avril 2009, le Projet Éthique débute, cela conduit à une modification du format des réunions mais aussi des associations invitées à participer. De nouvelles associations sont sollicitées et sont présentes notamment celles représentant les personnes issues de groupes vulnérables (hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes, professionnelles du sexe) et des représentants d'ONG de lutte contre le VIH/sida.

L'implication active et/ou consultative dans la recherche clinique

Si les formes de participation précitées relèvent toutes de l'organisation de la vie institutionnelle du CRCF, d'autres sont directement liées à la réalisation de projets de recherche clinique. Les trois qui sont développées ci-après se distinguent par plusieurs aspects : la nature des activités confiées ; le degré d'implication dans le processus de recherche et la forme de collaboration avec les chercheurs.

• La recherche des perdus de vue de la cohorte ANRS 1215

Les réunions de « suivi des perdus de vue » sont organisées tous les trimestres et s'appuient sur deux listes : les perdus de vue lors de la visite de consultation et ceux à la pharmacie. Ces réunions consistent d'une part, à confronter les données issues de ces deux listes ; d'autre part, à communiquer des informations relatives aux patients au niveau de l'équipe. Cette équipe est constituée de deux cliniciens dont un assistant de recherche clinique (ARC), une assistante sociale et un intervenant communautaire. L'observation de plusieurs réunions entre mai 2005 et décembre 2006 et l'analyse des comptes-rendus d'autres réunions qui se sont tenues en dehors de la période de l'enquête ont permis de répertorier les activités suivantes relatives à la fonction d'enquêteur :

– recueil d'informations auprès des cliniciens ;
– facilitation de la prise en charge des patients qui ont déménagé dans une autre région (aménagement d'un suivi tous les 6 mois) ;
– prise de contact avec les patients pour s'informer de leur état de santé (visite de terrain ou contact téléphonique)[15];
– participation aux autopsies verbales avec l'assistant de recherche clinique (ARC) : prise de contact téléphonique avec l'entourage du patient pour obtenir des informations sur les circonstances du décès ;
– communication à l'équipe des difficultés rencontrées par les participants à propos : des modalités de remboursements, des traitements (recours à la médecine traditionnelle), d'autres pathologies (diabète et difficulté à respecter une alimentation adaptée), de leur souhait d'être pris en charge dans une autre région, etc.
– mise en place d'interventions : soutien psychologique, éducation thérapeutique, accompagnement / médiation familial(e), orientation, mise en relation et implication vers des activités du CTA et des associations de PvVIH (sur Dakar et dans les régions), soutien à l'accès à des activités génératrices de revenus, soutien financier pour l'achat de traitements relatifs aux infections opportunistes ;
– rédaction d'un rapport d'activités mensuel.

• L'accompagnement des participants dans le processus d'un essai thérapeutique

Dans le cadre d'un essai thérapeutique réalisé au CRCF en 2006 (IMEA 031), un représentant associatif a été recruté et fait partie des membres de l'équipe de recherche. Il intervient quotidiennement dans le suivi des participants et participe aux réunions de l'équipe. Ses fonctions consistent à :
– appuyer occasionnellement le médecin d'étude clinique (MEC) et l'assistant social pour orienter les participants vers les différents services (consultation, pharmacie, service social, bureau des associations) ;
– contacter les participants dans le cas d'absence à un rendez-vous ;
– rechercher les perdus de vue ;
– assurer les remboursements des frais pris en charge dans le cadre de l'essai (ordonnances, bilans biologiques, transports, etc.).

Cet acteur associatif travaillait déjà en 2004 sur l'essai IMEA025 - ANRS1207 dans lequel il organisait des groupes de parole en plus des activités précitées[16]; Il a

[15] *Une carte téléphonique est mise à la disposition de l'intervenant communautaire pour lui permettre de contacter les patients perdus de vue.*
[16] *Initialement réalisé au CTA, cet essai a été accueilli au CRCF à partir de 2006.*

continué en 2008 sur d'autres recherches cliniques avec les mêmes promoteurs (DAYANA ANRS 12115-IMEA 037). Avant lui, un autre acteur associatif occupait son poste ; son portrait est présenté plus loin.

• Membre du « conseil communautaire » d'un essai thérapeutique

Dans le cas d'un essai thérapeutique réalisé au CRCF, la mise en place d'un « conseil communautaire » ou community advisory board (CAB) avant le démarrage de toute activité était une exigence du promoteur, le NIAID[17]. Cet essai était réalisé en partenariat avec l'Université Cheikh Anta Diop de Dakar (UCAD) et le laboratoire de Bactériologie et de Virologie de l'Hôpital Le Dantec. Il était donc prioritaire de constituer cette instance, or aucun CAB n'avait été mis en place au Sénégal auparavant. Constitué exclusivement pour les questions relatives à l'essai, il était question que ce CAB pourrait ultérieurement être sollicité par les responsables des autres recherches cliniques menées au Sénégal.

Au Sénégal, trois réunions de mise en place de ce CAB ont pu être observées entre mai et octobre 2006. Quatre représentants associatifs (dont trois qui exercent au CRCF) avaient été conviés par le MEC dès la première réunion, puis 6 au total. D'après les documents transmis, les fonctions du CAB étaient les suivantes:
– établir un lien et faciliter la communication entre les investigateurs et les sujets de l'étude ;
– promouvoir les avantages à participer à une étude clinique ;
– augmenter le taux de recrutement mais aussi le taux de maintien des sujets recrutés durant toute la période de l'étude ;
– jouer un rôle d'éducateur afin d'augmenter les connaissances des populations sur le VIH-sida et les procédures de recherche clinique ;
– jouer le rôle d'avocat des participants en veillant à ce que leurs droits et leurs intérêts soient respectés ;
– donner un avis sur l'exécution du protocole de recherche.

On constate que les aspects qui sont associés au recrutement des sujets dans la recherche sont aussi importants que ceux qui mettent en avant l'information de la population sur la recherche médicale. Lors des réunions, l'accent était d'ailleurs mis sur la facilitation de l'accès aux malades à inclure, par le biais des représentants associatifs. Les trois séances observées étaient caractérisées par un sentiment d'incompréhension généralisée au niveau des représentants associatifs, à propos des objectifs du CAB, du rôle attendu de ces membres ou des spécificités du protocole de recherche concerné. Cette situation qui atteste de la difficulté à mettre en place un CAB peut s'expliquer par le caractère très récent, et pionnier au Sénégal, de ce concept. A l'issue de ces trois réunions, les représentants associatifs ne s'étaient pas encore appropriés cet espace de parole inédit. La question de la représentativité de ce CAB se pose également car la communauté des PvVIH était représentée par cinq représentants d'associations de PvVIH qui ont été quasiment désignés d'office pour ne pas retarder le démarrage de l'essai. Or, ces personnes qui sont systématiquement sollicitées lorsqu'une demande de représentants de PvVIH est fortement recommandée sont en général peu disponibles. Par ailleurs, les frais élevés de participation à ces réunions (10 000 FCFA) posent la question de l'indépendance des membres du CAB vis-à-vis du promoteur de l'essai, et par là de leur regard critique porté sur son déroulement. Dans ce cas précis, il semblerait y avoir une contradiction entre les acticités demandées aux membres d'un CAB : d'un côté, jouer un rôle de veille éthique ; de l'autre, inciter les patients à participer. Interrogé sur le rôle du CAB et les motivations à y participer, un représentant associatif fît la réponse suivante :

« Il a un rôle de facilitateur. Il fait l'intermédiaire entre les patients, les soignants et la communauté. Notre rôle est de sensibiliser et d'informer le patient pour qu'il soit imprégné de ce projet […] Il faut avoir conscience que si l'on fait des essais cliniques c'est pour améliorer les conditions de vie des gens. On doit aider tout le personnel qui agit sur cela (les chercheurs, les médecins etc.) pour éradiquer cette maladie […] C'est rassurer le malade pour qu'il ne soit pas découragé […] Nous serons les avocats des patients » (représentant associatif, 2006).

« Facilitateur », « intermédiaire » entre les patients / soignants / communauté, « avocat » pour les droits des participants, etc. : ces qualificatifs correspondent à la définition d'un CAB dans la littérature (16). Pour autant, un CAB est également sensé fournir une série de recommandations pour permettre aux participants potentiels de décider d'accepter ou de refuser de participer à une étude ; or, dans ce cas, le discours de ce représentant associatif semble surtout pro-essai clinique.

Les réunions trimestrielles ainsi que ce CAB représentent deux propositions institutionnelles en matière d'information des PvVIH sur la recherche médicale,

[17] *Une carte téléphonique est mise à la disposition de l'intervenant communautaire pour lui permettre de contacter les patients perdus de vue.*

qui bien qu'elles n'aient pas les mêmes objectifs ni le même cadre légal, sont néanmoins une occasion de rapprochement entre le domaine de la recherche clinique et les PvVIH. Elles correspondent à différentes formes d'implication des « communautés » (dans notre cas, des associations de PvVIH) dans la recherche répertoriée par Quinn (19) : « l'instauration d'un dialogue entre les membres de la communauté et les chercheurs » et la « construction d'un partenariat », et montrent chacune à leur manière comment la conduite de projets de recherche clinique appuie un mouvement de participation des associations. Cependant, elles sont destinées à des représentants d'associations de PvVIH et à des intervenants communautaires et non pas aux participants eux-mêmes. Or, des expériences passées ont montré qu'au niveau des associations, les informations n'étaient pas forcément transmises entre les interlocuteurs et les bénéficiaires. Ainsi, on peut imaginer que la mise en place d'initiatives à destination de la communauté des PvVIH, cette fois prise dans son ensemble (représentants d'associations de PvVIH, intervenants communautaires, participants aux recherches cliniques, PvVIH suivies dans le cadre du programme national) serait plus pertinente et aurait plus d'impact.

4.3.2. Les besoins des associations en matière d'information sur la recherche clinique

L'accès au savoir biomédical : des connaissances variables et limitées

Août 2006. Un représentant associatif est convié à participer à la première réunion du conseil scientifique du CRCF. Silencieux tout au long de la réunion, ce dernier tînt à exprimer son malaise au cours de la séance :

« Je me demande si c'est pertinent de nous associer à ces réunions… ce sont des termes scientifiques, c'est un milieu où l'on se perd… je ne peux pas apporter de propositions car je ne comprends pas, je n'ai rien compris à tout ce qui s'est dit ici… » (Leader associatif, 2006)

L'événement suivant fait émerger deux informations : une volonté des médecins et chercheurs du CRCF de convier des représentants de PvVIH dés l'étape de validation d'un protocole ; une difficulté d'accès au savoir biomédical manifestée par l'incompréhension de ce représentant associatif du vocabulaire employé. Ce dernier, doutant de sa légitimité à participer à de telles discussions, s'est vu dans l'obligation de reconnaître ses limites pour alimenter le débat et quitta la réunion bien avant la fin de la séance. Cette scène illustre les problèmes de communication qui surviennent autour d'un projet de recherche clinique entre les chercheurs et les représentants de PvVIH et montre toute la difficulté à mettre en place un mode de collaboration entre ces deux catégories d'acteurs.

Chaque représentant associatif interrogé qui exerce au CRCF a exprimé son incapacité à renseigner les patients qui, par exemple, désiraient savoir pourquoi les frais de certains patients étaient pris en charge (participants aux recherches cliniques) alors qu'eux devaient tout payer. Si les « associatifs » savent que les participants à une recherche clinique bénéficient d'avantages, ils ne sont pas toujours en mesure d'en expliquer les raisons ni les modalités. Ils n'ont pas non plus de connaissance précise de ce qu'est un essai thérapeutique ni des droits des patients qui y participent. Ce flou n'est pas sans rappeler la confusion qui caractérisait le discours des associations sur les ARV auprès des PvVIH au moment de la mise en place de l'ISAARV. Le débat autour des traitements antirétroviraux leur paraît alors inaccessible et c'est cette même impression qui domine les débats autour de la recherche médicale à cette période.

A ce stade, il convient de distinguer différents registres de connaissances qui sont requis pour pouvoir appréhender le domaine de la recherche médicale sur le VIH :
– les notions médicales de base sur la prise en charge de l'infection à VIH : charge virale, taux de CD4, observance, résistance, infections opportunistes, etc.
– les informations spécifiques à un protocole de recherche donné : justification de l'étude, type d'étude, critères d'éligibilité, caractéristiques des traitements proposés, durée de l'étude, etc.
– le vocabulaire spécifique de la recherche clinique : consentement, inclusion, phases d'un essai clinique; randomisation, bras, double aveugle, placebo, etc.
– les droits des participants : information sur l'étude (bénéfices/risques, nature des frais pris en charge, confidentialité des données, etc.), possibilité de sortir de l'étude, délai de réflexion préalable à la signature du consentement, modalités de restitution des résultats, etc.
– les acteurs de la recherche : organigramme propre aux « métiers de la recherche clinique » (promoteur, investigateur, MEC, etc.), comité d'éthique, associations impliquées dans la recherche, etc.

Les connaissances des « associatifs » sur la recherche médicale, en dehors des activités qui leur sont confiées, sont très variables en fonction des individus et pour la plupart d'entre eux, elles sont limitées. Ils utilisent un vocabulaire qui emprunte des termes à la

méthodologie des essais mélangés à d'autres issus de leur propre interprétation et leurs connaissances sont approximatives. Cette absence de familiarité des représentants associatifs avec le domaine de la recherche médicale peut s'expliquer par plusieurs facteurs :
— une absence d'information spécialisée, standardisée et collective à leur intention ;
— un socle étroit de compétences sur la pathologie de l'infection à VIH et son mode de prise en charge ;
— un niveau d'éducation faible et une difficulté d'accès à l'écrit en français[18] pour la plupart (la majorité des représentants associatifs a un niveau d'études primaire voire secondaire, quasiment aucun n'a suivi un cursus universitaire) ;
— le poids des hiérarchies sociales et statutaires entre médecins et patients ;
— un nombre très limité d'acteurs associatifs qui ont pu bénéficier d'acquisition de connaissances sur les procédures d'une recherche clinique et se familiariser avec ce milieu au moment de la mise en place de l'ISAARV, notamment car la question de l'accès aux ARV avait été peu investie par eux à cette époque.

Toutefois, certains responsables d'associations se démarquent compte tenu de leur expérience personnelle en tant que participant à une recherche clinique et de leur fonction (président d'association). Sensibilisés à l'environnement d'une recherche clinique, ils sont familiarisés avec le vocabulaire biomédical :

« Les patients, lorsqu'on prend conscience qu'ils sont dans un protocole de recherche, c'est lorsqu'il y a un problème. On ne les voit pas à l'inclusion mais après. On est au courant que lorsqu'ils signent le contrat et on ne connaît pas les termes de référence du protocole pour les renseigner » (Leader associatif, 2006)

Le témoignage de ce leader associatif montre également qu'il souhaiterait être impliqué dés le début du processus de recherche clinique. Selon lui, cela a des conséquences sur leur méconnaissance des PvVIH qui participent à des projets et sur leur capacité à les renseigner à propos de détails du protocole de recherche. A ce sujet, il a proposé que les notes d'information de chaque projet de recherche clinique ainsi que la liste des professionnels de santé impliqués dans leur réalisation soient dorénavant transmises aux associations de PvVIH. Cette réflexion qui montre un début d'intérêt des associations de PvVIH pour les projets de recherche clinique a cependant été confrontée à la réalité par un chercheur membre du comité national d'éthique. Ce dernier dît regretter l'absence de ce leader lors des séances d'expertise des protocoles de recherche au comité national d'éthique alors qu'il figure parmi les membres du comité. Cette situation atteste d'un décalage entre d'une part, la volonté d'une minorité d'acteurs associatifs d'être plus impliqués dans le processus de recherche clinique ; d'autre part, leur absence de participation au sein des instances décisionnelles.

La recherche clinique perçue comme un domaine inaccessible

« Tu sais moi, en tant que PvVIH je ne peux pas savoir comment fonctionnent les essais cliniques, je ne suis pas infirmière ou je ne sais quoi. » (Représentant associatif)

Les représentants des associations de PvVIH interrogés, et invités dans les réunions du CRCF, éprouvent des difficultés à imaginer leur place dans le processus de recherche clinique, ils n'envisagent pas de pouvoir prendre part à des décisions en rapport avec le protocole de recherche car ces débats leur semblent inaccessibles. De fait, ils ne perçoivent pas les espaces d'échanges et de diffusion d'informations sur la recherche clinique tels que le comité scientifique du CRCF, la « tribune d'échange » du CRCF, le CNERS, le CAB, ou encore les Journées scientifiques ANRS comme une priorité. Leur présence est aléatoire et leur participation aux débats et aux prises de décision est en général timide, voire parfois nulle. L'hyperactivité des leaders associatifs qui sont très souvent sollicités à participer à des ateliers organisés par leurs différents partenaires financiers est également un facteur qui peut expliquer leur absence. De manière générale, on constate une absence de participation de leur part à la diffusion et à l'implémentation des résultats restitués à l'occasion de ces espaces. Les participants et certains professionnels de santé ne leur reconnaissent pas non plus un rôle actif dans le processus de recherche clinique, comme le confirment les travaux de Desclaux C. (40) qui montrent que d'un côté, les participants n'identifient pas les associations comme impliquées dans l'organisation des essais cliniques et comme pouvant être des interlocuteurs potentiels ; de l'autre côté, les professionnels de santé ont tendance à associer leur rôle aux activités de soutien psychosocial et économique uniquement.

4.3.3 La place des « associatifs » au CRCF : des rôles en construction

Entre 2005 et 2007, il était difficile de faire une distinction entre les individus qui avaient un statut « d'intervenant

[18] *Les protocoles de recherche, et les documents relatifs à la procédure de consentement en particulier (note d'information aux participants et formulaire de consentement) sont généralement rédigés en français.*

communautaire » et ceux qui avaient un statut de « représentant associatif ». Plusieurs facteurs entretenaient cette confusion dont le comportement des membres du personnel de santé du CRCF qui avaient tendance à tous les désigner par le terme « d'associatifs », ainsi que les personnes elles-mêmes, et le fait que ces deux catégories d'acteurs ne semblaient pas occuper des fonctions distinctes[19]. Ces fonctions ont évolué avec l'arrivée de plusieurs projets de recherche clinique au CRCF et la volonté de certains promoteurs de collaborer davantage avec les acteurs associatifs[20] .

C'est à partir de là que va être adopté le terme unique d' « intervenant communautaire » pour désigner spécifiquement les membres d'association recrutés dans les recherches cliniques réalisées au CRCF. C'est le cas par exemple de l'activité de remboursement des participants de la cohorte ANRS 1215 (ordonnances, transport), qui était initialement assurée par un membre du personnel administratif et qui a été progressivement transférée à la responsabilité des acteurs associatifs. En effet, en 2006, deux personnes issues du milieu associatif et recrutées depuis 2003 – d'abord par l'IRD, puis à partir de 2006 par le CRCF – en tant qu'« enquêteur » et « employé de gestion » voient leur statut évoluer. Alors que toutes deux s'occupaient auparavant des remboursements des participants de la cohorte ANRS 1215 et avaient en commun de s'occuper d'activités relatives au soutien social des patients, leurs activités ont ensuite été réparties en deux missions distinctes : la première s'occupe essentiellement de l'accueil du public, de la gestion des rendez-vous des participants à l'ensemble des études cliniques en cours et de la recherche des perdus de vue, et la seconde des remboursements des participants de la cohorte ANRS 1215. C'est à partir de cette période qu'on les désigne sous un même terme : celui d'intervenant communautaire. Parmi les activités auxquelles ils ont été conviés en 2008, on peut citer la traduction en langue locale des informations transmises par les chercheurs et/ou celles énoncés dans les documents du protocole de recherche.

Toujours dans cette même volonté du CRCF de collaborer avec les associations de PvVIH, celles-ci ont été consultées en janvier 2008 dans le cadre de la révision de la charte éthique d'éthique de la recherche dans les pays en développement de l'ANRS. Une réunion de concertation s'est ainsi tenue en présence de 5 leaders associatifs (RNP+, ASASSFA, Oasis solidarité, AND DEGGO) qui a permis d'émettre plusieurs constats : la plupart n'ont pas de connaissances à propos des textes fondateurs de l'éthique de la recherche médicale (Code de Nuremberg, Déclaration d'Helsinki)[21] ; leurs préoccupations concernent surtout les problèmes de compréhension du consentement (nécessité d'expliquer systématiquement aux participants les avantages et les inconvénients de manière claire), l'après essai (quelles modalités de prise en charge ?) et les prélèvements sanguins (jugés trop nombreux). La question des préjudices à quitter une recherche clinique est aussi présente et les associatifs demandent à ce que la personne puisse continuer de bénéficier des mêmes avantages même si elle quitte l'étude. La demande d'information sur les échecs des protocoles testés concerne aussi bien le niveau collectif (échec d'un protocole) qu'individuel (échec individuel de l'efficacité d'un traitement).

Bien qu'une version de cette charte ait été distribuée plusieurs mois auparavant, on peut constater le fait qu'elle ne semblait pas avoir été lue ou discutée en amont de cette réunion. Cette séance a donc permis de les sensibiliser au processus d'élaboration d'un protocole de recherche (informations qui doivent y figurer) ainsi qu'aux droits des participants aux recherches dans les pays du Sud.

Thierno : l'acquisition d'un savoir sur la recherche thérapeutique pour soi

En 2006, un seul leader associatif interviewé avait entrepris des démarches personnelles pour s'informer sur l'actualité en matière de recherche thérapeutique. Le profil de cette personne n'est pas anodin de par son statut (directeur d'une association de PvVIH) et son itinéraire de soins (participation à deux des premiers essais thérapeutiques menés au Sénégal). Il fait également partie des premiers représentants associatifs à avoir été impliqués en 2004 dans un processus de recherche clinique (IMEA025 - ANRS1207) en tant

(19) Or, d'après la désignation officielle de leur statut, les « intervenants communautaires » sont des prestataires psychosociaux et les représentants associatifs sont des PvVIH impliquées dans le fonctionnement et la gestion d'une association de malades.

(20) Dans le cas de l'essai thérapeutique américain qui a mis en place le CAB, aucun acteur associatif n'a été recruté. Par contre, ils ont été sollicités pour animer bénévolement des groupes de paroles.

(21) Ces données doivent cependant être mises en perspective avec les connaissances de ces textes par les membres des instances éthiques. Or, le projet NEBRA rapporte que pour 14 pays africains, peu d'observateurs sont au courant des textes internationaux en matière d'éthique. Au total, 53 observateurs sur les 90 interrogés ne pouvaient citer aucun texte (36).

qu'« intervenant communautaire ». Il s'agissait alors d'un des premiers exemples de participation « communautaire » dans un essai thérapeutique. Pour pallier à l'indisponibilité d'un assistant social, l'équipe de recherche avait sollicité un leader associatif pour se charger des remboursements des frais des participants. Interrogé, ce dernier préfère désigner sa fonction comme celle d'un « éducateur thérapeutique » qui consistait selon lui à : recruter des patients ; intervenir dans la procédure de consentement éclairé (information et signature du consentement) ; informer sur le traitement et les effets secondaires. Les activités de remboursements des frais pris en charge (bilans biologiques, ordonnances, transports) étaient assurés par un second acteur associatif précédemment cité. D'après lui, c'est après sa première participation à un essai clinique — en tant que « sujet de la recherche » et non pas en tant que membre de l'équipe — qu'il a commencé à s'informer sur les traitements :

Depuis je m'intéresse beaucoup aux traitements ARV. Je participe à un réseau africain de prise en charge : Afrique 2000, lequel regroupe 8 pays et 17 associations sur le thème de la prise en charge globale. C'est dans ce cadre, et aussi par le réseau AIDES que j'ai fait plusieurs voyages sur Paris. J'ai pris des contacts avec Info traitements et c'est comme cela que j'ai pu avoir des abonnements à leur revue. Et également la revue REMAIDES. Cela m'informe sur les effets secondaires des traitements, les effets cliniques et me donne l'actualité sur les traitements. Je visite également des sites internet. Puis j'ai été choisi dans le cadre d'un essai clinique pour informer les patients.

Cette personnalité apparaît comme très dynamique pour activer des réseaux internationaux et capitaliser des informations concernant les avancées de la recherche thérapeutique. Dans ce cas, il s'agit plus particulièrement du réseau Afrique 2000 qui a été mis en place en 1997 par une association française (AIDES). En 1998, trois associations sénégalaises sont intégrées à ce réseau, puis suite à leur exclusion et à l'absence de représentation du Sénégal, une quatrième association est intégrée en 2003 ; il s'agit de celle dont l'informateur est responsable.

Ces trois éléments biographiques : 1) participant à deux recherches cliniques ; 2) leader associatif ; 3) « intervenant communautaire » dans le cadre d'un « projet », correspondent aux trois facteurs cités par Billaud (41) sur lesquels repose l'acquisition d'une expertise « profane ». A savoir : le vécu de la maladie, l'engagement associatif et la nature des relations entretenues avec les professionnels de santé.

Cependant, il faut préciser que cette démarche est isolée (aussi bien en termes d'acquisition de connaissances que de son implication « professionnelle » précoce dans un processus de recherche clinique) et il est difficile de savoir quel usage il fait de ces connaissances : est-ce qu'il s'agit d'un intérêt uniquement personnel, auquel cas cette information n'est pas partagée ; ou d'un intérêt collectif qui se manifeste par la diffusion de cette information auprès des membres de son association et des participants à la recherche clinique dans laquelle il intervient ? S'il n'a pas été possible d'obtenir ces réponses, l'entretien suivant mené avec un autre leader associatif peut cependant nous mettre sur la voie :

« Avant les infos c'était au niveau du CTA par les personnes salariées par l'ANRS. Mais souvent, ils gardent cette info pour eux et ils se glorifient devant tout le monde qu'ils sont dans trois projets, qu'ils touchent trois salaires du fait de leur travail dans les projets. Mais il faut sortir d'une seule association seulement (il cite le nom de l'association en question), il faut aller vers les autres. Sinon c'est de la rétention d'infos, ils ne veulent pas que cette info passe. Mais si vous n'avez aucune information, alors comment voulez vous les renseigner ? J'ai des informations seulement depuis que vous organisez ces réunions[22], maintenant c'est devenu possible mais avant il n'y avait rien. »

Cet informateur confirme des propos qui ont déjà été évoqués par d'autres PvVIH et selon lesquels les informations sur les « projets »[23] seraient réservées à des patients privilégiés. Il souligne également un autre problème qui est partagé par d'autres associations de PvVIH : le fait que le CRCF employait en 2006 uniquement des PvVIH issues d'une seule association et qui selon lui a participé à ce que l'information circule uniquement au sein des membres actifs de cette association (qui se trouve être celle de l'informateur précédent). Ce témoignage rend compte des relations entre associations de PvVIH au Sénégal et entre les membres d'une même association : faible diffusion des informations acquises ; conflits entre leaders d'associations ; emplois convoités dans les projets de recherche clinique, etc.

(1) *Il s'agit des réunions trimestrielles évoquées plus haut.*
(2) *Sur l'usage et la signification du terme « projet » par les participants pour désigner une recherche clinique, nous renvoyons aux travaux de Couderc (2011) et Ouvrier (2008 ; 2011).*

Codou. L'acquisition d'un savoir sur la recherche au service des PvVIH

Employée dès 2003 pour assurer la recherche des perdus de vue de la cohorte ANRS 1215, puis en 2005 pour assurer le remboursement des frais des participants aux côté d'un autre représentant associatif au CRCF, Codou s'est vue proposée un poste d'accueil en 2006 qui consiste à accueillir les visiteurs, à orienter les participants à travers les différents services (consultation, pharmacie, etc.), à les conseiller et à gérer le suivi des hospitalisations de jour. Elle occupait un poste similaire (accueil des PvVIH) au CTA avant de venir travailler au CRCF.

Ce poste qui lui a été confié illustre l'émergence de nouvelles formes de collaborations entre cliniciens et patients, qui se manifestent ici par une délégation des tâches et une nouvelle division du travail médical. Le comportement de cette personne contraste avec celui des autres « associatifs » du CRCF (y compris celui attitré à l'essai IMEA 031) car elle n'hésite pas à prendre la parole lors des réunions de « staff du vendredi » pour rendre compte des disfonctionnements qu'elle a pu observer ou recueillir auprès des participants vis-à-vis du dispositif de prise en charge, ainsi que des préoccupations des participants et de leur compréhension limitée du processus de recherche clinique. Il est également arrivé qu'elle propose des solutions pour améliorer le circuit de prise en charge des participants.

Ainsi, depuis 2003, les fonctions dévolues aux personnes issues du milieu associatif ont évolué, en particulier sous l'impulsion des recherches menées par l'ANRS. Cette collaboration entre acteurs associatifs et équipe de recherche clinique a coïncidé avec la mise en route des activités du CRCF et la volonté des responsables de ce lieu de faire une place aux acteurs communautaires.

A travers les différentes activités confiées aux représentants associatifs et aux intervenants communautaires entre 2005 et 2008 au CRCF : orientation des participants dans le processus de recherche clinique, remboursements des frais, recherche des perdus de vue, facilitateur de recrutement dans le CAB, membre de l'équipe de recherche d'un essai thérapeutique, responsable de l'accueil, etc. on constate qu'elles appartiennent à trois registres relatifs : à la vie de l'institution de recherche (CRCF) ; aux activités qui relèvent du domaine « social » ; au déroulement d'un processus de recherche clinique. Ces trois registres impliquent des rôles divers, qui correspondent à des niveaux de formation et d'implication différents. La fonction d'« intervenant communautaire[24] » rassemble les deux premiers registres et correspond à un rôle social qui permet, via les différentes activités qu'elle comprend (suivi des rendez-vous, remboursement des frais, accompagnement dans le parcours de soins, visites intra-hospitalières, etc.) d'assurer la continuité des soins des PvVIH qui participent à des recherches et représente un rôle essentiel. La fonction qu'on pourrait désigner par le terme « d'intervenant d'étude clinique » cumule certaines des activités précitées avec celles spécifiques à une recherche clinique ; c'est-à-dire qu'en plus d'être familiarisé avec les dossiers des patients, il est impliqué dans différentes étapes du processus de recherche clinique (entrée dans l'étude, suivi, sortie d'étude). Or, certaines procédures relatives à l'itinéraire du participant potentiel (information du patient et recueil du consentement, etc.) requièrent une connaissance en matière d'éthique de la recherche médicale (protection des participants, etc.). En 2006, ces activités qui relèvent certes d'une dimension éthique, ne sont ni reconnues par les professionnels de santé comme pouvant être confiées aux représentants associatifs, ni appropriées par ces derniers. S'ils occupent effectivement ces postes, leur rôle est encore limité à exécuter des tâches qui soulagent le MEC ; et ce à partir du moment où ils n'ont pas encore eu accès à des formations en matière d'éthique de la recherche médicale. Ce rôle d'intervenant d'étude clinique va s'étoffer à partir de 2008.

Si certains intervenants communautaires interviennent au cours du processus de recherche clinique, ils ne sont pas impliqués en amont ; alors que c'est le cas par exemple au Burkina Faso où ils ont un rôle de « témoin » lors du recueil du consentement éclairé (24), conformément aux recommandations éthiques (déclaration d'Helsinki, BPC[25]). A cette période, la situation décrite au Sénégal est donc différente des initiatives de participation communautaire qui se développent dans d'autres régions d'Afrique (Association KASABATI au Burkina Faso, REDS au Cameroun) où une véritable expertise communautaire dans le cadre des recherches conduites dans leur pays s'est mise en place. Par contre, il faut préciser qu'au Sénégal, des associatifs ont été impliqués dans la recherche dès 2000 pour des interventions liées aux aspects sociaux. Il faut aussi considérer l'implication des associations des PvVIH par rapport à l'existence d'une réflexion éthique au niveau national, qui a été plus tardive au Sénégal : mise en place en

(24) Cette désignation « d'intervenant communautaire » a succédé à celle « d'associatifs » qui a longtemps été utilisée par le personnel de santé, et reprise par les représentants associatifs pour s'identifier.

(25) Les Bonnes Pratiques Cliniques (ICH E6) : 4.8.6. « Les termes utilisés dans l'information orale ou écrite concernant l'essai, incluant le formulaire de consentement éclairé, doivent être aussi peu techniques et aussi concrets que possible et doivent pouvoir être compris par le sujet ou son représentant légal ainsi que par le témoin impartial, s'il y a lieu ».

2001 du Conseil National d'Éthique et de Recherche en Santé (CNERS) (42) et promulgation en 2009 de la « Loi portant Code d'éthique pour la recherche en santé »[26]. Compte-tenu des rôles occupés par les acteurs associatifs dans le dispositif de recherche clinique, et de la place qu'ils ne prennent pas en étant absent ou inactifs dans les lieux décisionnels, les associations de PvVIH au Sénégal ne représentent pas entre 2005 et 2008 un « contre-pouvoir » dans les décisions de santé, ni n'occupent un rôle de veille ou de plaidoyer en faveur des droits des participants à une recherche clinique.

Les différents rôles qu'ils pourraient occuper peuvent être mis en perspective avec les principes énoncés par l'ONUSIDA en faveur de la participation des personnes séropositives dans la prise en charge. Parmi eux figurent ceux de la GIPA[27], qui ont été formulés suite au constat que la participation des PvVIH dans les institutions se limite trop souvent à de l'observation ou à un travail éducatif et ne se situe pas assez au niveau des prises de décision. Ces principes sont formalisés par différents niveaux de participation des PvVIH dans le domaine de la prise en charge : décideur, expert, exécutant, orateur, contributeur, auditeur cible (43). Or, pour jouer ces différents rôles, certaines conditions s'avèrent nécessaires dans le contexte associatif sénégalais, en commençant par la mise en place de formations spécifiques et régulières sur l'éthique de la recherche dans les pays en développement. En particulier, la transmission d'informations sur des thèmes tels que : les différents types de recherche, les acteurs de la recherche, les droits des participants, les principes éthiques et les bonnes pratiques cliniques, les rôles des associations dans la recherche, etc.

Si l'on s'intéresse au rôle joué par la cohorte ANRS 1215 dans la participation des associations de PvVIH dans la recherche médicale sur le VIH au Sénégal, on s'aperçoit pour la période 2005-2008, qu'elle a permis d'intégrer des représentants associatifs dans un processus de recherche clinique, et ce dès les années 2000. Leurs interventions qui portent alors majoritairement sur des aspects sociaux (prestations, remboursements des frais, organisation de groupes de paroles, etc.) ont permis, entre autres, de leur donner une légitimité et d'être recrutés par la suite pour participer aux activités du CRCF. Leur proximité avec les participants des recherches, du fait d'une expérience de suivi presque individualisé des PvVIH (visites à domicile ou intra-hospitalières, soutien social, auto-support, etc.) qui relève du registre du « care », a sans aucun doute permis d'améliorer le déroulement des recherches cliniques réalisées au CRCF. On constate donc qu'une relation de confiance s'est instaurée entre les membres de l'équipe de la cohorte ANRS1215 et des membres associatifs en particulier, qui perdure (puisque certains d'entre eux exercent au CRCF encore en 2008) et qui est concomitante de l'évolution de l'environnement de la recherche médicale. La cohorte ANRS 1215 a donc permis d'impulser cette participation des associations dans la recherche, tout en assurant une pérennisation de cette collaboration avec l'arrivée de nouveaux projets de recherche clinique. Pour cette période, l'organisation des réunions trimestrielles fait écho selon nous à celles qui réunissaient en France dans les années 1990 le TRT5 et l'ANRS, lorsqu'il était question de les informer des essais en cours, mettant les associations dans une posture d'« apprenants », avant qu'ils ne deviennent progressivement des représentants actifs des malades. Il est important de rappeler ce processus au Nord, car au Sénégal, et ce avant 2006, les associations de PvVIH n'ont pas d'opportunités d'être initiées à cet autre monde de savoirs qu'est celui de la recherche médicale.

4.4. 2009 – 2011 : le renforcement par la création du RECERS

Différents travaux de recherche (40)(44) ont montré qu'au CRCF, les pratiques en matière d'éthique de la recherche étaient hétérogènes, en raison des différentes traditions scientifiques de chacun des projets accueillis, mais aussi d'une politique de recherche encore embryonnaire. En 2008, une enquête en santé publique dresse plusieurs constats (40) : le délaissement des espaces de collaboration mis en place entre associations et chercheurs/médecins et des besoins de formation des représentants associatifs à la recherche et à l'éthique, et d'information envers les participants aux études ; enfin, de redéfinition opérationnelle des modalités d'application de l'éthique. Les résultats de cette étude montrent que si les associations reconnaissent l'effort d'intégration du CRCF, elles expriment des difficultés financières ainsi que des difficultés d'accès et de compréhension de l'information, pour faire de leur implication dans la recherche une priorité. Elles souhaitent une collaboration plus forte avec les chercheurs et une implication en amont des recherches et tout au long de l'étude car elles ont le sentiment d'être des « figurants » dans la recherche :

« Les médecins nient ce que nous disons dans les réunions ou alors ils disent que c'est confidentiel et que

[26] *Loi n° 2009-17 consultable à l'adresse suivante : http://www.sante.gouv.sn/IMG/pdf/loiethique.pdf*

[27] *GIPA, est l'acronyme anglophone de « participation accrue de personnes vivant avec le VIH/sida ». Il s'agit d'une série de principes formalisés en 1994 lors du sommet de Paris sur le sida organisé par l'Organisation mondiale de la santé. Pour les concrétiser, des programmes ont été mis en place sur le continent africain (Malawi et Zambie de 1997 à 2001), aux Caraïbes (de 1999 à 2002) et au Cambodge (de 1999 à 2006) (Bureau, 2010 :181).*

le patient n'a qu'à venir les voir pour en parler directement. Les associations ne sont que des « bénéficiaires », nous ne sommes que « spectateurs » car de toute façon, on ne nous associe pas dès le début au processus de recherche. On nous appelle 3 mois après pour nous dire qu'il y a ça ou ça. »

Le rôle d'association n'est pas bien présent. On ne fait appel à nous que quand il y a une traduction, une difficulté de partage, pour le renforcement de counselling. Je pense qu'on pourrait donner des informations aux autres patients. Ces patients viennent parfois se plaindre, mais peut-être qu'une fois par mois on devrait faire une réunion pour partager, pour que les médecins sachent et puissent corriger les gaps.

Durant les consultations, il y a des choses qui se passent, la patiente ne dit rien et après elle vient se plaindre ou des fois, elle ne veut pas venir par peur de se faire réprimander. J'avais même demandé à ce qu'on instaure un groupe de parole au niveau du centre mais ce n'est pas encore effectif pour que les personnes puissent s'exprimer devant le médecin. A l'heure de la consultation, les questions ne peuvent pas être échangées, le groupe de parole c'est pour échanger.

Quand on te dit « recherche », on pense qu'on va trouver quelque chose pour te guérir. On te prélève, on te prélève, mais on ne sait pas ce que ça donne. Chaque jour, on vient te dire qu'il y a un nouveau projet et on ne sait pas si ça a marché ou pas. Peut-être on se dit que c'est des ignorants, c'est trop technique, qu'on n'est pas des chercheurs. Mais ce n'est pas une question de technicité. »

Entre 2005 et 2011, l'analyse anthropologique sur les enjeux et les pratiques de la recherche médicale sur le VIH au Sénégal permet de documenter les perceptions des PvVIH concernant les « projets » auxquels elles participent ainsi que leur méconnaissance des différents aspects d'une recherche clinique, et l'invisibilité des associations de PvVIH dans ce domaine de la recherche médicale (44). Ces éléments réunis offrent un cadre de réflexion qui permet de connaître suffisamment le contexte de pré-intervention d'un dispositif innovant en matière d'éthique au CRCF, et de mettre en évidence des conditions favorables à son développement.

A côté de ces travaux académiques, la tenue de la XVème conférence ICASA à Dakar en décembre 2008 a également permis d'impulser un début de dynamique au sein des associations de PvVIH de Dakar sur les questions liées à la recherche médicale sur le VIH au Sénégal. Parmi la multitude d'ateliers et d'interventions proposés durant la conférence, le thème de l'éthique de la recherche médicale n'avait pas retenu l'attention des acteurs associatifs sénégalais (que ce soient les leaders associatifs, ou les intervenants communautaires du CRCF). Ils n'avaient donc pas planifié d'assister à des débats consacrés à ce thème. Pourtant, Sidaction organisait un atelier de renforcement des capacités sur l'éthique de la recherche médicale intitulé : « Quand un essai recrute…près de chez vous », animé par des acteurs associatifs du Nord (Sidaction), en collaboration avec des représentants d'associations africaines réputées pour leur implication dans la recherche médicale (REDS-Cameroun, CHIGATA-Côte d'Ivoire, NHVMAS-Nigéria). L'objectif de cet atelier était double : conseiller les membres des associations afin qu'ils sachent comment se comporter si un projet de recherche clinique vient à recruter « chez elles » et favoriser des collaborations constructives entre chercheurs et associations. L'atelier a consisté à un rappel des principes de base de l'éthique (fonctionnement d'un essai clinique, droits et attentes des participants, etc.) et à l'exécution de cas pratiques (interprétation d'un formulaire de consentement). Deux représentants d'associations de PvVIH sénégalaises ont participé à cet atelier grâce à une collaboration étroite entre la personne responsable du programme Informed Consent et une anthropologue en amont de la conférence[28]. Sur quatre représentants associatifs invités, seulement deux suivirent cet atelier avec intérêt. Pour les organisateurs, la participation de représentants associatifs sénégalais était inédite et annonçait l'amorce potentielle d'un processus en matière de participation communautaire dans les dispositifs de recherche clinique au Sénégal.

La multiplication des travaux et des initiatives menés en matière d'éthique – tant à l'intérieur, qu'en dehors du CRCF – mettait donc en évidence la nécessité de renforcer le dispositif éthique du CRCF, plus particulièrement concernant l'implication des associations de PvVIH dans ce domaine pour qu'elles puissent construire assez rapidement une approche plus informée et plus pragmatique de l'éthique de la recherche.

4.4.1. La mise en place des Projets « Éthique » au CRCF

En 2009, le Projet Éthique, initié par le Pr Alice Desclaux, est mis en oeuvre grâce au soutien financier de Sidaction et de l'ANRS[29].

[28] *Il s'agit de Marie de Cenival et de Mathilde Couderc.*
[29] *Le détail des activités des projets Éthique 1 & 2 peut être demandé aux auteurs de ce texte.*

L'objectif général est de mettre en place un « dispositif de renforcement éthique » dans un centre de recherche en matière de VIH, valorisant la participation communautaire, et qui pourrait devenir « pilote » pour d'autres centres de recherche. Un des objectifs intermédiaires est d'instaurer une participation communautaire à l'organisation de l'éthique de la recherche et de préciser les conditions et limites de cette participation à partir de cette expérience.

Le Projet Éthique 1

• Le médiateur : entre les participants et les chercheurs

En mars 2009, deux membres de l'équipe du Projet Éthique, (un intervenant communautaire ainsi que la coordinatrice) ont participé à la première formation organisée au Burkina Faso à destination des acteurs communautaires. Leur participation a permis d'une part, de les inscrire dans une dynamique communautaire transnationale, importante pour la concrétisation du projet à Dakar, en particulier l'organisation de l'atelier de formation initiale sur l'éthique en direction des associations. D'autre part, d'appréhender un certain nombre d'éléments organisationnels et pédagogiques. Le format de l'atelier proposé au Sénégal est principalement issu de cette expérience. De plus, la mise en place d'un « médiateur éthique », nouvelle fonction au CRCF, nécessitait que la personne recrutée soit formée spécifiquement. La personne recrutée, issue des intervenants communautaires déjà présents au CRCF était donc sensibilisée aux questions de la recherche, ce qui en termes d'expérience au sein des projets était essentielle. La médiation éthique est prévue pour offrir une interface entre usagers, participants potentiels de la recherche et le personnel de santé dans le but de réduire les écarts de niveaux d'informations et de connaissances en matière de recherche médicale entre ces différentes catégories d'acteurs. Dans ce but, les missions du « médiateur éthique » sont de :
– contribuer à l'élaboration des documents pédagogiques pour les participants aux recherches cliniques ;
– intervenir dans la définition du contenu et la réalisation de la formation des représentants des associations de PVVIH en matière d'éthique de la recherche ;
– contribuer à la définition, à l'organisation et à la réalisation des sessions d'information en matière d'éthique des participants à la recherche clinique ;
– assurer une permanence de conseil et de médiation en matière d'éthique de la recherche.

En 2010, l'amélioration des conditions d'application de l'éthique dans les projets du CRCF est accentuée notamment par la création de nouveaux postes de « médiateur associatif » pour l'essai 2LADY. A l'instar de celui en médiation éthique, son rôle est d'être à l'interface entre les patients/participants et les médecins/chercheurs, d'accompagner les patients de l'étude ; d'assurer le soutien à l'observance et le remboursement des frais de transport ; de maintenir des relations avec le monde associatif. C'est la première fois qu'un recrutement large se fait au niveau des associations (en de hors des « habitués »). Une formation en éthique de la recherche et des soins est vivement souhaitée en vue de l'obtention de ce poste. Aussi, la médiation apparaît comme la possibilité d'assurer une continuité entre les acteurs de la recherche, en favorisant le dialogue, le partage mutuel des attentes et la prise en compte des difficultés. Dans le cadre de l'ANRS 1215, la présence du médiateur a permis de mener un travail intéressant concernant la fin de la prise en charge des participants dans l'étude pour assurer la continuité des soins pour les personnes. Ce rôle de médiateur est encore en construction notamment dans la définition des tâches et de sa complémentarité avec les autres acteurs.

Les expériences en cours au CRCF devraient permettre d'y répondre. En 2011, dans le cadre de l'étude ANRS 12243 « Enquête de prévalence et de pratiques à risques d'infection à VIH, VHB, VHC chez les usagers de drogues dans la région de Dakar (Sénégal) », la médiatrice éthique a été impliquée. Elle est chargée de coordonner l'information fournie aux usagers de drogues, de recueillir et de traiter des difficultés qui pourraient être soulevées, de gérer la communication entre les participants et l'équipe de recherche/soignante autour du déroulement de l'étude, et de représenter les participants au cours des réunions de l'équipe de recherche/soignante et sociale. Elle travaille en concertation avec d'une part l'équipe de recherche/soignante sur le site, d'autre part avec les associations, sous la responsabilité des investigateurs principaux de l'étude.

Dans le cadre de l'évolution des rôles des représentants associatifs, il est à souligner le rôle précurseur de la cohorte ANRS 1215. A travers la participation des trois personnes issues du milieu associatif, l'intérêt de leur accompagnement des participants au cours de l'étude a été mis en exergue. Cela a été aussi à l'origine des évolutions comme la création du poste de médiateur éthique. Ainsi, il est possible de voir se développer une certaine « professionnalisation » du poste d'intervenant communautaire. Avec la mise en place d'une fiche de poste précise et détaillée, d'un niveau de rémunération fixé. C'est un certain niveau de compétences qui est recherché ainsi qu'une

connaissance plus approfondie de la recherche médicale. On peut ainsi distinguer un niveau individuel de participation à la recherche lié à l'intégration d'un membre d'association dans une équipe de recherche et un niveau collectif correspondant à une action associative en dehors de l'équipe de recherche dont l'objectif est de favoriser une amélioration globale de la participation des personnes aux recherches.

• L'atelier de formation sur l'éthique de la recherche et des soins

Dès le début du projet au mois de mai 2009, différentes rencontres ont eu lieu avec les responsables des associations travaillant avec le CRCF dans le cadre des projets de recherche et participant aux réunions trimestrielles du CRCF. Il s'agissait de connaître les différents problèmes posés par la recherche sur le VIH :

« On a un réel désir de s'impliquer mais nous même on a des problèmes de compréhension, il faut nous former. C'est les gens qui travaillent ici (CRCF) qui comprennent les projets. Je n'ai pas une explication claire que je peux donner à mes membres. Si on a la bonne information, on convoque les membres, on explique que le projet de l'ANRS c'est ça, qu'il faut tel ou tel patient, qu'on donne des explications claires. Comme le médecin l'a compris, nous on doit le comprendre aussi bien. On est des communautaires. On a toujours déploré le fait qu'on ne nous explique pas vraiment les projets. On ne nous présente jamais les rapports d'évaluation, on nous a jamais montré une évaluation sur les patients, ce qui est important c'est ce que les patients ressentent, ce qu'ils disent des projets », (Leader associatif, 2009).

Des leaders d'associations de groupes vulnérables ont également été rencontrés (MSM, TS, OEV), les questions d'éthique soulevées par la recherche concernant aussi fortement ces catégories de personnes. Cela a permis de présenter le projet dans sa globalité et de confirmer les besoins en termes de formation des associations de PvVIH et de certaines ONG de lutte contre le VIH/sida.

La mise en œuvre du projet a été appuyée par une mission de Calice Talom Yomgne, chargé du programme Éthique et Recherche au REDS Cameroun et coordinateur du GTIA (groupe de travail inter-associatif) au mois de mai 2009. La restitution de cette mission a permis aux associations sénégalaises d'insister sur la nécessité d'organiser un atelier de formation sur l'éthique et aussi de formuler de manière collective leurs attentes, leurs craintes et leurs propositions vis-à-vis de la formation. Lors de cette journée, certains participants ont regretté le fait que cette initiative de mobilisation communautaire (Projet Éthique) au Sénégal soit le fait d'un centre de recherche et non des associations sénégalaises directement.

Les perceptions des associations répertoriées lors de la mission confirment l'importance de proposer une formation en raison d'une valorisation insuffisante des associations dans ce domaine et d'une faible disponibilité des outils sur l'éthique de la recherche. Les associations continuent de faire de la prévention, de la recherche de perdus de vue, de l'éducation thérapeutique mais elles demeurent insuffisamment informées des directives internationales sur l'implication des communautés dans la recherche. D'après les associations, une formation leur permettra de jouer un rôle de veille et de critique en matière de recherche : « Les associations ne veulent plus être prestataires de service, elles veulent être des acteurs ». La question de l'accessibilité linguistique de la formation est également soulevée.

Suite à cette restitution, deux rencontres intermédiaires ont eu lieu avec les associations présentes pour discuter du programme de la formation et pour recueillir leurs avis concernant des aspects plus organisationnels. Chaque structure rencontrée au cours du processus de mobilisation a été invitée à faire participer à cet atelier deux membres, désignés par elle-même, de même que pour les différents intervenants communautaires travaillant dans le cadre des projets de recherche du CRCF. Cet atelier[30] avait pour objectif de permettre aux acteurs communautaires d'acquérir des notions essentielles sur l'éthique de la recherche et des soins ainsi que des compétences pour mieux comprendre les rôles qu'ils pouvaient jouer dans la recherche et ainsi, renforcer leurs capacités d'acteur de la recherche. De même, cela permettait d'ouvrir un espace d'échange pour faciliter la communication et le partage d'expérience, d'une part entre acteurs communautaires, d'autre part, avec des chercheurs et des médecins[31]. Cette formation était animée par deux représentants d'associations engagées sur les questions d'éthique et partenaire du Programme Informed Consent de Sidaction : KASABATI (Burkina Faso)[32] et le REDS (Cameroun).

La formation est apparue comme un lieu privilégié d'échange entre les chercheurs, les associations, et des personnes ayant participé à des recherches. On a

[30] *Cet atelier de formation a eu lieu du 6 au 9 juillet 2009 sur le Campus International de l'IRD/UCAD à Hann, Dakar (Sénégal).*
[31] *Le programme de la formation est consultable en Annexes.*
[32] *Site de l'association KASABATI : http://www.kasabati.org/*

ainsi pu assister au début de la construction d'un langage commun qui a participé à faire évoluer les représentations des uns et des autres (associations de PvVIH, chercheurs, médecins) ainsi qu'à la construction d'un espace de réflexion et de partage inédit entre associations. La formation a permis de mettre en confiance les participants sur leurs capacités à pouvoir jouer un rôle dans la recherche. La nécessité de leur apporter des « clés », des outils pour agir concrètement dans la recherche a été confirmée. La formation a permis de soulever l'importance de la langue utilisée au cours de la formation et donc a posé la question de l'accessibilité même de cette dernière. L'utilisation du wolof par certains intervenants lors des présentations et par les participants notamment dans les travaux de groupe a permis de faciliter leur compréhension et leur appropriation des notions essentielles. La question linguistique est importante notamment quand on la met en perspective avec le rôle que peuvent jouer les associations auprès des personnes se prêtant à la recherche, ne maîtrisant pas la plupart du temps le français. La capacité des leaders à pouvoir transmettre l'information et à la vulgariser sous-entend que dans un premier temps elle leur soit déjà compréhensible. Cela soulève aussi l'enjeu autour de la traduction et de l'interprétation des concepts abordés par la recherche. Ce point est traité par ailleurs dans le projet éthique (élaboration d'un glossaire en wolof sur les concepts-clé de la recherche).

A l'issue de la formation, les acteurs ont décidé de s'organiser et de réfléchir à la suite de leur mobilisation sur les questions d'éthique de la recherche, en sollicitant le CRCF pour les accompagner dans cette démarche. La mise en place de cette formation à Dakar a permis de renforcer la collaboration entre le CRCF et les partenaires du Programme « Informed Consent » de Sidaction mais surtout entre les structures associatives ayant participé à la formation, ce qui était essentiel pour la suite de la mobilisation communautaire au Sénégal.

Ces questions d'éthique de la recherche et des soins mobilisent différents acteurs. La réalisation d'une telle formation permet de mettre en évidence un désir réel d'une plus forte collaboration entre acteurs, tout en continuant à poser la question de la définition du (des) rôle(s) et de la place de chacun dans la recherche.

Suite à la formation organisée en juillet, le travail de mobilisation des acteurs communautaires s'est poursuivi jusqu'en décembre 2009. Un comité de réflexion a été désigné pour aborder les nouvelles perspectives. Le groupe a évolué au fur et à mesure des rencontres, alternant rencontre en commission (« Plaidoyer », « Comité Consultatif Communautaire », « Communication ») et en grand groupe. Cela a permis de conserver une certaine dynamique après la formation. A la fin décembre, le groupe a mieux défini son programme d'activités notamment par commission et a commencé la rédaction des statuts du réseau, en cours de création. Collectivement, à la suite des rencontres, le groupe a décidé de mettre en place un réseau auquel adhéreraient les associations pour mettre en œuvre les activités. Un réseau qui permettrait de conserver la dynamique inter-associative et favoriserait la place de chacun et la représentation de toutes les communautés concernées par la recherche sur le VIH/sida. Intitulé initialement « Comité de Veille et d'Alerte », il lui a été préféré l'appellation plus positive de « Réseau Communautaire pour la Promotion de l'Éthique de la Recherche et des Soins au Sénégal (RECERS) ».

Le Projet Éthique 2

En 2010, le Projet Éthique est reconduit, l'objectif général est de « consolider le dispositif éthique du CRCF et renforcer l'engagement communautaire dans l'éthique de la recherche et des soins à Dakar, Sénégal ». Ce projet continue avec le soutien financier de Sidaction et l'ANRS sous le nom de projet Éthique 2.

Paroles de participants

« La formation est venue en son temps et ça amène les associations à identifier leurs besoins en éthique de la recherche »

« Les participants sont tous engagés, ils ont mis du sérieux dans cette formation et je pense qu'une bonne implication de ces organisations dans la recherche permettra d'avoir de solides bases de données à tous les niveaux dans le cadre de leurs activités, les études peuvent permettre de montrer l'impact de leurs interventions »

« Les présentations ont été claires et sont très motivantes. Pour moi, c'est une chance d'avoir participé à un tel atelier. On rentre chez nous (dans nos associations) avec des outils de valeurs. Car c'est une chaîne qui est entre le malade, le chercheur et le médecin »

« Les compétences des acteurs dans la recherche et l'éthique sont renforcées »

• La création du RECERS

Au cours du premier semestre 2010 s'est tenue l'assemblée générale constitutive du réseau qui a fondé officiellement le RECERS. Lors de l'AG, douze associations ont adhéré : KARLENE, AND DEGGO, ENDA Santé, SYNERGIE POUR L'ENFANCE, ASED, BOK JEF, PRUDENCE, ADAMA, ASASSFA, RNP+, ABOYA, KADDU YARAAX. Le Comité Directeur ainsi que le Bureau ont été élus à cette occasion. A partir de mai, les différentes commissions et les organes directeurs du RECERS (Comité Directeur et Bureau) ont commencé à se réunir et à s'organiser en vue du développement de leurs activités. Actuellement, le RECERS est constitué de 3 commissions :
– Comité Consultatif Communautaire : son objectif est de participer au processus de recherche, de l'élaboration à la mise en œuvre, au suivi et à la diffusion des résultats. Elle est en charge notamment de la lecture et de l'analyse des protocoles de recherche, des relations avec les chercheurs et les institutions impliqués dans la recherche. Dans le cadre de leur activité, les membres ont tous signé un engagement de confidentialité spécifique afin d'apporter des garanties aux chercheurs quant à la rigueur de leur travail.
– Plaidoyer et Mobilisation des ressources : son objectif est d'identifier, de partager, de mobiliser et d'agir pour la protection des droits des personnes se prêtant à la recherche. Cette commission a commencé à réfléchir à certains sujets prioritaires comme la gratuité des soins ou l'accès aux traitements à l'issue des recherches.
– Communication : son objectif est d'informer, de sensibiliser et de former sur la recherche et l'éthique de la recherche. La commission a travaillé à la rédaction d'un guide d'animation en vue d'organiser des groupes de paroles dans chaque association afin de partager l'expérience, les représentations en matière de recherche des membres associatifs et de faire connaître le RECERS.

La constitution juridique du RECERS a nécessité de dépasser un certain nombre de clivages associatifs, ce qui représentait un long processus avec de nombreux obstacles. Le caractère « exceptionnel » d'un tel cadre de concertation entre associations de lutte contre le VIH/sida au Sénégal a pu prendre le pas à certains moments sur l'objet même de leur travail. Des moments sans doute nécessaires pour permettre au groupe de cheminer ensemble. Dans cette construction, il était aussi essentiel et souhaité par les associations de continuer à renforcer leurs capacités dans le domaine de l'éthique. Aussi, cela a pu revêtir différentes formes :
– formation continue sur la lecture et l'analyse des protocoles avec le REDS Cameroun dont l'objectif était de « contribuer à l'émergence d'une société civile forte, capable de lire et d'analyser les protocoles de recherche (biomédicaux et/ou en sciences sociales) et d'en dégager les enjeux réels par rapport à la protection des personnes qui se prêtent à la recherche » ;
– conférences sur des thèmes comme : les recherches sur les hommes ayant des relations avec d'autres hommes en Afrique et en France, les actualités des ARV, le circuit d'approvisionnement des ARV ;
– des réunions trimestrielles avec le CRCF : les réunions ont repris en 2010 avec le RECERS, elles ont été plus ciblées et ont permis aux chercheurs et aux associations de travailler sur des questions précises comme la lettre d'information de sortie d'étude pour un essai clinique ou même la mise en place d'une étude de prévalence sur les usagers de drogues.

• La journée « Associations » du site ANRS

En juin 2010, ce sont tenues les nouvelles Journées du Site ANRS de Dakar. Ce fut une opportunité pour organiser une rencontre en amont sur le thème « Participation des communautés et recherche sur le VIH » en direction des acteurs de la recherche et des acteurs communautaires. Les objectifs de cette journée étaient de présenter :
– les organismes impliqués dans la recherche sur le VIH et leur approche de l'éthique ;
– les résultats de programmes de recherche qui ont été menés au Sénégal par le site Dakar de l'ANRS ;
– trois thèmes spécifiques : les priorités de recherche identifiées par les associations ; le rôle des associations dans l'information scientifique des personnes vivant avec le VIH et des groupes vulnérables; la définition de « bonnes pratiques » de l'implication des associations dans les projets de recherche.

Lors de cette rencontre, plus de 65 personnes étaient présentes, issues d'une trentaine de structures différentes de Dakar (monde institutionnel, associatif, médical…), mais aussi des différentes régions du Sénégal (10 représentants associatifs des régions). Des échanges très riches ont pu avoir lieu grâce aux interventions de qualité programmées qui ont donné l'occasion à ces différents acteurs de se rencontrer grâce notamment à la tenue des ateliers thématiques préparés en amont de la rencontre par les membres du RECERS. Cette rencontre fut restituée le jour suivant par le Président du RECERS lors de la Journée ANRS du Site de Dakar devant un panel de chercheurs, médecins et responsables de programme.

Au même moment, ce sont tenues les réunions des instances dirigeantes du CRCF où les représentants associatifs sont représentés. A cette occasion se sont

encore révélées les difficultés de compréhension des discours scientifiques pour la personne représentant les PvVIH. La constitution d'un réseau inter-associatif sur l'éthique de la recherche est une nouvelle donne pour la représentation des communautés dans de tels lieux de concertation et de réflexion. Cela renvoie aussi à la question globale de la représentation des communautés dans d'autres instances comme le CNERS.

La reconnaissance de l'existence du RECERS s'est traduite dans la demande du Directeur de l'ANRS, Jean-François Delfraissy, de s'entretenir avec ses membres. Il s'agissait de la première expérience du réseau en termes d'échanges avec un « promoteur d'étude », qui s'est plus trouvé en position d'information qu'en position de revendication.

• Le RECERS et le CRCF : une forme inédite de relations entre le monde associatif et celui de la recherche

En voulant pallier aux insuffisances de son dispositif éthique, le CRCF a vu se construire le RECERS, loin de l'idée principale du projet de créer un nouveau comité consultatif communautaire de type CAB. Le RECERS est de plus en plus identifié et reconnu comme un acteur légitime du domaine de la recherche (du moins en train de le devenir) par certaines équipes de recherche et institutions locales concernées. Il est la seule structure inter-associative existante au Sénégal dont l'action est dirigée essentiellement sur les questions d'éthique de la recherche. Sa création donne lieu à une forme inédite de relations entre le monde associatif et celui de la recherche. En 2010, la recherche fait appel à différentes formes d'expertise en vue de renforcer sa qualité et sa pertinence pour répondre aux problématiques locales de santé. Cette nouvelle configuration de la recherche est en « chantier » et nécessite de la part de chaque acteur un partage des savoirs, une reconnaissance mutuelle des expertises et surtout, la construction d'actions et d'un langage communs.

Les activités menées ont démontré l'importance d'ouvrir des espaces de dialogue, de renforcer les espaces de discussion sur la recherche et sur le système de santé mais de ne pas les réduire seulement aux associations de PvVIH ou de groupes vulnérables. Les autres acteurs communautaires, les structures de prise en charge ainsi que les pouvoirs publics sont en demande par rapport à ces sujets et ils soulèvent la nécessité de renforcer la démarche éthique en favorisant une concertation plus large entre tous les acteurs concernés par la recherche.

4.4.2. Des initiatives inédites en matière d'information des participants sur la recherche médicale

Le théâtre participatif : un outil d'information et de communication sur les principes et les enjeux de la recherche médicale

Dans le cadre du projet éthique 1, une initiative inédite en termes d'information des participants à une recherche clinique a été menée en collaboration avec des chercheurs en sciences sociales. Cette initiative rentrait dans le cadre d'un projet intitulé « Projet d'Animation et de Restitution par le Théâtre Participatif sur le vécu des essais cliniques au Sénégal » (ARTP) coordonné par Ashley Ouvrier (anthropologue) et auquel Mathilde Couderc a collaboré pour les aspects concernant le CRCF et la recherche médicale sur le VIH. Ce projet était également mené en collaboration avec une troupe locale de théâtre forum « Kaddu Yaraax » (dont certains membres avaient bénéficié d'une formation à l'éthique de la recherche médicale dispensée dans le cadre du projet éthique) et le service communication de l'IRD (DIC). Deux représentations ont eu lieu au CRCF en octobre 2009 qui ont réuni des : participants aux recherches cliniques, cliniciens, assistants sociaux, techniciens de laboratoires, chercheurs, membres du personnel administratif et représentants associatifs. Une mobilisation remarquable a été constatée sur les deux séances (environ 120 personnes) compte-tenu du fait de la complexité de mobiliser l'ensemble des acteurs de la recherche clinique au CRCF.

Comme le rappelle Ouvrier A. le théâtre participatif – également appelé théâtre forum ou théâtre de l'opprimé — est un outil de communication fréquemment utilisé pour diffuser des messages de prévention sanitaire ou aborder de façon collective des sujets « sensibles » ou conflictuels dans les PVD[33] (45). L'objectif initial de ces représentations était de restituer, sous formes de saynètes de théâtre, des données issues de situations observées ou de témoignages recueillis lors d'enquêtes anthropologiques menées auprès des participants à des recherches cliniques et des professionnels de santé quelques années auparavant. La mise en œuvre de ce projet s'est avérée être l'occasion d'évaluer dans quelles mesures ces représentations de théâtre forum pouvaient constituer, d'une part, un outil d'information adapté aux participants des recherches cliniques du

[33] *Sur le mode de fonctionnement du théâtre forum, nous renvoyons à la lecture d'Ouvrier (2011) et Couderc (2011).*

CRCF, d'autre part, un outil de communication autour de l'éthique de la recherche clinique dans un contexte africain. Plutôt que de mettre en scène un oppresseur et un oppressé de façon explicite, les créations de ce projet souhaitaient présenter des situations qui dérogent aux bonnes pratiques cliniques en raison d'ensemble de facteurs et de responsabilités qui incombent tant aux professionnels de santé qu'aux participants. Ce dispositif anthropologique a ainsi permis d'éviter des représentations trop caricaturales et a permis au public ciblé : de s'identifier plus facilement aux rôles des médecins, des patients et des représentants associatifs joués par la troupe ; de voir débattu et joué publiquement les difficultés propres à chaque acteur de la recherche clinique ; d'adhérer plus facilement au principe du théâtre forum ; de présenter aux personnes qui ne connaissent pas les difficultés que posent la recherche clinique au Sénégal des problèmes concrets sans pour autant stigmatiser des individus en particulier.

Ces représentations ont permis aux acteurs de la recherche clinique de s'exprimer ensemble selon des règles de hiérarchie et de communication différentes de celles selon lesquelles ils interagissent habituellement (normes de communication de la relation soignant-soigné ou d'une institution de soins). Dans ce contexte, plusieurs problèmes concrets vécus par les participants aux études et par les professionnels de santé ont été abordés, comme les difficultés rencontrées par les professionnels de santé pour appliquer certaines Bonnes Pratiques Cliniques, les mésinterprétations qui peuvent être véhiculées autour du consentement informé, ou les méconnaissances des participants des principes et des objectifs d'une recherche clinique, etc.

Cette expérience a permis d'enrichir le dispositif de formation à l'éthique des PvVIH au CRCF en « proposant un outil complémentaire apprécié et adapté aux attentes des participants » (selon les propos d'un représentant associatif). Ainsi, le théâtre participatif est apparu comme un support qui pourrait être intégré à un dispositif d'information des participants présent tout au long du processus de recherche clinique : au stade de pré inclusion afin de diffuser des informations sur les droits des patients, les bénéfices/inconvénients relatifs à leur participation ; en cours d'étude, comme un outil de résolution de conflit ; à l'issue de l'étude, pour clarifier leurs nouvelles modalités de prise en charge, etc.

Le dispositif expérimental d'information de la cohorte ANRS 1215[34]

Parallèlement au processus de formation mis en place, les acteurs communautaires ont été impliqués dans la mise en place d'un dispositif expérimental d'information dans le cadre du renouvellement des consentements des participants de la cohorte ANRS 1215. Le dispositif expérimenté permettait de tester des méthodes complémentaires d'information des participants dans une étude. En raison des limites évoquées par les différents travaux antérieurement menés (44)(45)(40), il semblait essentiel de proposer des alternatives adaptées au contexte.

La réalisation des outils pédagogiques a été effectuée avec de nombreux acteurs dont les associations. Les associations de PvVIH étaient invitées à participer aux séances d'information collective, l'intérêt étant de rapprocher les participants des associations, mais aussi pour les associations, de mieux connaitre les représentations et les besoins des personnes se prêtant à la recherche.

Aussi, il apparaît de nouvelles formes d'implication dans la recherche des représentants associatifs au CRCF. Pour les intervenants communautaires, voire même l'assistant social, ils jouent un rôle de premier plan dans l'information des participants, ouvrant la possibilité aux personnes d'avoir un autre interlocuteur, de sortir de la relation souvent exclusive médecin-patient. Pour les associations, cela leur permet de voir concrètement « l'intérieur » d'une recherche.

5. SYNTHÈSE : D'UNE PARTICIPATION DÉCRÉTÉE À UNE COLLABORATION NÉGOCIÉE

5.1. D' « enquêteur » à « médiateur éthique » : l'évolution des rôles des acteurs associatifs au CRCF

Au cours des diverses périodes qui viennent d'être décrites, quatre modalités d'implication des acteurs associatifs dans la recherche médicale ont pu être répertoriées :
– Enquêteur (2003-2005) : les membres de l'association Bok Jef qui s'occupent de l'accompagnement des PvVIH au CTA sont désignés par le terme d' « enquêteurs ». D'autres sont en charge des activités associées à la recherche des perdus de vue de la cohorte ANRS 1215. Domaines d'intervention : exécution des prestations sociales liées aux participants de la cohorte ANRS1215 ; rôle « social » d'enquête.

[34] *Pour plus d'informations sur le dispositif, consulter l'article spécifique dans le rapport d'activités*

– Intervenant communautaire (2005-2011) : la création du CRCF concrétise et renforce le rôle de ces enquêteurs. On assiste à un élargissement des activités des « enquêteurs » de la cohorte ANRS1215 à différentes études cliniques qui sont accueillies au CRCF. C'est à partir de ce moment là qu'un nouveau terme est utilisé au CRCF pour désigner ces membres associatifs qui sont recrutés dans les projets de recherche clinique : celui d'intervenant communautaire. Des espaces de dialogue entre associations de PvVIH-chercheurs-professionnels de santé se mettent en place qui constituent les premières initiatives de diffusion d'information et de mise à niveau des connaissances autour de la recherche médicale. Domaines d'intervention : aide, solidarité, appui aux participants.
– Médiateur éthique et/ou associatif (2009-2011) : les sources d'information sur l'éthique de la recherche médicale se diversifient et se systématisent (projet éthique, etc.) et ont pour conséquence la création de nouveaux statuts définis sur la base de l'éthique. Le médiateur a un rôle d'interface entre usagers, sujets potentiels de la recherche, et personnel de santé. En plus de leur savoir d'expérience, les médiateurs ont également acquis des compétences dans le domaine de la recherche médicale. Domaines d'intervention : appui aux participants, réflexivité sous l'angle de l'éthique.
– Membre du RECERS (depuis 2010) : poste créé à partir de la mise en place du RECERS. Domaines d'intervention : exclusivement réflexif en matière d'éthique, à un niveau collectif.

L'évolution de ces rôles des acteurs associatifs au CRCF, synthétisés dans le TABLEAU 2, peut être mise en perspective avec les formes d'implication des « communautés » dans la recherche rencontrées habituellement. Par exemple, Marsh et al. (12) déclarent qu'il y a encore beaucoup de questions sans réponses à propos de la manière dont les représentants communautaires (groupe ou individu) fonctionnement ou devraient fonctionner dans le domaine de la recherche. C'est-à-dire, comment ils interagissent avec les comités nationaux d'éthique, quel rôle ils jouent dans la procédure de consentement éclairé et le soutien aux activités d'information de la communauté sur les principes éthiques de la recherche médicale et comment l'équilibre des pouvoirs est négocié entre ces représentants communautaires et les chercheurs (16)(18)(20). Dans la littérature, 4 formes d'implication des communautés dans la recherche sont mises en évidence. Nous allons maintenant les confronter avec les situations observées au CRCF :
– l'instauration d'un dialogue entre les membres de la communauté et les chercheurs : présente, à l'initiative des chercheurs, à travers la mise en place d'espaces de dialogue inédits décrits plus haut (réunions trimestrielles, dispositif éthique, projet théâtre participatif) ;
– la diffusion d'information sur les implications éthiques de la recherche médicale par un représentant de la communauté : apparue compromise par manque de moyens et de sentiment de légitimité de la part des représentants associatifs entre 2005 et 2008, elle est mise en application depuis 2010 avec la fonction de « médiateur éthique » et la diffusion d'informations sur la cohorte ANRS 1215 aux participants. Dans le cadre du RECERS, il est également prévu fin 2011 que ses membres animent des séances d'information dans les associations ;
– la construction d'un partenariat : oui avec le CAB mais sa légitimité reste discutable notamment à propos de la représentativité de ses membres, et du fait que ce CAB n'émane pas d'une demande des acteurs de la société civile mais du promoteur. Oui également avec le dispositif éthique du CRCF qui montre l'existence de nouvelles formes de collaboration entre les structures, le RECERS devenant progressivement autonome, afin d'avoir une existence indépendante du CRCF. Cette autonomisation du RECERS illustre des formes de relations différentes entre experts et profanes, qui sont basées sur la reconnaissance des savoirs et des compétences des uns et des autres et qui mettent en avant que le fait de travailler avec la communauté permet de renforcer la qualité des recherches menées ;
– l'acquisition d'un véritable pouvoir de véto sur certaines recherches proposées : cet aspect n'a pas été observé, d'une part, du fait de l'historique des associations de PvVIH au Sénégal apparues comme peu militantes, et parce qu'elles sont seulement en train d'acquérir les outils et la place qui vont leur permettre de porter un regard plus critique sur la réalisation de recherches cliniques dans leur pays. D'autre part, parce que comme nous l'avons énoncé plus tôt, il s'agit de recherches cliniques dont la dimension d'expérimentation est faible et les risques minimes pour les participants.

Cette classification ne prend pas en compte les interventions des représentants associatifs à propos des aspects sociaux des participants aux recherches cliniques. Or, dans notre contexte, ces activités sont apparues essentielles du fait des différents éléments structurels cités : faible compréhension de la population locale des objectifs et des enjeux de la recherche médicale, précarité économique, faible offre de soins en dehors du contexte de l'étude, etc. Nous proposons donc d'ajouter une cinquième forme d'implication : celle de la gestion des aspects sociaux de la recherche. Cette dimension est essentielle car elle permet de construire une relation de confiance entre les intervenants communautaires et les participants potentiels de la recherche. En instaurant cette relation de confiance et en étant à la

isposition des PvVIH, par exemple pour répondre à leurs préoccupations vis-à-vis de l'étude et/ou vis-à-vis de leur quotidien ; cette fonction permet, in extenso, d'améliorer la qualité de la recherche dans le sens où ces participants potentiels sont connus et accompagnés. Cette relation de confiance représente un travail quotidien, qui devra être maintenu tout au long du suivi.

5.2. La construction d'un savoir associatif sur la recherche médicale et l'éthique

Au cours des périodes abordées, il apparaît que les représentants associatifs, à des degrés divers selon leurs modalités d'implication ont participé à la construction d'un savoir associatif local sur la recherche médicale et l'éthique. Ce savoir a été influencé tant par l'extérieur, et notamment les relations nouées avec les associations africaines telles que KASABATI au Burkina Faso et le REDS au Cameroun, que par l'intérieur, à savoir les relations entretenues avec les chercheurs et médecins locaux.

Le TABLEAU 3 décrit selon les périodes concernées, les thèmes abordés qui ont participé à la constitution d'un savoir associatif. Au fur et à mesure, il est possible de constater que les lieux d'acquisition et d'appropriation de ce savoir se sont multipliés et diversifiés. A travers l'acquisition de ce savoir, il est possible de voir l'évolution des préoccupations et des propositions faites par le monde associatif à l'égard des chercheurs (cf. TABLEAU 4), bien que certaines préoccupations perdurent, signe d'une prise en compte pas toujours évidente, notamment parce que certaines questions telles que celles liées au remboursement et défraiement restent complexes.

6. CONCLUSION

L'évolution des fonctions des membres d'associations de PvVIH dans la recherche médicale au Sénégal s'illustre par les désignations successives dont ils ont fait l'objet sur une décennie : tour à tour « participant à une recherche clinique », « enquêteur », « employé de gestion », « associatif », « intervenant communautaire », « médiateur éthique / associatif », « membre du RECERS ». A partir du rôle d'enquêteur, les membres d'associations ont acquis un « savoir basé sur l'expérience » (46) constitué, entre autres, par les éléments suivants : proximité avec les participants, connaissance de leurs parcours de vie et de leurs itinéraires de soin, gestion des aspects sociaux et de certaines procédures propres à un dispositif de recherche clinique, etc.

Ce chapitre a permis de mettre en évidence l'importance du rôle social des acteurs associatifs au Sud, et son articulation avec certaines étapes décisives d'un processus de recherche clinique. C'est à partir de ce socle « social » que les acteurs associatifs ont ensuite accumulé progressivement de nouvelles compétences via différents réseaux, soit institutionnels (CRCF, dispositifs propres à un projet de recherche clinique en particulier), soit entre pairs (associations de PvVIH du Nord et du Sud). Ces nouvelles compétences se distinguent notamment par le degré d'implication et de connaissances nécessaires vis-à-vis des questions d'éthique de la recherche (intervention pratique versus réflexivité). On peut donc distinguer d'un côté, un mode de production des connaissances davantage inscrit dans les relations avec les acteurs de la recherche médicale (investigateurs, cliniciens, CAB, etc.), de l'autre, dans les relations nouées entre pairs (projet Informed Consent SIDACTION, RECERS). Rabeharisoa & Callon (47) montrent qu'en France, les formes de soutien que les associations de malades apportent à la recherche présentent des spécificités qui sont à mettre en lien avec les rapports particuliers qui se sont tissés entre l'État, le secteur associatif et le milieu scientifique et médical. C'est ainsi qu'ils distinguent deux formes d'engagement des associations de malades dans la recherche : l'association « auxiliaire » et celle « partenaire ». Selon eux, les interventions des associations de malades dans le champ de la recherche scientifique et clinique contribuent à l'émergence d'un nouveau modèle de production et de dissémination des connaissances et des savoir-faire. Dans notre cas, la configuration des associations sénégalaises dans la recherche médicale est caractérisée par des rôles « en train de se faire », qui se situent entre ces deux formes d'engagement. Elle est le fruit d'un long processus qui a suscité et suscite encore un ajustement des uns (les associations de PvVIH) par rapport aux autres (les chercheurs et les professionnels de santé) pour arriver à mieux définir leurs rôles possibles ; elle participe également à la construction d'un savoir associatif autour de la recherche médicale. Par ailleurs, le processus en cours de professionnalisation des acteurs associatifs, visible à travers un ensemble d'initiatives (élaboration de fiches de postes, recrutements, formations systématisées, etc.) atteste d'une reconnaissance et d'une valorisation de leur présence dans la recherche médicale au Sénégal. Ce processus de professionnalisation des acteurs associatifs, notamment en matière d'éthique de la recherche doit être mis en perspective avec celui des professionnels de santé qui évolue quasiment de manière parallèle. Ce chapitre permet donc de documenter l'émergence d'un acteur associatif de plus en plus informé, compétent, et impliqué dans la recherche médicale au Sénégal. Les quatre niveaux d'implication

possibles qui ont été décrits apparaissant tous nécessaires et ayant besoin d'appuis de types différents (financiers, institutionnels, entre pairs, etc.). Par exemple, sans financements du projet éthique, le passage de la fonction de médiateur à celle de membre du RECERS n'aurait pas été envisageable.

Ainsi, si l'on reprend l'histoire des dynamiques associatives au Sénégal qui avait démarré par une participation décrétée dans la lutte contre le sida, on s'aperçoit qu'au contact de dispositifs spécifiques à la recherche médicale, ces membres associatifs ont suivi différentes voies. Pour certains, l'implication dans la recherche médicale s'inscrit dans une continuité, au départ simple « usager » de la recherche, ils se sont au fur et à mesure impliqués dans la recherche. D'autres ont directement abordé leur participation dans le cadre d'une dynamique collective, en s'impliquant dans un réseau inter-associatif sur l'éthique. Profitant des opportunités et dans un contexte de recherche favorable à l'implication des associations, notamment dans les recherches menées par l'ANRS au CRCF, les représentants associatifs ont pu se faire une place dans la recherche médicale et définir eux-mêmes leur participation.

Il est évident que l'implication des associations est conditionnée par leur possibilité d'acquérir certaines bases essentielles à la concrétisation de leurs actions. Actuellement, de nombreuses initiatives de participation communautaire sont en train de se développer notamment en Afrique dans le cadre du Programme « Informed Consent » de SIDACTION cité précédemment. Afin de poursuivre les efforts développés pendant trois ans par ce programme, six organisations africaines ont décidé de s'organiser au sein de la « Coalition Respect et Promotion de l'Éthique pour les Communautés (RESPECT) ». Ces organisations sont toutes partenaires du programme Informed Consent et sont basées dans cinq pays africains : le Cameroun (REDS), le Burkina Faso (Kasabati, RAME), le Sénégal (CRCF), la Côte d'Ivoire (Chigata) et le Nigeria (NHVMAS). Fin 2010, elles ont été rejointes par deux nouvelles associations camerounaises (3SH et Positive Génération). La Coalition RESPECT s'inscrit donc largement dans la dynamique communautaire soutenue par Sidaction, et dans la continuité logique des interventions individuelles et collectives de ses membres. Avec pour mission de promouvoir les droits des personnes qui se prêtent à la recherche en santé et de faire entendre la voix des communautés en Afrique, la Coalition se veut une force de propositions pour participer à la définition des priorités de recherche pour les communautés africaines, et entend contribuer à une recherche responsable, éthique et soucieuse du bien-être des populations. Différents outils de diffusion d'informations sont développés comme des formations, des forums d'échange sur Internet et un dispositif de partage de recherches documentaires notamment sur l'éthique. Au Sénégal, le RECERS profite de cette dynamique africaine notamment dans le cadre du Projet Éthique. Certaines relations entre membres actuels du réseau et certaines associations de la Coalition avaient pu se nouer notamment lors de l'ICASA 2008 à Dakar. Depuis 2009, au CRCF, le travail important avec ces associations a permis de renforcer les liens et de favoriser des échanges d'expériences et de savoirs plus importants notamment à travers les formations. A terme, il est envisagé que le RECERS lui-même adhère à la Coalition RESPECT, de manière indépendante au CRCF et pour ainsi poursuivre son action dans le cadre de la recherche au Sud.

Au regard de l'histoire des dynamiques associatives au CRCF, il est possible de voir comment le RECERS s'est construit en proximité avec les projets de recherche de l'ANRS au Sénégal. Aussi, le RECERS n'est actuellement vraiment reconnu que par le CRCF et les projets menés dans le cadre de l'ANRS. Il reste à développer leur expertise vers d'autres promoteurs, bien que les associations puissent être sollicitées par d'autres chercheurs pour aider à la mise en œuvre d'une étude notamment dans le recrutement des participants.

Ce chapitre dont l'objectif était de revisiter l'histoire de l'implication des associations de PvVIH dans la recherche médicale au Sénégal a donc permis dans un premier temps, de préciser les contours de cette « communauté » en mettant en évidence les différents rôles, domaines d'activités et responsabilités de ses membres. Dans un second temps, il a permis d'élargir cette communauté à celle de la recherche médicale en général car l'on voit qu'autour de la réalisation de la recherche médicale, plusieurs dynamiques se sont mises en place, en même temps que se mettait en place une structuration autour de l'éthique de la recherche au Sénégal : dynamiques à l'intérieur même de cette communauté des PvVIH (entre associations Nord/Sud ; Sud / Sud ; et associations locales) ; entre les associations de PvVIH, les chercheurs et les professionnels de santé ; entre les associations et les participants aux recherches.

L'implication des associations de PvVIH dans la recherche s'est construite et exprimée différemment dans les Pays du Nord et du Sud. Au Nord, leur intervention, qualifiée « d'activisme thérapeutique », a permis une accélération de la mise sur le marché des antirétroviraux ainsi qu'une amélioration de la prise en charge des PvVIH dans la recherche (29). En investissant le domaine de la recherche, les associations se confrontent à un milieu nouveau, complexe dans lequel elles

doivent affirmer leur place. Au Sud, les associations prennent un nouveau tournant en renforçant leur implication dans la recherche clinique et en impulsant de nouvelles formes de collaborations entre les différents acteurs impliqués directement ou indirectement dans la réalisation de recherches cliniques. Ainsi, la lutte contre le sida, au Nord comme au Sud, continue à faire figure d'exception en termes de mobilisation des personnes touchées. En 2011, les patients sénégalais sont en train d'acquérir les compétences nécessaires pour se positionner par rapport à leur participation dans une recherche clinique et deviennent ainsi progressivement des « patients actifs et acteurs » dans la prise en charge de leurs problèmes sanitaires et de la gestion de leur thérapie (47).

7. BIBLIOGRAPHIE

1. Nuffield Council on Bioethics. The ethics of research related to healthcare in developing countries. London: 2002.

2. Marsh VM, Kamuya DK, Parker MJ, Molyneux CS. Working with Concepts: The Role of Community in International Collaborative Biomedical Research. Public Health Ethics. 2011,1;4(1):26 -39.

3. Doumbo OK. GLOBAL VOICES OF SCIENCE: It Takes a Village: Medical Research and Ethics in Mali. Science. 2005 févr 4;307(5710):679 -681.

4. Delaunay K. Le programme national de lutte contre le sida au Sénégal. Entre prévention et normalisation sociale. Dans: Organiser la lutte contre le sida en Afrique. Une étude comparative Etat/société civile. Paris: M-E Gruénais; 1999. p. 101-111.

5. Angell M. Ethical imperialism? Ethics in international collaborative clinical research. N. Engl. J. Med. 1988 oct 20;319(16):1081-1083.

6. Levine RJ. Informed consent: some challenges to the universal validity of the Western model. Law Med Health Care. 1991 Fall-Winter;19(3-4):207-213.

7. IJsselmuiden CB, Faden RR. Research and informed consent in Africa--another look. N. Engl. J. Med. 1992 mars 19;326(12):830-833.

8. Chippaux J. Pratique des essais cliniques en Afrique. IRD. Paris: 2004.

9. Morin SF, Morfit S, Maiorana A, Aramrattana A, Goicochea P, Mutsambi JM, et al. Building community partnerships: case studies of Community Advisory Boards at research sites in Peru, Zimbabwe, and Thailand. Clin Trials. 2008;5(2):147-156.

10. Minkler M, Wallenstein N. Introduction to community based participatory research. Dans: Community Based Participatory Research for Health. San Francisco: Jossey-Bass; 2003.

11. Green LW, Mercer SL. Can public health researchers and agencies reconcile the push from funding bodies and the pull from communities? Am J Public Health. 2001 déc;91(12):1926-1929.

12. Marsh V, Kamuya D, Rowa Y, Gikonyo C, Molyneux S. Beginning community engagement at a busy biomedical research programme: experiences from the KEMRI CGMRC-Wellcome Trust Research Programme, Kilifi, Kenya. Soc Sci Med. 2008 sept;67(5):721-733.

13.Ragin DF et al. 2008. Defining the « community » in Community Consultation for Emergency research: findings from the community voices Study, Soc Sci Med. 2008, 66, 1379-1392.

14. ONUSIDA, OMS. Considérations éthiques relatives aux essais de méthodes biomédicales de prévention du VIH. 2008;

15. ANRS. Charte d'éthique de la recherche dans les pays en développement. 2008 nov;

16. Diallo DA, Doumbo OK, Plowe CV, Wellems TE, Emanuel EJ, Hurst SA. Community permission for medical research in developing countries. Clin. Infect. Dis. 2005 juill 15;41(2):255-259.

17. Emanuel EJ, Wendler D, Killen J, Grady C. What makes clinical research in developing countries ethical? The benchmarks of ethical research. J. Infect. Dis. 2004 mars 1;189(5):930-937.

18. Dickert N, Sugarman J. Ethical Goals of Community Consultation in Research. Am J Public Health. 2005 juill;95(7):1123-1127.

19. Quinn SC. Ethics in Public Health Research: Protecting Human Subjects: the Role of Community Advisory Boards. Am J Public Health. 2004 juin 1;94(6):918-922.

20. Strauss RP, Sengupta S, Quinn SC, Goeppinger J, Spaulding C, Kegeles SM, et al. The Role of Community Advisory Boards: Involving Communities in the Informed Consent Process. Am J Public Health. 2001 déc 1;91(12):1938-1943.

21. Molyneux CS, Peshu N, Marsh K. Trust and informed consent: insights from community members on the Kenyan coast. Soc Sci Med. 2005 oct;61(7):1463-1473.

22. Mills EJ, Singh S, Singh JA, Orbinski JJ, Warren M, Upshur RE. Designing research in vulnerable populations: lessons from HIV prevention trials that stopped early. BMJ. 2005 déc 10;331(7529):1403-1406.

23. Weijer C, Emanuel E. Protecting communities in biomedical research. Science. 2000;289:1142–1144

24. SIDACTION. Les groupements communautaires et la recherche sur le VIH au Burkina Faso. Paris: SIDACTION; 2007.

25.Diouf A., Le Gac S., Diallo M.B., Dior Mbdol H., Diop B.M., Sow P.S., 2009. Poste de Technicien d'Etudes Cliniques (TEC) dans la recherche en pays en développement : expérience sénégalaise ». Dakar; 2009. Conférence SAPI.

26. Dodier N. Leçons politiques de l'épidémie de sida. Editions de l'EHESS. Paris: 2003.

27. Epstein S. Impure science: AIDS, activism and the politics of knowledge. Berkeley: University of California Press; 1996.

28. Barbot J. Les malades en mouvements. La médecine et la science à l'épreuve du sida. Paris: Balland; 2002.

29. Dalgalarrondo S. Sida□: la course aux molécules. EHESS; 2004.

30. TRT-5. Prise en charge médicale et recherche thérapeutique. Réflexions et positions du TRT-5. Paris: 2007.

31. Eboko F, Mandjem Y. ONG et associations de lutte contre le sida en Afrique. Incitations transnationales et ruptures locales au Cameroun. Dans: Les Suds face au sida. Quand la société civile se mobilise. Paris: Fred Eboko, Frédéric Bourdier, Christophe Broqua; 2011. p. 205-230.

32. Mbodj FL. Les associations sénégalaises de PvVIH: genèse d'une participation décrétée. Dans: L'Afrique des associations. Entre culture et développement. Paris: Diop M.C, Benoist J. 2007. p. 216-229.

33. SIDACTION. Les groupements communautaires et la recherche sur le VIH en Côte d'Ivoire. Paris: SIDACTION; 2008.

34. ANGLARET X., MSELLATI PH., 2003. — « Éthique contextuelle ou éthique universelle : un faux débat ? Réflexions issues de la pratique d'essais cliniques en Côte d'Ivoire ». Autrepart, 28, IRD, pp. 71-80.

35. Mbodj FL, Taverne B. Impact des traitements ARV dans le paysage associatif sénégalais de lutte contre le sida. Dans: L'ISAARV. Analyses économiques, sociales, comportementales et médicales. Paris: ANRS; 2002. p. 195-206.

36. Desclaux A, Sylla O, Lanièce I, Mbodj F, Ciss M, Diop K. Le dispositif d'observance de l'ISAARV. Dans: L'Initiative Sénégalaise d'accès aux médicaments antirétroviraux, analyses économiques, sociales, comportementales et médicales. Paris: Desclaux A., Lanièce I., Ndoye I., Taverne B. 2002. p. 119-128.

37. Sawadogo M. L'appui associatif au Burkina Faso. Dans: Initiative Internationale Place des antirétroviraux dans la prise en charge des personnes infectées par le VIH en Afrique. Aspects sciences de l'homme et de la société. Paris: IMEA; 2001. p. 47.

38. Sow K, Desclaux A. L'observance des traitements antirétroviraux et ses principaux déterminants. Approche qualitative. Dans: L'Initiative Sénégalaise d'accès aux médicaments antirétroviraux, analyses économiques, sociales, comportementales et médicales. Paris: Desclaux A., Lanièce I., Ndoye I., Taverne B. 2002. p. 109-118.

39. Ahouanto M.,Les Recommandations de Gorée. La prise en charge totale des antirétroviraux, seule garantie durable de l'accès aux traitements. N°107 Transcriptases, avril 2003, Dakar, Sénégal.

40. Desclaux C. L'information des participants dans la recherche clinique sur le VIH: des recommandations aux pratiques. ISPED IRD CRCF; 2008.

41. Billaud A. Le pouvoir fonctionne : les experts profanes face au VIH/SIDA à Dakar (Sénégal). 2011

42. NEBRA. Premières Journées de Bioéthique pour l'Afrique de l'Ouest et du Centre. Quelle éthique pour la recherche en Afrique. Dakar, Sénégal: 2005.

43. Bureau E. Anthropologie d'une norme globalisée. La participation profane dans les programmes de lutte contre le sida au Cambodge. 2010;

44. Couderc M. Enjeux et pratiques de la recherche médicale transnationale en Afrique. Analyse anthropologique d'un centre de recherche clinique sur le VIH à Dakar (Sénégal). 2011;

45. Ouvrier A. Anthropologie de la recherche médical en milieu rural sénégalais. 2011;

46. Gobatto I, Tijou Traoré A. Apprendre à « savoir y faire » avec le diabète au Mali. La « fabrique » locale de savoirs et de rôles professionnels et profanes. Revue d'anthropologie des connaissances. 2011 mars;5(3):509-532.

47. Rabeharisoa V, Callon M. Le pouvoir des malades. L'Association française contre les myopathies et la Recherche. Presses de l'Ecole des mines. Paris: 1999.

TABLEAU 1 **FRÉQUENTATION DES PARTICIPANTS AUX RÉUNIONS TRIMESTRIELLES DU CRCF (JANVIER 2006- FÉVRIER 2009)**

Date	Nombre de participants	Nombre de représentants d'associations de PvVIH	Nombre de représentants du CRCF (hors intervenants communautaires)	Nombre d'intervenants communautaires du CRCF
17/01/06	16	6	7	3
13/04/06	10	3	6	1
10/10/06	16	5	9	2
03/05/07	DM*	DM	DM	DM
14/01/08	11	5	6	0
30/01/08	6	4	2	0
30/04/08	20	6	10	4
12/09/08	17	4	9	4
11/02/09	17	6	7	4

**Données manquantes.*

TABLEAU 2 **DES RÔLES ET FONCTIONS DES REPRÉSENTANTS ASSOCIATIFS DANS LA RECHERCHE MÉDICALE**

Période Rôles Et Fonctions	Période 1 2003-2005	Période 2 2006-2008	Période 3 2009-2010
Social	**« Enquêteur »** Recherche des perdus de vue dans la cohorte ANRS 1215 **« Employé de gestion »** Remboursement des frais liés à la prise en charge (ordonnances, transport, hospitalisations) dans la cohorte ANRS 1215	**« Intervenant communautaire»** Recherche des perdus de vue dans la cohorte ANRS 1215 Remboursement des frais liés à la prise en charge dans la cohorte ANRS 1215 (ordonnances, transport, hospitalisations) Visite intra-hospitalière Accompagnement des participants dans un essai thérapeutique (remboursement, orientation, recherche de perdus de vue)	**« Intervenant communautaire»** Recherche des perdus de vue dans la cohorte ANRS 1215 Remboursement des frais liés à la prise en charge dans la cohorte ANRS 1215 Visite intra-hospitalière **« Médiateur associatif »** Accompagnement des participants dans un essai thérapeutique (remboursement, orientation, recherche de perdus de vue)
Éthique - Spécifique à un projet de recherche clinique en particulier ; - Relevant de l'éthique de la recherche médicale en général.		**« Membre du CAB »** Faciliter la communication entre investigateurs et sujets Promouvoir les avantages à participer à une étude Augmenter le taux de recrutement et le taux de rétention Éduquer les populations sur les procédures de la recherche **« Représentant associatif »** Participation aux réunions trimestrielles (révision de la Charte d'Éthique de l'ANRS) **« Intervenant communautaire »** Traduction en langues locales de la note d'information et du formulaire de consentement	**« Médiateur éthique »** Animation de séances d'information collective et individuelle pour les participants de la cohorte ANRS 1215 Maintien des relations avec le monde associatif **« Membre du RECERS »** Lecture et analyse des protocoles de recherche Plaidoyer Vulgarisation/communication **« Médiateur associatif »** Information du participant Maintien des relations avec le monde associatif Remboursement
Vie de l'institution de recherche		**« Intervenant communautaire »** Participation aux réunions hebdomadaires du CRCF Accueil du public au CRCF **« Représentant associatif »** Présence au Conseil Scientifique du CRCF Participation aux Journées ANRS	**« Intervenant communautaire »** Participation aux réunions hebdomadaires du CRCF Accueil du public au CRCF **« Représentant associatif »** Présence au Conseil Scientifique du CRCF Participation aux Journées ANRS

TABLEAU 3 **PROCESSUS D'ACQUISITION DU SAVOIR PAR LES ASSOCIATIONS (NATURE DES INFORMATIONS ET MODALITÉS DE TRANSMISSION)**

	Connaissances sur un protocole de recherche médicale	Notions médicales de base	Vocabulaire spécifique de la recherche	Droits des participants dans la recherche	Acteurs de la recherche
2003-2005		Réunion de l'équipe sociale de la cohorte ANRS 1215	Réunion de l'équipe sociale de la cohorte ANRS 1215	Réunion de l'équipe sociale de la cohorte ANRS 1215	Réunion de l'équipe sociale de la cohorte ANRS 1215
2006-2008	réunion trimestrielle Atelier lors de l'ICASA à Dakar (2 personnes)	réunion trimestrielle	réunion trimestrielle	réunion trimestrielle Atelier lors de l'ICASA à Dakar	réunion trimestrielle Atelier lors de l'ICASA à Dakar
2009-2010	Formation initiale sur l'éthique de la recherche et des soins Formation à la lecture et l'analyse des protocoles de recherche en santé réunion trimestrielle (travail sur la sortie d'étude d'un essai clinique et d'une cohorte)	Conférence sur les actualités thérapeutiques et le circuit des ARV	Atelier Théâtre 2009 Formation initiale Formation à la lecture et l'analyse des protocoles de recherche en santé	Atelier Théâtre 2009 Formation initiale Formation à la lecture et l'analyse des protocoles de recherche en santé Journée ANRS	Journées Portes ouvertes CRCF 2009 Atelier Théâtre 2009 Formation initiale Formation à la lecture et l'analyse des protocoles de recherche en santé Journée ANRS

TABLEAU 4 **ÉVOLUTION DES PRÉOCCUPATIONS ET DES PROPOSITIONS DES ASSOCIATIONS DANS LE CADRE DE LA RECHERCHE CLINIQUE**

	Préoccupations	**Propositions**
Période 1 2003-2005	Clarifier le remboursement à propos des pathologies liées au VIH	Mise en place des groupes de paroles pour clarifier le dispositif de remboursement
Période 2 2005-2008	Prise en charge post-essai Problème de compréhension du consentement Remboursement des médicaments Stockage des prélèvements Prise en charge familiale dans les études Préoccupations sur les remboursements des médicaments pour les pathologies liées au VIH	Besoin d'information et de formation sur le déroulement de la recherche clinique Transmission des notes d'information et identités des professionnels de santé impliquées au niveau des associations Implication dès le début du processus de recherche Possibilité d'étendre le nombre de participants à une recherche clinique pour qu'ils puissent bénéficier des avantages Donner le même niveau d'information à chaque association de PvVIH Notion d' « engagement conjoint » dans la recherche Expliciter dans le formulaire de consentement les engagements du participant demandé dans le projet (matérialiser à partir d'une liste précise) Présenter les contraintes de la recherche avant les avantages
Période 3 2009-2011	Préoccupations sur les remboursements des médicaments pour les pathologies liées au VIH La question des enfants et des adolescentes est plus présente Identification des priorités de la recherche sur le VIH par les associations (recherche sur de nouvelles stratégies de prévention du VIH, sur les nouveaux traitements ARV de 3ème ligne, sur des traitements plus faciles à prendre et mieux tolérés, sur les nouveaux ARV pédiatriques, sur les bénéfices et les risques de l'allaitement protégé dans le cadre de la PTME)	Rôle des associations dans l'information scientifique des PvVIH et des groupes vulnérables (de la recherche d'information à la diffusion) Amélioration de l'implication des associations dans la recherche : -Avant (formation, prise en compte des priorités, participation à la définition des dispositifs d'information de recherche, lecture des protocoles de recherche) -Pendant (veille éthique sur les projets, mise en place de médiateurs dans les projets de recherche, information/orientation des participants) -Après (Participation à la restitution des résultats et à la diffusion des bienfaits) Besoins énoncés par rapport à des formations spécifiques : ex. participation des enfants

V-5

Dispositif expérimental d'information des participants en préalable à une recherche médicale

Caroline Desclaux Sall

1. INTRODUCTION

Dans les textes internationaux et nationaux sénégalais concernant la démarche éthique dans la recherche médicale, l'information et le consentement tiennent une place importante et entrent dans le cadre d'un principe fondamental : le respect de la personne et de son autonomie. L'acte d'information est un préalable au consentement à participer, censé « éclairé » la décision matérialisée dans le consentement, une exigence éthique primordiale dans la recherche médicale. Dans les textes internationaux[(1)], le consentement intitulé souvent « libre », « exprès », « éclairé » et/ou « volontaire » est présenté comme devant se baser sur une information du sujet, « suffisante » voire « appropriée », sur la recherche et ses modalités. Depuis le Code de Nuremberg en 1947, de nombreux textes se sont succédés pour préciser tant son contenu que sa forme, et tenter d'améliorer sa mise en œuvre (Déclaration de Manille 1981, Lignes Directrices du COISM 1993 révisées en 2002).

En pratique, l'« éclairage » du consentement par l'information soulève des difficultés comme l'ont mis en évidence Flory et al. (1). Leur revue de la littérature a porté sur des essais randomisés testant des interventions visant à améliorer la compréhension des participants au moment du recueil du consentement. Les populations cible de ces essais varient, un seul concerne le VIH. La plupart concernent des personnes souffrant de troubles psychiatriques, de cancers, des parents d'enfants ainsi que des personnes âgées. Cette étude montre l'impact limité de l'utilisation des outils comme la vidéo et des formes de consentements allégés. Ils mettent en exergue que la présence d'une personne plutôt neutre par rapport à la recherche, disponible pour les participants et en particulier pour parler de la recherche avec eux, apparaît être le moyen le plus efficace pour améliorer leur niveau d'information et de compréhension.

La quasi absence de recommandations pratiques concernant le recueil du consentement laisse une grande « liberté » aux investigateurs (2). Dans le cadre des notices d'information (document clé avant le recueil du consentement), on observe des différences notoires selon les études, ces notices pouvant comprendre 4 à 15 pages. Ceci soulève aussi globalement la question importante du niveau d'information que les participants d'une étude devraient avoir. De même, l'utilisation d'un document écrit pour le recueil du consentement pose un problème particulièrement dans les pays à ressources limitées car les participants y ont généralement un niveau d'alphabétisation faible (3), un accès limité aux soins (4) et sont peu familiarisés avec la conduite de la recherche scientifique (5) ; de plus, au moment de l'entrée dans l'étude, ils sont submergés d'informations (6). La valeur d'un tel document est donc à questionner.

Des dispositifs d'information ont été mis en place, majoritairement pour d'autres maladies que le VIH/sida – notamment le cancer – mais de manière hétérogène, et pas toujours dans des conditions de recherche (1) ; ces expériences ont été peu documentées et évaluées mais elles permettent de percevoir certaines tendances pouvant guider les tentatives d'amélioration de la méthode d'information.

Au CRCF, deux études (7)(8) ont montré le niveau d'information et les besoins des participants en la matière. L'étude menée par C. Desclaux au CRCF en 2008 parvenait aux conclusions suivantes :

– Par rapport à ce que les participants savent de la recherche, de l'étude : la participation des sujets, quelle que soit l'information reçue, est principalement motivée par la qualité de la prise en charge médicale et le « soulagement » que représente le fait d'être traité gratuitement. Ils obtiennent l'information surtout dans le cadre de la consultation médicale par le médecin. Leur compréhension de l'étude à laquelle ils sont invités à participer porte surtout sur les aspects liés au déroulement pratique (consultation, prélèvement) et aux obligations (respect des horaires, respect des prises de médicaments). Les autres aspects de l'étude et plus globalement de la recherche semblent être découverts par l'expérience de la

(1) *Code de Nuremberg (1947), Rapport Belmont (1978), Déclaration d'Helsinki (1964 révisée en 2004)*

participation aux études (prise de conscience des inconvénients, accès aux résultats individuels). Les participants impliqués dans les associations de PvVIH ont généralement des connaissances plus approfondies que les autres.

– Par rapport à ce que les participants perçoivent de la recherche : les participants voient les projets de recherche comme une organisation « bien huilée » qui tend vers une certaine routine et ne les concerne qu'indirectement. Ils ont des relations privilégiées avec « leurs » soignants mais ils ont peu d'interactions avec les autres professionnels présents (assistante sociale, intervenant communautaire, infirmière). La circulation de l'information sur la recherche est quasi-inexistante pendant l'étude, ce qui laisse se développer chez certains une incompréhension face aux exigences des soignants et aux contraintes. Quelques participants disent avoir des difficultés pour obtenir des informations générales sur l'infection à VIH ou leur état de santé.

– Par rapport à ce que les participants attendent en matière d'information : les participants sont plus ou moins actifs pour rechercher de l'information. Certains manifestent un désir de mieux comprendre l'étude à laquelle ils participent, d'accroître leurs connaissances sur le VIH et sur les avancées de la recherche. L'oralité est le mode d'information privilégié des participants. Ils souhaitent davantage d'espaces collectifs d'échanges notamment pendant l'étude. Les associations de PvVIH ne sont pas vraiment perçues comme un interlocuteur pour obtenir des informations dans ce domaine.

Les résultats de ces études ont permis, entre autres, de définir un dispositif expérimental d'information des participants, en amont de leur inclusion.

En 2009, la nécessité d'obtenir le renouvellement du consentement des participants dans la cohorte ANRS 1215 pour la 3ème phase a été une opportunité pour expérimenter de nouvelles formes d'information dans le cadre d'une étude ayant un effectif important (près de 273 personnes) dont les participants inclus depuis près de 10 ans, avaient donné plusieurs fois leur consentement et donc avaient été soumis à plusieurs « interventions » d'information. Cette expérimentation en matière d'éthique allait permettre de tester, auprès d'une population a priori déjà réceptive à la recherche, un modèle combinant un contenu informatif et des méthodes d'information, conçus pour être adaptés aux populations et aux contextes dakarois.

2. METHODE

L'intervention – doublée d'une étude – a eu lieu entre juin et décembre 2009. Dans la suite de cet article, le terme « intervention/étude » sera utilisé, pour la distinguer de la cohorte et d'autres projets de recherche qui pourraient être mentionnés.

2.1. Le dispositif

Le dispositif expérimental a été défini en prenant en compte la réalité organisationnelle et matérielle des sites de prise en charge de la cohorte (trois sites : CRCF, CTA, Hôpital Principal). Sa mise en place a nécessité une adaptation constante notamment au regard des pratiques hétérogènes dues en particulier au schéma de l'intervention/étude, mais aussi à la diversité des sites de prise en charge et des modalités d'intégration avec le suivi des participants. Aussi, un travail en proximité et de collaboration avec tous les acteurs a été essentiel pour pourvoir mettre en œuvre ce dispositif (visites régulières auprès des médecins des sites, réunions de travail en commun).

La FIGURE 1 présente le parcours d'un participant défini par l'intervention/étude.

Le parcours du participant a été revu pour faire intervenir de nouveaux acteurs tels que le médiateur éthique et certaines nouvelles méthodes d'information[(2)]. Le schéma a été distribué avec un document explicatif notamment pour harmoniser les connaissances de tous les acteurs sur le processus engagé[(3)].

Pour la définition, la validation, la mise en place et le suivi de ce dispositif d'information, de nombreuses rencontres ont eu lieu : quatre réunions avec l'équipe ANRS 1215 pour la mise en place, une réunion avec les représentants associatifs (invités à participer aux séances d'information notamment collectives), une réunion de présentation du dispositif lors de la réunion d'ouverture de la 3ème phase, cinq réunions avec l'équipe ANRS 1215 de suivi du dispositif, quatre rencontres uniquement avec les intervenants communautaires. Une information personnalisée a été réalisée auprès de chaque médecin de la cohorte ANRS 1215 sur les différents sites de prise en charge, soit pour les trois sites, un nombre de sept médecins.

L'expérimentation a comparé trois méthodes d'information des participants :

(2) *Ces méthodes seront explicitées plus loin dans le texte*
(3) *Annexe 1 : Document sur le parcours du participant pour la pré-inclusion dans la cohorte ANRS 1215*

– La méthode usuelle lors de la consultation du médecin avec les documents habituels (notice d'information et lettre de consentement éclairé[4])

– Une séance d'information collective avec des supports préparés dans le cadre du projet

– Une séance d'information individuelle avec un intervenant communautaire appuyée sur des supports adaptés

L'intérêt de ce dispositif est d'offrir le choix aux participants concernant leur information. A chaque étape du parcours, une évaluation était réalisée à travers les fiches-médecin[5], les comptes-rendus de séance d'information dans le but d'évaluer l'intervention mais aussi pour ajuster le dispositif et ses outils et améliorer l'adaptation des informations délivrées aux participants à chaque étape (démarche itérative). La fiche-médecin est une évaluation initiale des connaissances des patients sur la cohorte ANRS 1215. La plupart des items choisis sont posés de la même manière pendant le parcours du participant pour que les intervenants évaluent le niveau d'information et de compréhension et identifient les aspects à renforcer selon les besoins.

2.2. Les outils

Les supports pédagogiques ont été élaborés dans le cadre d'une démarche participative, associant de nombreux acteurs (médecins, médiateur éthique, intervenants communautaires, chercheurs, représentants associatifs, interprète/linguiste). Un traducteur/interprète a traduit en wolof la lettre d'information et le consentement et a produit un lexique français/wolof[6] adapté de la brochure du REDS Cameroun intitulée « Essais cliniques sur le VIH/sida : lumière sur les droits du participant » (2007). De même, pour les séances d'information pré-inclusion, un diaporama[7] a été construit avec les différents acteurs (intervenants communautaires, représentants associatifs, médecins, chercheurs, anthropologues, pharmaciens, assistants sociaux). Ce document élaboré en français sert de support à une animation spécifique et il est utilisé soit dans le cadre de séances collectives (projection sur un écran) soit pour des séances individuelles (format papier). L'animation de ces séances se fait en wolof par des intervenants communautaires, une traduction dans certaines langues locales comme le pulaar était possible. Un outil a été élaboré pour guider les propos tenus par les intervenants auprès des participants autour du support d'information ; ceci a nécessité un travail avec le traducteur/interprète pour pouvoir maîtriser au mieux les termes et les traduire de manière pertinente, adaptée et constante. Le support (jeu de diapositives/diaporama) et l'animation ont été revus et discutés jusqu'à leur validation grâce à l'implication des acteurs présents. Au total, en mai et juin, deux rencontres spécifiques ont eu lieu avec les médecins, les chercheurs, les intervenants communautaires, les assistants sociaux (du Centre de Traitement Ambulatoire du CHNU de Fann et du CRCF) pour travailler sur le diaporama. Une formation à cet outil a eu lieu en juin avec le traducteur/ interprète pour les différents intervenants des séances d'information soit quatre personnes. Une réunion a eu lieu avec les représentants associatifs en juin sur ce support rassemblant 21 personnes, qui a permis d'éclaircir et de préciser certains points, de discuter de l'intérêt d'un tel support et de la manière de l'animer.

2.3. L'utilisation des outils

L'information délivrée au cours des séances portait sur des données essentielles sur le VIH, la recherche, la cohorte ANRS 1215 elle-même et ses évolutions, sur la 3ème phase de l'étude, les droits et les engagements des participants, les différentes questions posées par la recherche. Concernant la forme, les séances d'information réalisées par les intervenants communautaires ont eu lieu en wolof avec un support écrit en français, adapté selon le type de séance (individuelle ou collective, en présence de l'équipe de recherche pour les séances collectives).

Dans le cadre du renforcement du dispositif, une médiatrice éthique a été recrutée. Le « médiateur éthique » a été identifié en amont de la mise en place du projet et a ainsi pu participer à la formation sur l'éthique de la recherche et des soins au Burkina Faso qui a eu lieu en mars 2009, organisée par Kasabati avec le soutien de Sidaction. Ses missions étaient, entre mars et décembre 2009, de :
– Contribuer à l'élaboration des documents pédagogiques pour les participants aux recherches cliniques
– Intervenir dans la définition du contenu et la réalisation de la formation des représentants des associations de PVVIH en matière d'éthique de la recherche
– Contribuer à la définition, à l'organisation et à la réalisation des sessions d'information en matière d'éthique des participants à la recherche clinique
– Assurer une permanence de conseil et de médiation en matière d'éthique de la recherche.

(4) Annexes 2 et 3 : Lettre d'information et consentement
(5) Annexe 4 : Fiche-médecin
(6) Annexe 5 : Lexique français/wolof
(7) Ce diaporama est disponible sur demande au premier auteur de ce texte.

3. RESULTATS

3.1. Les parcours et les attitudes des participants

Parmi les 298 participants suivis à la fin de la 2ème phase de la cohorte ANRS 1215, 188 (70%) ont eu une fiche-médecin effectivement remplie par le médecin, 195 (71%) personnes ont participé à une séance d'information supplémentaire dont 104 (38 %) à une des 9 séances d'information collective et 91 (33%) à une séance individuelle. La méthode d'information usuelle a été choisie par 80 participants (29%). Une évaluation finale des connaissances avant signature ou non du consentement a été réalisée par 177 (66%) personnes.

La FIGURE 2 présente les effectifs des participants qui ont effectivement suivi ce parcours.

Entre la fin de la 2ème phase et le renouvellement des consentements, le nombre de participants effectifs a évolué. Il y a eu au sein de la cohorte ANRS 1215, 23 patients perdus de vue et/ou décédés pendant cette période. Cela a ramené à 275, le nombre de personnes ayant effectivement été vues au cours de l'intervention/étude.

Les personnes sollicitées ont toutes renouvelé leur consentement. Fin 2009, une seule personne avait retiré après le renouvellement, son consentement de la cohorte ANRS 1215 et avait décidé de ne plus être suivie au CRCF.

3.2. Choix a priori et choix effectifs

Les séances suivies par les patients ne correspondaient pas toutes à leur choix initial, comme le montre le TABLEAU 1.

En première intention, les participants ont déclaré au médecin (qui l'enregistre sur la fiche initiale) vouloir : une séance individuelle (47%), une séance collective (21%) voire les deux (21%). Le motif avancé concernant le choix d'une séance individuelle est souvent la préservation de la confidentialité, le groupe étant perçu comme un lieu d'exposition de sa pathologie que certains ne veulent pas révéler.

Lors de cette consultation, les documents d'information sur l'étude étaient remis aux participants soit en français, soit en wolof ou les deux. La plupart du temps, les lettres ne sont pas conservées par les patients (54%). Les patients ont choisi la version écrite en français (46%) plutôt que celle en wolof littéraire (lorsqu'ils gardent la lettre). La majorité des personnes ont préféré une information orale en wolof par leur médecin aux documents écrits.

Après la rencontre avec le médiateur éthique, davantage de participants choisissent la séance collective. Cela se confirme pour les personnes résidant plutôt à Dakar ou en banlieue. L'accès aux séances collectives est plus limité pour les participants provenant des régions car ils ne peuvent revenir un autre jour aussi facilement. Ils préfèrent réaliser une séance individuelle pouvant avoir lieu le même jour que leur consultation.

Quelques participants ont choisi de ne participer à aucune séance après discussion avec le médiateur éthique (retrait des documents d'information seulement) ; le motif évoqué est souvent le manque de temps. Ces situations se rencontrent plus fréquemment chez des personnes ayant une activité professionnelle qui limite leur disponibilité, et un niveau d'alphabétisation plus élevé.

La séance individuelle était une opportunité pour avoir accès à l'information, en particulier dans des langues minoritaires comme le pulaar, le diola. La plupart des termes scientifiques sont utilisés pendant les séances individuelles et collectives en utilisant des formulations « vulgarisées ». Par exemple, pour expliquer les CD4 et la charge virale, des images sont utilisées comme celles des soldats pour illustrer les défenses immunitaires : ces images sont concordantes avec celles utilisées habituellement dans les associations, notre objectif étant à ce sujet la mise en cohérence des différents discours.

Les séances collectives ont eu une durée supérieure de une à deux heures à la méthode usuelle (séances individuelles), ce qui a pu restreindre leur accessibilité pour tous les participants, en particulier ceux ayant une activité professionnelle.

3.3. L'information demandee par les participants

Dans le cadre du dispositif, trois méthodes d'information (présentées en amont) ont été utilisées. Les deux types de séance d'information (individuelle et collective) ont donné aux participants la possibilité de poser des questions. Ceci constitue une source d'information appréciable, puisque les thèmes abordés informent sur les sujets pour lesquels la participation à une cohorte pendant plus de 8 ans, et la réception d'informations à plusieurs reprises, n'ont pas été suffisants.

Ces questions, recueillies pendant les séances collectives, entremêlées avec des appréciations, ont porté sur :

– leur participation à l'étude :

PAROLES DE PARTICIPANTS LORS DES SÉANCES COLLECTIVES

« Pourquoi je suis dans l'ANRS ? »

« Depuis 10 ans, je suis dans la cohorte mais je n'ai pas d'information sur l'ANRS, pourquoi ? »

« Que se passe-t-il à la fin de l'étude ? »

« ANRS est une société qui nous aide pour la prise en charge »

« Je pars en retraite je dois rentrer dans ma région natale, comment faire pour participer toujours à la recherche ? »

« Puis-je avoir les mêmes bénéfices ailleurs si je décide de ne pas participer à l'étude ? »

« La prise de sang c'est notre intérêt parce que ce sont des recherches sur des maladies »

« A la fin de l'étude, nous serons très fatigués pour la prise en charge. L'arrêt de la recherche c'est pas une bonne chose »

« Mes engagements dans la recherche : le respect des rendez-vous, de la prise des médicaments, les entretiens avec les sociaux, les communautaires et je dois manger bien »

– leurs représentations de la recherche en général, sur le VIH, les ARV. Ces interrogations ont ainsi pu être partagées avec d'autres acteurs que le médecin (effet « blouse blanche »).

PAROLES DE PARTICIPANTS LORS DES SÉANCES COLLECTIVES

« Est-ce que les ARV guérissent le sida ? »

« Est-ce qu'il y a des évolutions dans la recherche ? »

« Mon docteur devrait être là pour qu'il m'entende m'exprimer »

« Moi, mon docteur m'informe de tout, c'est un bon traitement et il y a des avancées dans la recherche »

« J'ai plus d'expérience que les médecins parce que je vis avec le virus depuis 10 ans »

3.4. Les seances d'information collective

Il y a eu neuf séances d'information collective, qui ont eu lieu au CRCF et au CTA. La médiatrice éthique au CRCF ainsi qu'un intervenant communautaire au CTA inscrivaient les personnes intéressées pour la séance, selon la date qui leur convenait. La veille de la tenue de la séance, si les personnes avaient laissé leur numéro de téléphone, la médiatrice les appelait pour leur rappeler l'activité. Des participants pouvaient aussi être invités à participer le même jour que leur consultation.

Les séances étaient programmées au départ entre juin et août, le jeudi environ tous les 15 jours à partir de 12h. Après les premières séances, il est apparu plus intéressant de les programmer à 10h pour éviter aux participants une attente longue entre les activités. Les patients étaient invités à participer au moment où ils venaient en routine pour leur consultation médicale. De ce fait, cela a décalé le calendrier prévisionnel des séances d'information, nous avons dû organiser des séances jusqu'au mois de septembre (compris).

Il y avait deux modalités de remboursement de transport : soit le participant venait le même jour que sa visite de pré-inclusion donc le remboursement était assuré par les intervenants communautaires avant la séance, soit le participant venait en dehors de sa visite, alors le remboursement était assuré après la séance collective.

Après les séances collectives, une collation (sandwich et boisson) était offerte aux participants. Une fois, un repas communautaire a été organisé au CTA après une séance d'information. Cela a été possible car le site le permet contrairement au CRCF. Cependant, cela a été plus compliqué à organiser lorsque l'heure des séances a été décalée.

30 juillet 2009 : une séance d'information collective au CRCF

Comme avant toute séance d'information, la salle de formation du CRCF est préparée pour accueillir les participants. Le vidéoprojecteur est installé, les chaises disposées en demi-cercle, les boissons rafraichissantes sont sur la table. Il est 10h, les premiers participants commencent à arriver, les intervenants (deux médiateurs et une assistante sociale) se préparent. En attendant de commencer, la liste de présence circule, un médiateur est chargé de la remplir avec les participants, ils s'y inscrivent leur numéro de dossier ANRS 1215, leur téléphone et ils ▸

signent. Quand le médiateur leur demande leur numéro, chaque personne sort sa carte. Pour les membres de l'équipe de recherche, une feuille de présence circule aussi. Il est 10h45, neuf femmes sont déjà là et deux hommes, un médecin s'est joint au groupe, les deux médiateurs et l'assistante sociale sont présents et la coordinatrice du Projet Ethique du CRCF.

La médiatrice débute son intervention en wolof, elle introduit la séance et prend le temps de se présenter. Puis, elle sollicite les participants à prendre la parole pour un tour de table. Chaque personne se présente, donne son prénom voire son nom, certains identifient l'association à laquelle ils ont adhéré.

Suite à ces premiers échanges, la médiatrice commence à diffuser le diaporama. Elle sollicite le groupe concernant leurs connaissances sur la recherche dans le domaine du VIH. De nombreuses interactions débutent. A chaque question posée, les participants sont invités à faire part de leur point de vue. « Pourquoi suis-je dans la cohorte », Réponse : « Pour nous soutenir, ils nous y ont mis » dit un participant.

A la moitié du diaporama de présentation, l'assistante sociale prend la parole et poursuit. Les participants applaudissent la médiatrice et encourage l'assistante sociale. Une femme évoque les raisons qui l'ont poussée à participer : « Les ARV me font du bien ». Une autre femme partage avec le groupe sa situation passée, 4 ans avant, elle pensait qu'elle allait mourir et elle est toujours là. Un médiateur évoque la question de l'éthique de la recherche.

Un homme interpelle à son tour le groupe et évoque la question de la lettre de consentement. La parole circule, une personne parle de son diabète, une de ses préoccupations majeures actuellement. Elle se demande s'il est lié au VIH et/ou aux ARV ? De même, la question de la prise en charge possible dans le cadre de la cohorte est posée.

Le médecin intervient pour préciser certains points notamment autour de la question des prélèvements sanguins. Une discussion s'engage sur ce problème ainsi que sur la manière de prélever le sang.

Ensuite un débat est lancé sur l'accès des participants à leurs résultats. Les personnes présentes évoquent leurs difficultés à les obtenir, les médecins leur disant seulement qu'ils sont « bons » ou « pas bons ». Les médiateurs interviennent pour expliquer aux participants leur droit de demander à connaitre précisément leurs résultats. D'autres thèmes sont évoqués pendant la séance comme le mariage, le désir d'enfant.

La séance se termine à 14h30. L'ensemble des participants sont remerciés. Le transport est remboursé aux participants, une collation leur est offerte.

3.5. Les propos des participants : évolution des connaissances

Pour évaluer l'évolution des connaissances des participants concernant la cohorte ANRS 1215 au cours de l'intervention/étude, plusieurs outils ont été utilisés.

Dans un premier temps, la fiche-médecin nous a permis de recueillir de manière initiale un certain nombre d'informations que nous avons pu exploiter à partir des 188 fiches remplies. Avant la/les séances d'information, la majorité des participants ne pouvaient pas répondre aux questions posées par le médecin concernant la cohorte ANRS 1215, sauf en ce qui concerne les modalités de prise en charge financière (remboursement du transport, prise en charge du bilan, des ordonnances…). Bien que plus de la moitié des personnes (97/188) sachent qu'ils peuvent sortir de l'étude à tout moment, le consentement est encore pour beaucoup perçu comme un « contrat », c'est-à-dire un engagement qui les lie à l'étude (71/188), le reste des participants ne préférant pas se prononcer (20/188). Depuis leur inclusion dans l'étude, beaucoup de participants n'ont pas vraiment conscience d'être dans une recherche et ne voient la cohorte que comme une prise en charge, voire un projet « humanitaire ».

Pendant et à la fin des séances d'information, les personnes étaient sollicitées pour partager leurs représentations, leurs connaissances autour de la cohorte ANRS 1215. Cela est confirmé ou infirmé lors de la visite avec l'assistante sociale avant la signature du consentement éclairé. Cette rencontre permet d'évaluer le niveau d'information et de compréhension des patients après les séances d'information et de voir ainsi les différences entre les méthodes (usuelle, séance d'information collective et individuelle). Cette évaluation a porté sur 177 personnes et a montré que globalement les patients avaient acquis un meilleur niveau d'information, cela était perceptible notamment par la plus grande facilité qu'ils avaient pour répondre aux questions posées. Mais certaines personnes ont encore besoin des échanges pendant la dernière phase d'évaluation pour renforcer leurs connaissances, toutes les notions évoquées n'ayant pas été bien comprises. L'entretien avec l'assistante sociale est donc une occasion privilégiée pour revenir sur certains aspects.

Les séances d'information ont permis d'identifier des informations importantes pour les participants, qui leur paraissent prioritaires. Ce sont :

– les limites des remboursements de frais (traitements hors ARV, interventions médicales hors du cadre de la

cohorte, frais de déplacement), souvent perçus comme trop modestes au regard des besoins. Les participants expriment aussi des difficultés à identifier ce qui relève ou non de l'infection à VIH et pouvant donc être pris en charge dans l'étude.

– le nombre et le devenir des prélèvements sanguins (sont-ils conservés ? exportés ?), les participants s'interrogent sur le volume de sang qui est prélèvé, le sang ayant une valeur symbolique forte, ils portent une attention importante à la quantité prélèvée. Des participants se préocupent aussi de l'usage des prélèvements notamment des raisons de la conservation des échantillons, certains suspectent une utilisation de leur sang à d'autres fins que ce pourquoi ils ont été informés.

– l'accessibilité des résultats des bilans, les participants expriment des difficultés à obtenir les résultats de leurs bilans auprès du médecin notamment dans les détails. Certains ne peuvent donner leur taux de CD4 ou de charge virale.

– La fin de l'étude et ce qu'il va se passer pour eux. Les participants expriment leurs craintes quand à leur devenir après l'étude et leurs possibilités de prise en charge. Ils expriment déjà les difficultés qu'ils vont rencontrer pour payer leur consultation, leur bilan. Pour les participants issus des régions, leur angoisse est de devoir être suivis dans leur région d'origine, ils craignent des ruptures de confidentialité et doutent de la qualité de la prise en charge proposée.

Ces notions ont pu être abordées plus systématiquement au fur et à mesure des séances collectives et individuelles.

Des questionnements qui dépassent la recherche elle-même ont été évoqués, qui renvoient à l'importance d'autres aspects de l'expérience à long terme avec le VIH sous ARV (effets secondaires des ARV, nutrition, pathologies de la vieillesse, sexualité, désir d'enfant, stigmatisation…).

« Il faut nous aider pour la prise en charge des cataractes »

« Il y a toujours la stigmatisation par les personnels de santé »

« Il faut donner des informations aussi parce que j'ai entendu que si ta charge virale est indétectable, tu ne peux plus transmettre le sida »

« J'ai des difficultés d'accepter le sida »

4. ANALYSE / DISCUSSION

4.1. Evaluation de l'intervention

Si l'on applique à la composante intervention de cette intervention/étude les critères d'évaluation en santé publique, on peut avancer les points suivants :

– **Effectivité :** L'intervention prévue a bien pu être réalisée dans tous les sites, bien qu'elle demande des adaptations selon les lieux en raison des pratiques parfois hétérogènes (nombre et type de personnel présent, organisation de l'équipe).

– **Accessibilité :** Elle a permis d'atteindre l'ensemble des participants. Cependant, les séances d'information complémentaires n'ont pas été suivies par tous les participants. Pour assurer une information de qualité pour les personnes n'ayant qu'une séance usuelle, il est essentiel que la lettre d'information soit claire, explicite, compréhénsible, globale et que le médecin accompagne de manière plus importante sa lecture et les questionnements qu'elle pourrait soulever.

– **Acceptabilité :** Chaque acteur concerné a exprimé sa satisfaction par rapport à l'intervention notamment à l'issue des séances d'information et des réunions d'équipe. Des rencontres régulières sont importantes pour gérer les difficultés rencontrées tant au niveau des participants que des médecins. Pour faciliter l'acceptabilité d'une telle intervention, que le processus d'information implique l'ensemble de l'équipe. L'information ne repose plus donc sur le seul médecin investigateur mais est partagée avec en particulier, l'assistant social, le médiateur, ce qui permet d'y accorder plus de temps sans surcharger certains membres de l'équipe notamment le médecin de l'étude.

– **Reproductibilité / durabilité :** Les éléments nécessaires pour reproduire ce type d'intervention sont : la présence de médiateurs et/ou assistants sociaux dans l'étude, la mise à disposition de moyens financiers pour l'organisation des séances, un engagement de l'équipe de recherche dans l'information des participants, une diversité des langues locales représentées dans l'équipe, des salles adaptées, une organisation et une préparation dès la rédaction du protocole de recherche

– **Efficacité :** L'évaluation au travers de l'analyse des fiches montre que la capacité des participants à pouvoir s'exprimer sur l'étude a augmenté, les termes utlisés sont plus appropriés et en cohérence avec l'objectif et les principes de l'étude. La maîtrise de certains termes clés de la recherche conforte

l'appréciation d'une amélioration des connaissances. La capacité des participants à pouvoir décrire ce qui leur est demandé est essentielle, ainsi qu'à pouvoir exprimer leurs droits. La possibilité pour un participant de pouvoir distinguer les intervenants de l'étude est un aspect important, surtout en cas de questionnement ou de difficulté. Il doit être pris en compte un certain degré dans l'amélioration des connaissances, des indicateurs progressifs de compréhension devraient être mis en place, permettant de bien distinguer aux différentes étapes de la recherche la manière dont certains aspects doivent être connus et être appropriés. Aussi, il est possible que des notions soient développés au cours de l'étude, abordées au début puis que l'équipe y reviennent pour l'approfondir à partir du moment où par son expérience de l'étude, le participant peut y faire écho.

– **Sécurité :** Aucun risque qui ne pouvait être lié à la vie courante ou à ceux spécifiques à la participation à des groupes de discussion entre personnes concernées semblable à ceux mis en place dans les structures de santé ou les associations de PvVIH

4.2. Les besoins des patients en matiere d'information

Les besoins des patients couvrent plusieurs thèmes concernant :
– la recherche en général
– le déroulement de l'étude à laquelle ils vont participer et les techniques utilisées
– les inconvénients et risques vs avantages et bénéfices de cette étude
– des notions plus générales concernant le VIH et les traitements
– les aspects éthiques.

Dans chacun de ces domaines nous avons dû définir les notions nécessaires et suffisantes, devant être transmises à tous les participants (et pouvant être complétées par d'autres notions en cas de demande de la part de certains d'entre eux). Fixer les limites d'un contenu est toujours difficile, notamment lorsque la population concernée est hétérogène sur le plan linguistique et sur celui des niveaux d'étude. Un grand nombre de notions devaient être vulgarisées car elles relèvent spécifiquement de la recherche et n'ont pas d'équivalent dans la culture et la vie courante au Sénégal.

Le parti-pris de nous baser sur des documents existant ailleurs (notamment au Cameroun) pour définir l'information générale concernant la recherche, combiné avec la méthode itérative pour adapter les supports, a été fonctionnel. La partie de l'information générale sur la recherche nous semble « stabilisée » et prête pour être utilisée pour d'autres études. Concernant les notions à vulgariser, nous n'avons pas cherché à inventer des métaphores mais nous avons repris celles qui sont habituellement utilisées par les travailleurs sociaux et intervenants associatifs, même imparfaites, pour privilégier la cohérence de l'information à laquelle un patient peut être exposé par divers acteurs du système de soins.

La question des limites de l'information à apporter s'est posée notamment lorsque, au cours des sessions collectives, les intervenants ont recueilli des questions très « naïves » montrant que les personnes ne « possédaient » pas certaines notions qu'on pourrait considérer comme minimales en matière de VIH. Nous ne souhaitions pas réinventer ce qui avait été déjà fait par ailleurs et dans un premier temps nous avons sollicité le réseau des associations de support aux personnes vivant avec le VIH. Nous n'avons pas pu identifier de supports communs aux acteurs, ce qui met en relief l'enjeu que représente la valeur de l'information des personnes vivant avec le VIH et sous traitement (qui nécessite sans doute des investigations). Ceci soulève la question des limites de l'information à assurer lorsque les participants ne trouvent pas d'autre lieu que le site de recherche pour exprimer ou trouver des réponses à leurs préoccupations.

4.3. Les supports pedagogiques et les aspects linguistiques

L'élaboration des supports pédagogiques a demandé un travail important de linguistique afin de développer un langage compréhensible, simple, adapté pour parler de la recherche et de ses modalités (3). Ceci n'étant pas évident en raison de l'absence fréquente de possibilité de traduction littérale des termes scientifiques dans les langues locales. D'où la nécessité de travailler ces supports avec des acteurs tels que les intervenants communautaires, les assistants sociaux, les représentants associatifs qui ont une expérience plus importante de la communication auprès des PvVIH.

La traduction des documents d'information d'une étude pour les participants est une recommandation forte, en particulier dans les textes internationaux. Cependant, l'expérience menée avec les participants de la cohorte ANRS 1215 a montré que la traduction de la lettre d'information et de consentement en wolof avait des limites. La principale langue nationale est une langue parlée plus qu'écrite. Aussi, le wolof dit « littéraire » n'est accessible qu'à une certaine catégorie

de personnes lettrées qui maitrisent par ailleurs déjà le français. La majorité des sénégalais ne lisent et n'écrivent pas ce wolof. C'est une langue orale dont l'écriture est plus phonétique, ce qui implique que la traduction d'un document dans cette langue prenne en compte cet aspect. Cela revient à la question essentielle de l'adaptation des outils au contexte socioculturel du ou des pays où se déroulent les études. Dans le cas du Sénégal, une traduction écrite pertinente autre que le français aurait été plutôt une traduction en arabe, étant donné le nombre important de personnes alphabétisées dans cette langue.

L'avantage de la délivrance orale des messages n'est donc pas seulement lié à la possibilité d'interagir avec l'informateur et de lui poser des questions : c'est aussi un avantage linguistique car les versions écrites des langues orales ne sont pas un support aisément maitrisé.

4.4. Comparaison des methodes d'information

La comparaison des trois méthodes d'information apporte des éléments assez riches, présentés dans le TABLEAU 2.

D'après nos observations, chaque méthode peut convenir à certains profil-types de participants.

– **La séance usuelle** est intéressante notamment pour des personnes exerçant une activité professionnelle, maîtrisant le français et ayant acquis une certaine expérience du VIH/sida. Elle convient aussi à l'instar de la séance individuelle à des personnes ne souhaitant pas partager leur statut avec d'autres.

– **La séance individuelle** est adaptée aux personnes moins familières avec les concepts issus de la recherche et de l'infection à VIH, moins à l'aise avec le français, voire pas du tout, désirant ne pas être exposées aux autres. Les personnes qui ne résident pas à proximité du site d'étude sont aussi plus à même de recourir à ce type de séance.

– **La séance collective** permet aux personnes ayant moins de contraintes professionnelles et familiales, souvent impliquées dans le milieu associatif depuis plus ou moins longtemps, appréciant le partage d'expériences entre acteurs de discuter de leurs représentations de la recherche. Elles vivent généralement non loin du site de l'étude.

Nous n'avons pas identifié d'autres études sur les performances de dispositifs d'information en pré-inclusion dans le cadre de cohortes, qui permettent une comparaison de ces résultats. Mais dans leur revue de la littérature, Flory et al. insistent sur la pertinence d'une combinaison de différentes méthodes, prenant en compte notamment la diversité des profils des participants et se répétant tout au long de la recherche (5).

4.5. Acceptation du dispositif par les prestataires de soin et de la recherche

La démarche a été bien accueillie par les équipes car elle ouvre un espace de discussion qui est difficile à mettre en place, notamment parce que ces thèmes sont habituellement traités dans un échange « vertical » entre le soignant et le soigné (où le soignant n'a pas toujours la disponibilité nécessaire pour se mettre à l'écoute du soigné). Le besoin d'espaces d'échange, d'expression, pour les participants mais aussi avec l'équipe, est devenu davantage perceptible dans le projet. Aussi, des participants ont demandé au médecin de connaître leurs résultats (notamment CD4, charge virale), ce qu'ils ne faisaient pas auparavant. Dans d'autres cas, la médiation éthique a joué un rôle essentiel, permettant de régler des situations conflictuelles entre soignants et soignés qui faisaient écran à la communication. La relation médecin-patient est souvent source de malentendus (9) en raison de logiques et de représentations différentes de la part de l'un et de l'autre mais aussi parce que chacun détient un savoir, l'un médical, l'autre basé sur l'expérience en tant que « malade » qui ne sont pas superposables ni comparables. La présence d'un tiers dans cette relation telle que celle du médiateur éthique est intéressante notamment parce qu'elle peut contribuer à améliorer le dialogue entre ces deux parties.

4.6. Portée de l'étude

Ce dispositif peut sembler arriver tard dans l'étude, notamment pour des participants suivis déjà depuis plus de 10 ans dans la cohorte ANRS 1215. Il est important de replacer ce dispositif dans l'évolution de la réflexion internationale sur les aspects touchant à l'information des participants dans la recherche. La Charte d'éthique de la recherche dans les pays en développement proposée par l'ANRS est un exemple intéressant de cette évolution. En 2002, la charte reprend les considérations internationales en matière d'information dans le cadre d'une partie consacrée aux « engagements » du Promoteur. En 2008, suite au travail de concertation important avec les chercheurs, les associations, la charte évolue. La partie concernant les engagements se précise et devient « engagements vis-à-vis de la personne participant à une

recherche ». Une distinction est faite selon les moments de la recherche : avant, pendant, après, nécessitant une information particulière et adaptée à chaque étape. L'ANRS consciente des limites soulevées par la recherche dans les pays à ressources limitées propose des recommandations concrètes pour répondre aux difficultés rencontrées sur le terrain. Ces recommandations ne vont pas cependant jusqu'à définir des modalités d'application en matière d'information ; les préoccupations des instances éthiques sont par ailleurs généralement focalisées sur les modalités de recueil du consentement.

L'évaluation des participants et globalement des acteurs du dispositif montre que cette information a été bien acceptée, et que la compréhension par les participants peut toujours s'améliorer (10) ; ce processus d'information ne montre d'ailleurs pas vraiment de changement dans la décision de participation des personnes (10). Ce dispositif a aussi permis de mettre au jour les préoccupations prioritaires pour les participants, notamment autour de la sortie d'étude. Ils ont souvent souligné les difficultés d'accès aux soins en dehors de la recherche ce qui suscitent de nombreuses craintes chez les participants quant à la qualité de leur prise en charge après l'étude. Ces deux derniers aspects sont à lier et nous amènent à réfléchir à la question de la liberté d'entrée et de sortir des personnes se prêtant à la recherche dans les pays à ressources limitées notamment lorsque la participation à une recherche est un des moyens pour obtenir une prise en charge médicale adéquate (11)(12).

L'intervention-étude a été réalisée en amont d'une étude sans grand risque ni inconvénient pour les participants (8). En effet, une étude de cohorte ne comporte pas de risque (aucune nouvelle intervention n'est testée) et comporte peu d'inconvénients en rapport avec ses avantages pour les participants (qualité des soins, prise en charge financière). De plus, les participants avaient déjà consenti à participer pendant huit ans avant d'être sollicités pour participer pendant 18 mois supplémentaires. Aussi, cette étude devrait être suivie d'autres expérimentations de méthodes d'informations en amont d'autres types d'études, notamment des essais thérapeutiques, pour définir les dispositifs d'information des patients les plus appropriés.

5. CONCLUSION

Ce dispositif d'information a nécessité de nouvelles formes de participation des « acteurs de la recherche » à savoir des médecins, des chercheurs, des intervenants communautaires mais aussi vu l'implication de nouveaux acteurs tels que le « médiateur éthique ». Il a été bien accepté par les équipes et les intervenants qui ont exprimé leur satisfaction.

Les séances d'information collectives ont été globalement préférées aux individuelles, notamment parce qu'elles favorisent l'expression et s'appuient sur l'oralité. Elles ont permis à des participants d'aborder des sujets qui les préoccupent et qu'ils n'abordent pas en tête-à-tête avec le médecin. Quelques participants ont préféré les séances individuelles, du fait de difficultés d'accès ou de disponibilité pour les séances collectives, ou par souci de confidentialité. D'autres, qui étaient déjà bien informés, se sont contentés des documents. Ainsi, la variété des propositions doit être offerte aux participants.

Après information, les personnes ne voient plus seulement la recherche comme une prise en charge gratuite et le consentement comme un « contrat ». La notion de droits et d'engagements dans la recherche est mieux connue. La plupart ont pu se rendre compte de l'importance de leur participation dans l'amélioration de la prise en charge du VIH dans le contexte sénégalais, à travers la restitution des résultats de la cohorte ANRS 1215 (avant la 3ème phase). Ayant participé à l'intervention/étude, les participants savent distinguer les avantages et les inconvénients de l'inclusion dans le projet.

L'intervention-étude a montré l'importance et la difficulté du travail de vulgarisation qui doit être réalisé en amont, pour disposer de traductions consensuelles et précises dans les langues locales. Ces séances ont aussi fait apparaître des besoins en matière d'information dépassant la recherche et correspondant à un manque de connaissances des personnes elles-mêmes de leur pathologie, de son évolution, de ses implications dans la vie quotidienne.

Cette intervention-étude est un aspect du « Projet Ethique » du CRCF, mis en place avec l'appui de Sidaction, qui comprend plusieurs dimensions. La médiation éthique introduite dans le cadre de ce dispositif, et plus largement de ce Projet, a facilité l'instauration d'un dialogue entre l'équipe et les participants à la recherche. Un « dispositif minimal » d'intervention pour l'information des participants en pré-inclusion a pu être défini. Testé et consolidé sur d'autres sites de recherche, concernant d'autres types d'études, ce dispositif pourra être proposé comme un standard en matière d'éthique dans les sites ANRS, et les pays du Sud.

6. RÉFÉRENCES

1. Flory J, Emanuel E. Interventions to improve research participants' understanding in informed consent for research: a systematic review. JAMA. 2004 oct 6;292(13):1593-1601.

2. Couderc M, Taverne B. L'information des participants à une recherche clinique: des recommandations aux pratiques. Dakar, Sénégal: 15ème ICASA; 2008.

3. Mystakidou K, Panagiotou I, Katsaragakis S, Tsilika E, Parpa E. Ethical and practical challenges in implementing informed consent in HIV/AIDS clinical trials in developing or resource-limited countries. SAHARA J. 2009 sept;6(2):46-57.

4. Emanuel EJ, Currie XE, Herman A. Undue inducement in clinical research in developing countries: is it a worry? Lancet. 2005 juill 23;366(9482):336-340.

5. Fitzgerald DW, Marotte C, Verdier RI, Johnson WD, Pape JW. Comprehension during informed consent in a less-developed country. Lancet. 2002 oct 26;360(9342):1301-1302.

6. Coulibaly Traore D, Msellati P, Vidal L, Ekra C, Dabis F. [The understanding, by the women participating, of the principles of the Ditrame clinical study (ANRS 049) aimed at reducing the mother-child transmission of HIV in Abidjan] Essai clinique Ditrame (ANRS 049) visant à réduire la transmission mère-enfant du VIH à Abidjan: Compréhension des principes par les participantes. La Presse Médicale. 2003;32(8):343-50.

7. Desclaux C. «L'information des participants dans la recherche clinique sur le VIH: des recommandations aux pratiques». ISPED IRD CRCF; 2008.

8. Couderc M. La pratique ethnographique à l'épreuve de l'éthique biomédicale. Usages, limites et ajustements de la procédure de « consentement éclairé ». Dans: VIH/sida. Se confronter aux terrains. Expériences et postures de recherche. Paris: ANRS; 2010. p. 157.

9. Fainzang S. La relation médecins-malades: information et mensonge. PUF. Paris: 2007.

10. Wendler D, Krohmal B, Emanuel EJ, Grady C. Why patients continue to participate in clinical research. Arch. Intern. Med. 2008 juin 23;168(12):1294-1299.

11. Farmer P. Can transnational research be ethical in the developing world? Lancet. 2002 oct 26;360(9342):1266.

12. De Cenival M. Vous avez dit « essai clinique »? Transversal. 2009 févr;(46):34.

FIGURE 1 **PARCOURS D'INFORMATION DU PARTICIPANT POUR LA PRÉ-INCLUSION DANS LA COHORTE ANRS 1215**

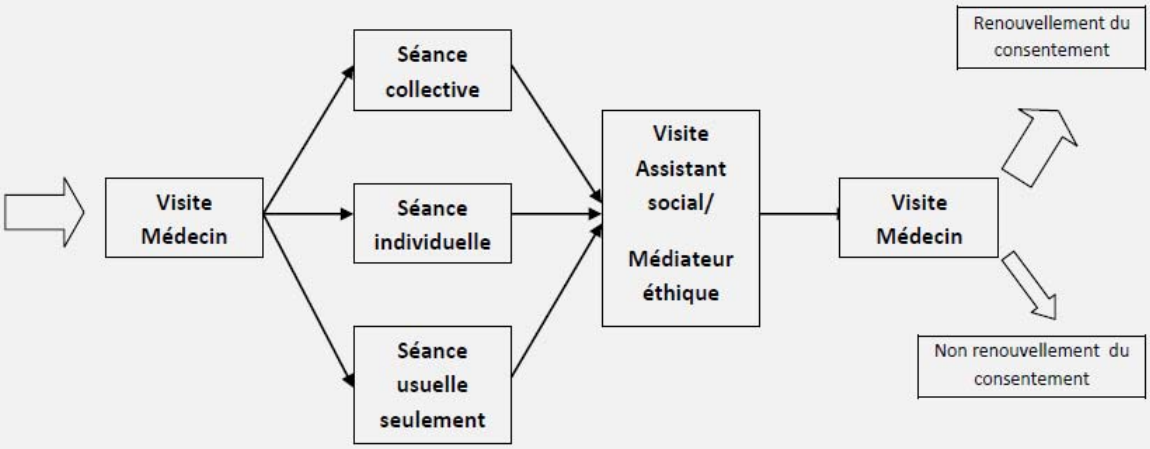


FIGURE 2 **EFFECTIFS DES PARTICIPANTS AYANT SUIVI LE PARCOURS D'INFORMATION PRÉVU PAR L'INTERVENTION/ÉTUDE**

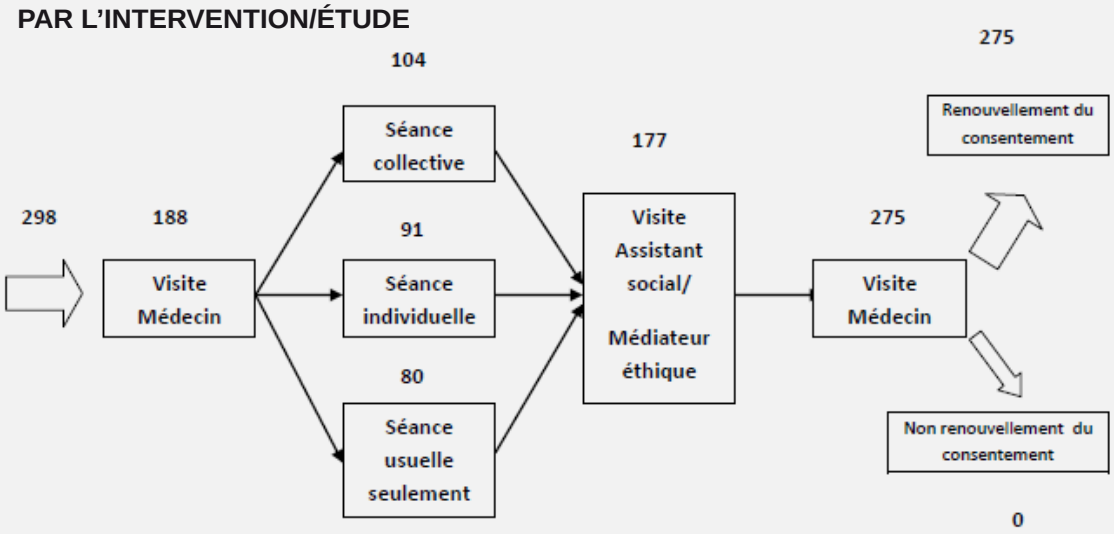


TABLEAU 1 **MODALITÉS D'INFORMATION CHOISIES A PRIORI ET EFFECTIVEMENT PAR LES PARTICIPANTS AYANT RÉPONDU À LA FICHE INITIALE PROPOSÉE PAR LE MÉDECIN**

Modalité d'information	Choix des participants a priori			Choix des participants effectifs		
	Femmes (n=114)	Hommes (n=74)	Total (n=188)	Femmes (n=114)	Hommes (n=74)	Total (n=188)
Séance usuelle	9	5	**14**	30	17	**47**
Séance individuelle	53	40	**93**	37	32	**69**
Séance collective	27	14	**41**	43	26	**66**
Séance individuelle et collective	25	15	**40**	4	2	**6**

TABLEAU 2 **COMPARAISON DES MÉTHODES D'INFORMATION UTILISÉES**

	Séance usuelle (consultation du médecin)	Séance supplémentaire d'information individuelle avec un médiateur	Séance supplémentaire collective
Durée	Temps nécessaire à la lecture des documents	A lieu suite à la rencontre avec le médecin = pas nécessité de revenir	Demande de revenir au centre en dehors de ces rdv. Séance plus longue (2h environ)
Intervenants présents	Information délivrée par le médecin à l'aide des documents d'information	Discussion ouverte avec un intervenant communautaire, possibilité de poser des questions,	Possibilité d'échanger avec d'autres participants, des membres de l'équipe de recherche, des représentants associatifs
Possibilité d'expression	Peu d'interactions avec les autres acteurs	Expression des représentations sur la recherche	Expression des représentations sur la recherche
Exposition aux autres	Permet au participant de ne pas s'exposer	Permet au participant de ne pas s'exposer	Partage du vécu avec des autres participants
Niveau d'alphabétisation requis	Adaptée pour les personnes lettrées et difficile pour les analphabètes	Adaptée pour tous les niveaux d'alphabétisation	Adaptée pour tous les niveaux d'alphabétisation
Langues utilisées	Langues possibles : français, anglais	Langues possibles : français, wolof, pulaar, diola, bambara, wolof, anglais	Langues possibles : wolof, français

ANNEXE 1 PARCOURS DU PARTICIPANT POUR LA PRÉ-INCLUSION DANS LA COHORTE ANRS 1215. EXPLICITATION DU SCHÉMA PROPOSÉ À L'ÉQUIPE DE RECHERCHE

AVANT PROPOS

Suite à la reconduction de la cohorte ANRS 1215 pour une durée de 3 ans et la mise en place de nouvelles enquêtes, il a été nécessaire de rédiger un nouveau protocole d'étude, soumis au CNERS. Cela a été l'occasion de proposer un nouveau dispositif d'information des participants se prêtant à la recherche dans le cadre du projet Ethique du CRCF. Le renouvellement du consentement dans la cohorte ANRS 1215 est donc une opportunité pour expérimenter de nouvelles méthodes d'information notamment avant l'inclusion. Suite à différentes concertations, un schéma de pré-inclusion a été proposé. Ce document a pour objectif d'expliciter le parcours des personnes amenées à renouveler leur consentement.

1. RENCONTRE AVEC LE MÉDECIN

Lors du rendez-vous de suivi pluriannuel des patients appartenant à la cohorte ANRS 1215 avec leur médecin :
– Le médecin explique brièvement le nouveau projet de suivi de la cohorte ANRS 1215
– Il distribue la notice d'information et la fiche de consentement (wolof ou français ou les 2)
– Il propose au patient de participer à une séance collective ou une séance individuelle d'information, de même contenu mais avec des supports différents, sur la recherche en général et le projet ANRS 1215 en particulier (déroulement de l'étude, aspects éthiques…). La participation à l'une ou l'autre séance doit avoir lieu avant le prochain rendez-vous (maximum dans un délai de 2 mois)
– Il mentionne sur une fiche de suivi : numéro d'anonymat, date du prochain RDV, distribution de la notice d'information et la fiche de consentement, version linguistique distribuée, choix du type de séance, coordonnées de la personne…Toutes les fiches seront récupérées par la coordinatrice ou la médiatrice éthique chaque semaine.
– Il oriente la personne vers le médiateur éthique au CRCF
Cas de l'Hôpital Principal : Le médecin informe de la date de la prochaine séance collective si le patient est intéressé et prend ses coordonnées en lui précisant que le médiateur éthique va l'appeler, s'il ne passe pas au CRCF avant le jour de la séance. S'il souhaite une séance individuelle, il sera dit au patient que lorsqu'il ira chercher ses médicaments à la pharmacie du CRCF, il rencontrera le médiateur éthique. Le médiateur éthique prendra contact régulièrement avec l'HPD pour faire le point.
N.B : La personne verra si elle souhaite ou non conserver avec elle les documents d'information.

2. RENCONTRE AVEC LE MÉDI ATEUR ÉTHIQUE (OU ASSISTANT SOCIAL, INTERVENANT COMMUNAUTAIRE SI ABSENCE DU MÉDIATEUR)

A la suite de la visite avec le médecin, le médiateur éthique :

• Il rencontre le participant, lui décrit les séances et confirme avec lui le type de séance d'information auquel il souhaite participer :
- La séance individuelle peut avoir lieu le jour même (tout de suite après la visite du médecin ou à la fin de son parcours dans le CRCF notamment si la personne doit passer à la pharmacie) ou dans les 15 jours suivants (un appui au transport est prévu). Elle est assurée par le médiateur éthique, un assistant social ou un intervenant communautaire formé et se déroule en français ou en wolof. Elle se déroule au CRCF. Elle dure environ 1h
- La séance collective a lieu tous les 15 jours le jeudi à 12h, une collation est prévue. Elle est assurée par le médiateur éthique, l'assistant social en présence de l'équipe de recherche et des représentants associatifs. Elle se déroule en wolof principalement. Elle dure environ 2h. Un appui au transport est prévu pour les personnes venues seulement pour cette séance au CRCF.

• Si le patient choisit la séance collective, le médiateur éthique l'inscrit à une séance sur une liste prévue à cet effet (un nombre maximum de 15 personnes par séance)

• Il demande à la personne si elle souhaite et si cela est possible qu'il l'appelle un ou deux jours avant la séance. Si oui, prendre les coordonnées téléphoniques ou laisser un papier à la personne avec la date de la rencontre et l'heure

• Il demande au participant sa date de prochain RDV avec le médecin et lui explique qu'il rencontrera avant l'assistant social pour faire le point sur les questions existantes

3. LA SÉANCE INDIVIDUELLE D'INFORMATION

L'animation de cette séance est réalisée par le médiateur éthique ou l'assistant social ou l'intervenant communautaire. La personne est accueillie par l'intervenant, le déroulement de la séance lui est présenté. A partir d'une grille d'entretien et d'autres supports pédagogiques (lexique, visuels), l'intervenant propose au participant le même contenu que celui de la séance collective. Un dialogue autour des informations données aura lieu. A la fin de la séance, une évaluation orale aura lieu. La durée de la séance est d'environ 1h.

Enfin, la personne est informée qu'elle va rencontrer l'assistant social avant sa visite avec le médecin (au-delà des considérations éthiques, cela leur permettra de faire un point aussi sur leur situation économique et sociale). Avec ce dernier, elle signera ou non le renouvellement du consentement.

Le médiateur éthique précise qu'il est à leur disposition par téléphone ou au CRCF pour toute demande d'information ou d'éclaircissement des zones d'ombre.

4. LA SÉANCE COLLECTIVE D'INFORMATION

L'animation de la séance collective est réalisée par différents intervenants, principalement par le médiateur éthique, l'assistant social en présence des représentants associatifs et des membres de l'équipe de recherche disponibles. La séance d'information se tient en wolof principalement, elle est basée sur un diaporama constitué surtout de photos et d'images pour illustrer des propos écrits et des explications orales. Pendant et après la présentation, les participants pourront poser des questions et échanger avec les différents intervenants présents. A la fin de la séance, une évaluation orale est proposée aux participants. La séance dure environ 2h.

Une feuille de présence est prévue (elle sera comparée à la feuille des inscriptions) et les personnes auront leur transport indemnisé. Une pause déjeuner est proposée lors de cette séance.

ANNEXE 1 PARCOURS DU PARTICIPANT POUR LA PRÉ-INCLUSION DANS LA COHORTE ANRS 1215. EXPLICITATION DU SCHÉMA PROPOSÉ À L'ÉQUIPE DE RECHERCHE (suite)

Enfin, la personne est informée qu'elle va rencontrer l'assistant social avant sa visite avec le médecin (au-delà des considérations éthiques, cela leur permettra de faire un point aussi sur leur situation économique et sociale). Avec ce dernier, elle signera ou non le renouvellement du consentement.

Le médiateur éthique précise qu'il est à leur disposition par téléphone ou au CRCF pour toute demande d'information ou d'éclaircissement des zones d'ombre.

5. RENCONTRE AVEC L'ASSISTANT SOCIAL (A PRIORI DEUX MOIS APRÈS LA SÉANCE D'INFORMATION)

Lorsque le participant se présente pour son deuxième RDV avec le médecin, il est d'abord orienté vers l'assistant social.

Celui-ci évalue en fonction du type de séance à laquelle la personne a participé : les informations dont il dispose, son niveau de compréhension, ses craintes… (une feuille d'évaluation sera remplie pour chaque participant). L'assistant social pourra ainsi revenir sur certaines informations et faire le point sur la situation économique et sociale de la personne, son vécu avec le VIH, ses besoins en termes d'accompagnement.

A la fin de l'entretien, l'assistant social oriente le patient vers le médecin en lui expliquant qu'il signera ou non le consentement à cette occasion.

6. RENCONTRE AVEC LE MÉDECIN

Après son entretien avec l'assistant social, le médecin :
- Il reprend avec la personne la notice d'information et la fiche de consentement éclairé. Il répond aux questions éventuelles.
- Il propose à la personne de poursuivre ou non dans la cohorte ANRS 1215 et lui explique de nouveau les différentes possibilités de prise en charge en cas de refus.
- Selon le souhait du patient, le médecin et le participant signent ou non la fiche de consentement éclairé. Un exemplaire est remis au patient. Préciser à la personne qu'il est possible que son exemplaire soit conservé au niveau du CRCF (ou du bureau du médecin).
- Il lui sera rappelé que dans le local associatif, les documents liés à la recherche seront disponibles et accessibles (lettre d'information vierge, fiche de consentement vierge, outils pédagogiques).
- Il sera précisé au patient que le médiateur éthique est disponible tout au long de l'étude en cas de questions, de difficultés rencontrées.

CONTACTS :

Caroline DESCLAUX, Coordinatrice du Projet Ethique
desclauxcaroline@yahoo.fr / 70 109 91 85
Alice DESCLAUX, Responsable scientifique
alice.desclaux@ird.fr
Catherine SANE FALL, Médiatrice Ethique
ketyfall@yahoo.fr / 70 201 99 00

ANNEXE 2 LETTRE D'INFORMATION

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

Promoteur : Agence Nationale de Recherches sur le SIDA et les hépatites virales (ANRS)
101, rue Tolbiac- 75013 PARIS (France)
Tél. : +33 1 53 94 60 00 – Fax : +33 1 53 94 60 01

Investigateur principal Sud : Dr Ibra NDOYE - Conseil National de Lutte contre le Sida (CNLS)
BP 25927 Dakar Fann
Tel. : +221 869 09 09 ; Fax : +221 820 34 79

Investigateur principal Nord : Dr Bernard TAVERNE
IRD/Unité Mixte de Recherche (UMR 145) « VIH/sida et maladies associées»
BP 64501 ; 34394 Montpellier cedex 5 ; France
Tel. : +33 4 67 41 61 56 ; Fax : +33 4 67 54 78 00

Madame, Monsieur,

Votre médecin vous propose de participer pour l'année à venir à l'étude « 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 ». Elle est coordonnée par le Conseil National de Lutte contre le Sida (Dr Ibra Ndoye) et l'Institut de Recherche pour le Développement (Dr Bernard Taverne) et reçoit un financement de l'Agence nationale (française) de recherches sur le sida et les hépatites virales (ANRS).

Ce document vous explique les objectifs et le déroulement de cette recherche, et quels sont les engagements et les droits d'un participant de l'étude. Nous vous prions de lire ce document puis de poser toutes les questions que vous jugerez utiles, pour bien comprendre de quoi il s'agit. Ensuite, vous pourrez donner votre accord pour participer à cette recherche, si vous le souhaitez, en signant cette feuille. Cet accord s'appelle le " consentement éclairé ".

Présentation de l'étude :
Cette étude fait suite à l'étude de cohorte à laquelle vous participez depuis votre mise sous traitement antirétroviral, à partir de 1998. Elle concerne la période 2009-2010 et comprend des enquêtes similaires à celles auxquelles vous avez participé en 2000, 2003, 2006, et depuis lors. Cette étude est menée par le Service des Maladies Infectieuses de l'hôpital de Fann au Centre Régional de Recherche et de Formation à la prise en charge clinique (CRCF) et au Centre de Traitement Ambulatoire (CTA), l'Hôpital Principal de Dakar et le Laboratoire de bactériologie, virologie de l'hôpital Aristide Le Dantec. Elle va durer jusqu'en juin 2010 et est proposée à environ 300 personnes.

Cette étude est une cohorte d'observation, ce qui veut dire qu'elle ne teste pas de nouveaux médicaments ou de nouvel examen de laboratoire qui n'auraient pas déjà prouvé leur efficacité. Les médicaments délivrés sont ceux disponibles dans le programme national sénégalais et recommandés par les guides de référence au plan national et international. Leurs effets indésirables et les risques liés aux traitements vous seront expliqués ou rappelés par votre médecin. Les examens cliniques et biocliniques sont faits à la fois dans l'intérêt du patient (pour améliorer son état de santé) et dans celui de la recherche (pour produire des connaissances).

L'objectif de l'étude est de connaître l'efficacité et la tolérance des traitements antirétroviraux, l'apparition éventuelle de résistances aux médicaments après plusieurs années de suivi, et le « vécu » des traitements par les patients. L'étude reposera sur des examens cliniques et biologiques, et sur des entretiens. Des précisions sur les objectifs spécifiques et les méthodes d'enquête et d'analyse seront apportées au cours de réunions d'information avant le démarrage de l'étude et seront mises à votre disposition au local des associations du CRCF.

Cette recherche a reçu l'approbation du Comité d'Ethique du Ministère de la Santé, de la Prévention et de l'Hygiène Publique. Elle respecte la Charte d'éthique de la recherche dans les pays en développement de l'Agence nationale de recherches sur le sida et les hépatites virales (ANRS) en France.

ANNEXE 2 LETTRE D'INFORMATION (suite)

Ce qui est demandé aux participants et déroulement de l'étude :

Il est demandé au patient de :
– venir en consultation tous les trois mois (examen par le médecin et questions sur la prise des médicaments et les effets secondaires)
– accepter des prises de sang aux mêmes dates, d'un volume de 50 à 100 ml (5 à 10 cuillérées à café), qui servent à surveiller le traitement et le virus dans le sang. Les résultats des analyses vous seront communiqués par le médecin.
– suivre les recommandations de l'équipe médicale avec attention.
Le traitement doit être pris avec une très grande régularité et ne doit pas être interrompu, sous peine de le voir perdre son efficacité. La survenue d'effets indésirables sera surveillée par le médecin. Si le traitement est mal toléré ou s'il est inefficace, un autre traitement contre le virus du sida vous sera prescrit tout en continuant la surveillance médicale. Il est important d'informer votre médecin de tout problème que vous rencontrez dans la prise des médicaments, quelle qu'en soit la raison, de participer à toutes les consultations et prélèvements planifiés.

Il peut être dangereux ou déconseillé de prendre certains médicaments pendant que vous prenez les médicaments de l'étude. Vous devrez informer votre médecin avant toute autre prise médicamenteuse, y compris des traitements traditionnels : il vous dira dans quelles conditions vous pouvez (ou non) prendre ces médicaments.
Pour les femmes : Par ailleurs, certains de ces médicaments ne doivent pas être pris au cours d'une grossesse car ils pourraient occasionner des malformations chez l'enfant. Aussi, vous devrez notifier au médecin tout projet de grossesse ou toute grossesse ou allaitement pour qu'il adapte le traitement à votre situation et vous oriente vers un programme de Prévention de la Transmission Mère-Enfant (PTME).

Lors de la délivrance des médicaments antirétroviraux, le pharmacien vous posera des questions et vous conseillera sur la prise des médicaments.

Un ou plusieurs entretiens avec un chercheur en sciences sociales et un psychologue vous seront proposés pour parler de votre vie avec l'infection par le VIH et les médicaments. Vous aurez bien entendu le droit de refuser de répondre à certaines questions.

Le traitement antirétroviral, tous les médicaments nécessaires au traitement de votre maladie ainsi que les consultations, les examens sanguins et les hospitalisations seront pris en charge par les promoteurs de l'étude. La prise en charge financière de vos frais de transport pourra être envisagée si besoin. Pendant la durée de l'étude, si vous présentez des épisodes de maladie liés à l'infection par le VIH ou à son traitement, il vous sera possible d'être soigné par les équipes des centres hospitaliers où vous êtes suivi(e) et d'avoir accès aux médicaments et examens nécessaires à vos soins ; ces dépenses seront prises en charge par le promoteur de l'étude. En cas de demande de remboursement après un achat en pharmacie, seuls les médicaments liés à l'infection à VIH ou son traitement mentionnés sur les ordonnances contresignées par un médecin du projet en charge de votre suivi seront considérés. A la fin de la recherche, vous continuerez à recevoir votre traitement antirétroviral gratuitement et à bénéficier d'un suivi immuno-virologique subventionné, comme les autres patients suivis dans le cadre du programme national.

Si pour des raisons diverses vous devez être absent plusieurs mois, il est important d'en parler avec votre médecin pour définir ensemble le meilleur mode d'organisation du suivi possible. Si vous manquez une consultation, un intervenant communautaire ou un assistant social pourra prendre contact avec vous selon des modalités que vous aurez précisées ensemble, pour adapter votre suivi.

Lors de chaque bilan biologique, une partie des prélèvements sera conservée au CRCF et au laboratoire de virologie de l'hôpital Le Dantec pour pouvoir faire par la suite des analyses sur les virus ou sur les techniques de laboratoire. En cas d'étude complémentaire sur ces prélèvements, un nouveau consentement vous sera proposé.

L'étude qui vous est proposée ne présente aucun caractère obligatoire. Si vous refusez d'y participer, vous continuerez à recevoir votre traitement antirétroviral et le suivi médical qui y est associé, dans le cadre du programme national. Même si vous acceptez de faire partie de cette recherche, vous pourrez interrompre votre participation à tout moment. Vous recevrez dans la suite de votre sortie d'étude, un traitement adapté à votre maladie dans le cadre du programme national.

Toutes les informations vous concernant seront strictement confidentielles et protégées par les règles du secret médical et professionnel. Le médecin et les personnes travaillant avec lui n'auront pas le droit de donner votre nom ou ces informations à d'autres personnes, même si elles sont de votre famille. Les données recueillies ne portent pas la mention de votre nom, mais sont identifiées par un code (lettres, chiffres) avant toute saisie informatique. Sur simple demande de votre part, vous pourrez avoir accès à ces données à tout moment par l'intermédiaire de votre médecin.

Pour toute question concernant cette étude, vous pourrez contacter le Dr Assane DIOUF (77 649 57 37).

En cas de demande d'éclaircissement complémentaire ou de critique concernant son déroulement, vous pourrez vous adresser au « Médiateur éthique » de l'étude, Mme Catherine Fall Sané que l'on peut contacter au local associatif du CRCF ou par téléphone (70 201 99 00). Il transmettra votre demande ou votre critique aux responsables de l'étude, de manière anonymisée si vous le souhaitez, et pourra jouer un rôle de médiation entre les responsables et vous-même.

ANNEXE 3 LETTRE DE CONSENTEMENT

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

Promoteur : Agence Nationale de Recherches sur le SIDA et les hépatites virales (ANRS)

Investigateur principal Sud : Dr Ibra NDOYE
Conseil National de Lutte contre le Sida (CNLS)

Investigateur principal Nord : Dr Bernard TAVERNE
IRD/Unité Mixte de Recherche (UMR 145) « VIH/sida et maladies associées»

Les promoteurs et investigateurs du projet de recherche « 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 .» s'engagent à respecter le protocole explicité dans la Lettre d'information.

Je soussigné(e), nom ..... prénom ....., né(e) le ……, résidant à ……, déclare avoir été informé(e) par le Dr …….. de la nature et du déroulement de cette étude, avoir eu la possibilité de poser toutes les questions s'y rapportant et de demander un délai de réflexion.

- J'ai lu la lettre d'information sur le projet de recherche intitulé « 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». J'en ai compris le contenu, et j'accepte de participer à cette étude.
- Je sais que le protocole prévoit des visites de suivi à l'hôpital tous les trois mois pendant la durée de l'étude et que ces visites comprennent des prélèvements de sang.
- L'étude comprend des entretiens qui me seront proposés. J'aurai le droit de ne pas répondre à certaines questions sans que cela change ma participation à la recherche.
- Je reconnais avoir été bien informé(e) de la nécessité de prendre mon traitement tous les jours sans interruption. Le docteur m'a bien expliqué les effets secondaires possibles des médicaments et les possibilités de changements de traitements en cas de problèmes ; j'ai compris ces informations.
- Les données qui me concernent resteront strictement confidentielles. Je n'autorise leur consultation que par des personnes qui collaborent à la recherche, soumises au secret professionnel ou ayant signé un engagement de confidentialité, désignées par les responsables de l'étude.
- J'accepte que les données qui seront enregistrées au cours de cette étude puissent faire l'objet d'un traitement informatisé anonyme.
- J'accepte que des prélèvements biologiques soient conservés au Laboratoire de virologie de l'Hôpital Le Dantec et au CRCF pour des études complémentaires.
- Je sais que je peux me retirer de l'étude à tout moment sans avoir à me justifier et sans que cette décision ne nuise à la qualité des soins qui me sont dus dans le cadre du programme national.

Fait à ……..le……

Signature du patient **Signature du médecin**

ANNEXE 4 FICHE DE SUIVI PATIENT ANRS 1215 - RENOUVELLEMENT DU CONSENTEMENT

Date :

Site : **Médecin :**

N° de dossier ANRS 1215 :

Coordonnées téléphoniques du patient :

Date du prochain RDV :

1. Lettre d'information distribuée : . . . . . OUI / NON

2. Lettre d'information conservée par le patient : . . . . . OUI / NON

3. Lettre de consentement distribuée : . . . . . OUI / NON

4. Lettre de consentement conservée par le patient : . . . . . OUI / NON

5. Version(s) linguistique(s) demandée(s) par le patient : . . . . . FRANÇAIS
. . . . . WOLOF
. . . . . LES DEUX

6. Séance d'information choisie par le patient : . . . . . INDIVIDUELLE
. . . . . COLLECTIVE
. . . . . AUCUNE

Motif du choix de séance :
. . . . . .

7. Questions posées par le patient sur :

- Le contenu de la lettre d'information et la lettre de consentement . . . . . OUI / NON
- L'utilité de la signature de la lettre de consentement après une séance d'information . . . . . OUI / NON
- Les changements possibles dans le cadre du nouveau projet. . . . . OUI / NON

8. Questions à poser au patient :

- Pouvez-vous me dire pourquoi vous êtes dans la cohorte ANRS 1215 ?
  . . . . . .
- Pouvez-vous me dire quels ont été les résultats de l'étude à laquelle vous avez participé ?
  . . . . . .
- Pensez-vous que l'étude a été utile au Sénégal (et si oui, comment ?)
  . . . . . .
- Savez-vous ce qu'implique votre participation à l'étude ?
  . . . . . .
- Savez-vous si vous courez des risques dans cette recherche ?
  . . . . . .
- Savez-vous ce qui est pris en charge dans l'étude ?
  . . . . . .
- Si ce n'était pas parce que les traitements sont pris en charge, est-ce que vous participeriez à cette étude ?
  . . . . . .
- A votre avis, le consentement que vous allez signer est-il un contrat ?
  . . . . . .

ANNEXE 5 LEXIQUE FRANÇAIS/WOLOF

Terme	Français	Wolof
AMM	Il signifie Autorisation de Mise sur le Marché. C'est l'autorisation officielle de commercialisation d'un médicament obtenue après l'enregistrement d'un produit et l'examen du dossier d'expertise	Yoon la bu lay reew mi jox, may la ko, ngir garab ginga yor, nga mën ko jay nit ñi
Bénéfices		Njariñ yu ñu ci mëna am
Bras	C'est le mot utilisé pour désigner les différents groupes formés au cours d'un essai	Baat la buñuy jëfandiko ngir wone Gurub yu wutte yu ñu sos ci diirub caytu bi
Bras témoin	C'est le groupe de participants dans un essai qui reçoit le traitement qui existe jusque-là ou le placebo	Gurub buy mengale : Gurub la boo xam ni aji bokk yi ci caytu bi dañuy jot paj mi am ba fi ñu tollu walla « Placebo » (garab bu dara luy faj nekkul ci biir)
Cohorte	C'est l'ensemble de participants inclus en même temps dans une étude	Mbollo mi bokk ci caytu bi yepp
Comité¯ National d'Ethique	Le comité national d'éthique est un groupe d'expert qui émet un avis sur le protocole et les modalités d'information des participants. Il vérifie que le protocole satisfait aux principes éthiques et respecte le participant, s'assure de la rigueur scientifique de l'étude et sa pertinence. Il valide et limite les amendements sollicités après acceptation du protocole pour ne pas dénaturer l'étude. Il peut être aidé par un comité de surveillance dont le rôle est plus scientifique	Kureel buy saytu aq ak yeleefu doomu aadama ci wallu yoon. Kureel boobu, Gurubu boroom xam-xam yu xereñ ñoo ciy joxe seen xalaat ci teere biñu bind, xayma, def li nekk ci caytu bi, ak naka lañuy jottale aji bokk yi xibaar yi. Dafay seet ndax teere bi mu ngi topp aq ak yeleefu aji bokk ji ak di ko wormal, te di seet ndax caytu bi woor na ci wallu xam-xam ak njariñ. Mooy nangu ak yemale coppite yu ñu ñaan gannaaw bi ñu nangoo teere bi ngir baña sopi caytu bi. Kureel buy aar bu ko gëna xereñ ci wallu xam-xam mën na ko jappale
Confidentialité		Li am sutura
Contre-indiqué	Est dit d'un produit lorsqu'il existe une circonstance qui empêche de le prendre	Lu ñuy tere la, loo xam ni li caytu bi dafa koy aaye
Essai clinique	Un essai clinique est une expérience scientifique que les chercheurs mènent auprès des hommes afin de voir si le produit en expérimentation n'est pas dangereux pour la personne qui le prend	Caytu la boo xam ni bi dafay laal li jem ci biiru doomu aadama (dafay saytu ay jangoro)
Essai double aveugle	Il s'agit d'un essai où ni le participant ni le médecin ne connaissent la nature du traitement	Doktoon bi ak aji bokk ji ñaari silmaxa lañu
Essai ouvert	Il s'agit d'un essai où les investigateurs et les participants connaissent les traitements prescrits	Caytu la boo xam ni bi caytukat bi ak aji bokk yi xam nañu paj mi
Fiche d'information	C'est un texte qui donne aux participants des informations simplifiées sur l'essai clinique afin de faciliter sa compréhension et d'en adhérer en toute connaissance de cause	Bataaxal biy won aji bokk ji li nekk ci caytu bi yepp ngir yombal degginam ak bokkam ci caytu bi te dara du ko ci ump
Fiche de consentement éclairé	C'est un texte qui rappelle les déclarations sur les considérations éthiques et qui traduit un accord formalisé donné en toute connaissance de cause par un participant en vue de participer à une étude clinique	Kayit la buñu bind, buñuy jox ki bokk ci caytu bi ngir mu jang ko walla ñu jangal ko ko ngir mu and ci
Groupe expérimental	C'est le groupe de participants dans un essai qui reçoit le produit en expérimentation, encore appelé bras expérimental	Mbollo mu ñu jel ngir xayma : mbollo mi ñi bokk ci benn caytu te di jot garab buñuy xayma bi, ñu koy tudde itam Gurub buñu xayma
Innocuité	C'est le fait qu'un médicament n'est pas dangereux pour la personne qui le prend	Mooy garab bu amul loraange ci ki koy jel ki

ANNEXE 5 LEXIQUE FRANÇAIS/WOLOF (suite)

Terme	Français	Wolof
Investigateur	Est le médecin responsable de la réalisation de l'essai (recrutement-inclusion des participants, administration des traitements, recueil des données). Il conduit l'étude dont il définit les critères, dirige le déroulement et guide l'analyse. Il détient la responsabilité scientifique de l'essai	Caytukat bi : mooy doktoor bi yore doxalinu caytu bi (njel mi, duggal ñi bokk ñi, njelum garab yi, dajale yi ñu jele ci caytu bi). Mooy jiite caytu bi te di wax ci yan fann lañu koy defe, jiite doxalin bi ak caytu bi. Moo yore xereñu caybi ci wallu xam-xam
Participant ou volontaire	C'est toute personne suffisamment bien informée de l'étude qui décide librement de participer à l'étude	Aji bokk ji walla ki bëgg bokk ki: mooy bepp nit bu xam li nekk ci caytu bi yepp te bokk ci ci coobareem
Placebo	Substance d'aspect identique à un produit « en expérimentation » mais totalement dépourvu d'activité, ce qui permet de mesurer, théoriquement dans l'absolu, l'efficacité du produit en expérimentation	Garab bu dara luy faj nekkul ci biir te mu mengoo ak garab buñuy xayma bi, dafay tax ñu mën natt njariñu garab buñuy xayma bi
Promoteur	C'est l'initiateur de l'essai. Il en assure le financement et l'organisation. Il décide de sa réalisation et garantit le respect des bonnes pratiques cliniques (BPC). Il porte la responsabilité légale, morale, et financière de l'essai	Boroom caytu bi: moo sos caytu bi. Mooy joxe xaalis bi di wax numuy doxe di joxe dogal ci wallu teralinam ak mooy aar worma caytu yi ci fann yu baax. Moo yore ci wallu yoon, aq ak yeleefu ak xaalis caytu bi
Randomisation	C'est un mot en anglais traduisant la répartition « aléatoire » ou par « tirage au sort » des participants dans différents groupes d'étude en vue d'une comparaison expérimentale	Baatu anglais la buy tekki « seddale bu kenn xamul » walla « wure buñu seddale » aji bokk yi ci caytu bi ci ay gurub yu bokkul ngir mengale xayma bi
Risque	Expression pour désigner la probabilité d'observer un évènement connu ou inconnu au cours de l'essai	Bu am ngaañte, xeyna nga xamko walla nga ñakk ko xam
Traitement de référence	Est dit d'un traitement efficace qui existe jusque là ou qui est en cours d'expérimentation, par rapport auquel sera comparé un nouveau traitement	Paj mu ñu mengale, paj mu baax bu am ba fi ñu tollu walla buñuy xayma, te ñu koy mengale ak paj mu bees
SIDA	Syndrome de l'ImmunoDéficience Acquise	Mooy feebar ñakkug kiiraayu yaram
VIH	Virus de l'Immunodéficience Humaine	Doomu jangoro sidaa
Volet compassionnel	C'est le volet d'un essai clinique permettant aux personnes qui ne participent pas à l'étude d'avoir accès au médicament ou au traitement en expérimentation	Mooy litax donte bokkuloo ci caytu bi mu amal la njariñ nga mëna am garab walla ci paj mu ñu xayma mi te doo fay dara

V-6

Mesurer la stigmatisation : comparaison entre approches relativiste et universaliste auprès des veuves

Alice Desclaux [1]

1. INTRODUCTION

Partout, l'expérience individuelle et collective de l'infection à VIH a été et reste marquée par la stigmatisation et la discrimination, sous une variété de formes en termes de significations et d'actes, qui ont eu pour effet de polariser les relations sociales. Quelle que soit l'approche théorique que l'on adopte, ces notions peuvent être définies comme le fait d'instaurer vis-à-vis des personnes vivant avec le VIH une distinction ou une différence, dévalorisante ou péjorative, sur la base d'une marque -le "stigmate"- associée à la maladie ou au risque de transmission (Stuber, Meyer, et Link 2008). La stigmatisation peut s'exprimer de manières diverses selon les lieux, les époques et les situations, mais elle induit des processus similaires de rejet et d'exclusion, ou d'auto-dévalorisation. Elle produit ce que Goffman qualifie « d'identité spoliée » notamment en amplifiant des discours péjoratifs préexistants et stéréotypés vis-à-vis de groupes marginaux, ou produits par des inégalités de genre, de classe, ou de statut social, vis-à-vis de catégories considérées comme déviantes ou « déclassées » (R. Parker et Aggleton 2003). L'appréhension de la stigmatisation comme un « fait social » est indispensable pour en saisir l'émergence et l'évolution selon des modes historiquement et socialement situés et à des niveaux multiples. Une des contributions essentielles des sciences sociales face à l'épidémie de sida a été de mettre au jour et de circonscrire ces formes sociales de la stigmatisation, d'en préciser les logiques sous-jacentes et d'en analyser la dynamique. Face à un phénomène complexe, qui peut être abordé au niveau des individus comme à celui des sociétés, les approches théoriques et méthodologiques ont été diverses.

1.1 Quantifier ou qualifier la stigmatisation

Inspirée initialement par l'Ecole de santé publique de Havard et Jonathan Mann, directeur du Global Program on AIDS en 1992, qui ont décrit la sigmatisation comme la cause d'une « 3ème épidémie mondiale », l'OMS a dénoncé la stigmatisation comme un obstacle à l'accès et à l'utilisation individuelle et collective des services de soins et des programmes de santé (Anon s. d.) : la stigmatisation a depuis lors le statut de problème de santé publique. Cette dimension s'ajoute à celles en usage dans le champ de la psychologie et du droit qui en fait une source de souffrance morale et un manquement au respect des droits de la personne. Aussi l'OMS a promu, notamment dans le cadre de l'Initiative 3x5, une démarche de « cartographie sociale » de la stigmatisation, définie sur la base de catégories conceptuelles applicables quel que soit le contexte et englobant tous les niveaux des individus aux sociétés: refus de contact et peur de la contagion ; jugements négatifs vis-à-vis des personnes vivant avec le VIH ; auto-stigmatisation ; discrimination (ou stigmatisation « en actes ») dans la famille ou la communauté ; discrimination en contexte institutionnel ; lois et politiques discriminatoires ; stigmatisation « multi-strates ». L'organisme des Nations-Unies peut alors proposer des stratégies destinées à réduire la stigmatisation dans le cadre d'actions de santé publique, qui incluent : le counseling et l'auto-support ; la mobilisation du soutien par la famille et la communauté ; l'éducation, la conscientisation et le plaidoyer ; les mesures anti-discrimination dans les institutions ; les interventions en termes de droits de l'homme, de lois et de politiques (Anon s. d.). Dans une démarche radicalement différente, l'UNESCO a tenté de préciser ce que pourrait recouvrir une approche culturelle de la stigmatisation en mettant en avant la singularité des processus sociaux dans des sociocultures variées (UNESCO 2003) (Klot et al. 2006).

Ces deux approches, l'une universaliste et l'autre relativiste, apparaissent complémentaires. L'approche universaliste se présente comme standardisée et uniforme quels que soient les contextes sociaux et culturels, centrée sur l'individu et basée sur la définition préalable d'attitudes ou d'actes stigmatisants d'autant plus considérés comme des marqueurs ou indicateurs qu'ils paraissent (et « sont ») objectifs, ce qui permet la quantification et la comparaison entre contextes. L'approche relativiste se définit en fonction des catégories et des groupes d'appartenance, de

[1] *Remerciements à Sokhna Boye, Julie Coutherut et Pierre de Beaudrap.*

manière sensible par rapport à un contexte culturel unique, et s'appuie sur l'expérience des personnes pour mettre au jour les éléments induits par la notion d'infection à VIH, qui peuvent être différents selon les contextes et les époques. D'un point de vue méthodologique, l'approche relativiste émique part de catégories plus englobantes que celles définies par une approche universaliste étique[(2)], et la première ne préjuge pas a priori du caractère stigmatisant de tel ou tel trait social contrairement à la seconde. Le caractère relatif à un contexte limite les possibilités de comparaison inter-sites. Ainsi les a priori universaliste et relativiste, et les approches méthodologiques correspondantes – plus ou moins structurées – peuvent-elles répondre à des objectifs différents – une description à visée comparative ou destinée à « mesurer » la stigmatisation pour la première, une analyse à visée compréhensive destinée à en montrer les spécificités locales, la dynamique et les déterminants ou le sens qui lui est donné par ceux qui la vivent pour la seconde. Dans certains cas, ces deux approches doivent être confrontées, notamment lorsque les résultats d'une étude menée selon l'approche universaliste ne semblent pas traduire la réalité et ne concordent pas avec des observations empiriques. C'est le cas de la mesure de la stigmatisation vis-à-vis des personnes vivant avec le VIH à Dakar[(3)].

1.2. Les connaissances sur la stigmatisation et ses déterminants en Afrique

Les formes et les effets de la stigmatisation envers les personnes vivant avec le VIH –en termes sociaux ou de santé publique- ont été souvent décrits en Afrique, notamment dans les années 1990 et au début des années 2000. La crainte de la contagion et le désespoir vis-à-vis de personnes perçues comme condamnées en constituaient alors des motifs majeurs, co-existant avec la condamnation morale et la honte associées aux modes de transmission allégués. L'amélioration du niveau général des connaissances à propos des modes de transmission, l'extension de l'épidémie hors des groupes initiaux considérés comme « à risque » pour atteindre la population générale, et l'extension de l'accès aux traitements antirétroviraux, ont fait évoluer les attitudes au cours des années 2000. Cependant « le stigmate » sous sa dimension morale persiste même dans les pays où près d'un quart de la population a été infecté et où tout le monde a été plus ou moins affecté par le VIH, bien que les traitements aient transformé l'infection à VIH en maladie chronique (Maman et al. 2009).

Quelques tendances générales concernant les facteurs sous-jacents à la stigmatisation et son évolution aux niveaux des individus, des groupes ou des sociocultures, ont été identifiées en Afrique –ainsi que des exceptions. A l'échelle collective, le degré de stigmatisation n'est pas directement corrélé à la prévalence, mais là où la prévalence est très faible –en cas d'épidémie concentrée- les attitudes stigmatisantes semblent plus fréquentes. La stigmatisation diminue lorsque les traitements apparaissent et sont perçus comme accessibles –notamment parce qu'ils font disparaître les signes de la maladie et l'anticipation d'une charge incombant aux proches devant soutenir les personnes atteintes (Maughan-Brown 2010). Les campagnes médiatiques de lutte contre la stigmatisation semblent cependant avoir un effet très limité (Maman et al. 2009). A l'échelle individuelle, les attitudes les plus négatives sont le fait de personnes qui ne connaissent pas de personnes atteintes, n'ont jamais eu de discussion à propos du VIH ni réalisé de test, et dont les connaissances sur les modes de transmission et les traitements sont limitées (Genberg et al. 2009). Néanmoins, la littérature met au jour des éléments apparemment paradoxaux : ainsi, une étude montre que lorsque les antirétroviraux sont devenus disponibles en Afrique du Sud la réduction de la stigmatisation n'a pas été observée de manière significative (Maughan-Brown 2010) ; ceci pourrait être lié au fait que les personnes atteintes y partagent peu leur statut sérologique. Logiquement, les attitudes stigmatisantes sont moins fréquentes lorsque les personnes « susceptibles de stigmatiser » et celles « susceptibles d'être stigmatisées » ont peu de contacts, ou lorsque ceux-ci sont très « encadrés » par des normes sociales – une dimension que les études prennent rarement en compte. Les attitudes individuelles sont aussi probablement infléchies par l'existence de formes institutionnelles de discrimination ou de distanciation sociale, qui peuvent jouer soit le rôle d'amplificateurs soit celui d'écrans. Ainsi la stigmatisation semble constituer un fait social difficile à appréhender, en particulier là où elle n'est pas massive, probablement parce qu'elle fait intervenir simultanément des dynamiques collectives complexes qui alimentent l'hétérogénéité des situations locales, et parce que les stratégies des individus sont souvent basées sur la dissimulation de leur expérience qui les protège d'une stigmatisation latente restant alors inexprimée et invisible pour les chercheurs. Des discours norma-

(2) *Le point de vue « étique » est celui de l'observateur qui applique une grille d'analyse préconstituée, et le point de vue « émique » celui des personnes ou populations étudiées (Sardan 2008).*

(3) *Voir chapitre "Devenir des patients".*

tifs généraux d'égalité et de tolérance, tenus en public, peuvent cacher des attitudes et pratiques stigmatisantes dans des situations particulières, ou dans des espaces d'accès limité.

Les dynamiques sociales et les forces structurelles qui provoquent la stigmatisation suscitent aussi l'auto-stigmatisation chez les personnes vivant avec le VIH, une combinaison d'auto-dépréciation et de culpabilité. Peu analysée en Afrique, ses effets ont été décrits ailleurs : elle est associée à des formes de souffrance morale et de dépression, et contribue aux retards dans les recours aux soins. Au Cap (Afrique du Sud), une étude réalisée auprès de PvVIH prises en charge par les services socio-sanitaires montrait des scores d'auto-stigmatisation élevés, en particulier chez les hommes, incluant des sentiments de culpabilité, de honte, de souillure, d'être responsables de leur atteinte ; 40% de ces personnes avaient aussi subi une forme de discrimination. La crainte de ces réactions avait conduit 60% des personnes interrogées à ne pas partager leur statut sérologique (Simbayi et al. 2007). Cette étude montre aussi de manière précise l'ampleur de la souffrance que peut générer cette forme de stigmatisation (au sens global du terme).

1.3. Les connaissances à propos de la stigmatisation au Sénégal

La persistance d'un niveau élevé de stigmatisation au Sénégal, qui contraste avec les avancées réalisées notamment pour la prise en charge, est un constat souvent répété. En attestent le fait qu'une seule personne ait jusqu'en 2012 témoigné en public de sa séropositivité[4] et accepté d'apparaître sans réserve lors de manifestations internationales. En attestent également les documentaires ou les témoignages de personnes vivant avec le VIH qui, très récemment encore, rapportaient des actes et des propos stigmatisants assez violents, y compris de la part de personnes de l'entourage ou de professionnels de santé dont on attendrait qu'ils soient protecteurs plutôt qu'accusateurs[5].

L'appréhension scientifique de la stigmatisation au Sénégal repose jusqu'à présent essentiellement sur des mesures indirectes, au travers de scénarii soumis aux personnes enquêtées auxquelles on demande de réagir, ou proposés par elles. L'Enquête Démographique et de Santé réalisée en population générale montrait en 2005 un score très faible d'acceptation vis-à-vis des personnes vivant avec le VIH : seulement 3,9% des femmes et 9,2% des hommes ont des attitudes positives. Ce score proposé par ONUSIDA est composé de quatre variables, qui correspondent à autant de situations d'interaction dans la vie courante : accepter ou pas de soigner une personne de sa famille infectée par le VIH (71% des femmes et 83% des hommes y sont favorables) ; acheter des légumes frais à un boutiquier atteint du sida (26% des femmes et 35% des hommes favorables) ; considérer qu'une institutrice vivant avec le VIH mais pas malade puisse continuer à faire l'école (39% des femmes et 43% des hommes favorables) ; cacher le statut VIH d'une personne de sa famille (32% des femmes et 41% des hommes favorables). Seule la Guinée a un score plus faible en Afrique de l'ouest[6] .

En 2011 une étude comparative sur six pays africains réalisée à partir de scenarii écrits par des jeunes de moins de 25 ans permet de comparer les représentations sociales de la population générale jeune à celles d'autres pays incluant un autre pays francophone ouest-africain, le Burkina Faso (Winskell, Hill, et Obyerodhyambo 2011)[7]. Cette étude est centrée sur la « stigmatisation symbolique » définie comme celle qui n'est déterminée que par des dimensions morales à l'exclusion des connaissances sur le VIH (qui pourraient conduire à la stigmatisation par crainte de la contagion par exemple). Elle montre que dans les scenarii sénégalais, les travailleuses du sexe et les étrangers sont désignés plus fréquemment qu'ailleurs comme sources de contamination ; les « hommes qui ont des relations avec les hommes » le sont aussi, mais à cet égard les attitudes sont similaires dans les autres pays. Les propos sénégalais fustigent la promiscuité (l'ordre de fréquence de la mention de cette notion étant inversement proportionnel au taux de prévalence du VIH dans les six pays) mais ne condamnent pas systématiquement et ne sont pas violents envers les personnes atteintes, qui sont souvent présentées comme victimes de leurs erreurs « aveugles ». Cependant les personnes vivant avec le VIH sont aussi fréquemment soupçonnées de vouloir infecter délibérément d'autres personnes. Les attitudes s'appuient sur des références à la religion, utilisée de manière ambivalente, comme un ordre moral de référence légitimant pour certains la condamnation des personnes qui le transgressent, alors que pour d'autres la reconnaissance de la toute-puissance divine justifie l'absence de jugement et l'exercice de la bienveillance par les hommes qui doivent « accepter » la maladie et les malades individuellement et collectivement.

(4) Ismaël Goudiaby, décédé en 2011, qui fut le premier président du réseau RNP+
(5) Voir notamment les propos tenus lors du 10ème anniversaire du CTA en 2011
(6) http://hivdata.measuredhs.com/
(7) Les autres pays sont la Namibie, le Nigéria, le Kenya et le Swaziland.

L'ambivalence du rôle de la religion au travers de ses « leaders » a aussi été montrée par une étude spécifique, menée auprès des leaders religieux considérés a priori comme des personnes essentielles en matière de lutte contre la stigmatisation du fait de leur autorité morale (Ansari et Gaestel 2010). Cette étude fait état des différences de niveaux des connaissances et d'expérience entre personnes de confessions musulmane, catholique et protestante, les musulmans étant rarement confrontés à des PvVIH et moins informés. Elle montre aussi que ces derniers pensent moins souvent que les autres (près de quatre fois moins) que les personnes vivant avec le VIH sont victimes de stigmatisation. Elle souligne surtout la perception fréquente de l'infection à VIH comme une punition divine, et la focalisation des religieux sur des aspects tels que les méthodes de prévention acceptables et le devoir de dépistage et de soin. Au final l'étude montre la diversité de leurs discours concernant la stigmatisation qui reflête la variété des conceptions de la responsabilité individuelle concernant la contamination. L'analyse souligne la nécessité d'améliorer les connaissances des religieux en matière de VIH pour qu'ils puissent participer à la réduction de la stigmatisation. Enfin, ces travaux rappellent que les ambivalences concernent particulièrement les travailleuses du sexe et les homosexuels, « groupes vulnérables » soumis au cours des dernières années à des violences sans lien direct avec la question du VIH, qui représentent de manière manifeste une situation de « double stigmatisation » (C. I. Niang et al. 2003).

L'ensemble de ces travaux montre la complexité d'un tableau dans lequel la crainte de la transmission et la volonté de mise à distance des personnes atteintes sont toujours très présentes dans la population ; la tolérance et la participation à la lutte contre le sida affichées par les autorités religieuses peuvent recouvrir de grandes lacunes en termes de connaissances qui ont pour effet des attitudes d'exclusion ; simultanément les critiques émises par les jeunes vis-à-vis de transgressions des normes sociales peuvent être accompagnées de discours tolérants. Ces observations laissent penser que les attitudes stigmatisantes peuvent prendre une variété de formes peu prédictibles à partir des définitions internationales.

1.4. Les difficultés de la mesure de la stigmatisation

Quel que soit le lieu, les études quantitatives, qui ont été conçues pour permettre la comparaison des niveaux de stigmatisation entre contextes sociaux et pour définir et évaluer des interventions de lutte ou de protection, se heurtent au fait qu'il est assez difficile de rendre compte de tous les modes d'expression de la stigmatisation liée au VIH et d'évaluer le poids qu'elle peut représenter pour les personnes. De nombreuses tentatives ont été faites pour produire des outils de quantification qui puissent être utilisés de manière transculturelle (Nyblade et Kerry 2006). Ceci reste un défi dans la mesure où les groupes et les populations les plus stigmatisés le sont souvent sur la base de traits préexistants à l'infection à VIH qui les marginalisent, ou sur la base d'un statut social défavorable, ce qui peut créer ce que les épidémiologistes qualifieraient de « facteurs de confusion ». Des facteurs psychologiques entrent aussi en jeu : l'expression d'un outrage dont on a été victime peut être perçue comme susceptible de raviver le stigmate, ce qui rend délicat le recueil de témoignages ou l'investigation. De plus la recherche sur la stigmatisation se heurte aux obstacles habituels aux études en sciences sociales, dans les pays du Sud, qui sont plus importants lorsqu'on aborde des perceptions et des émotions concernant l'intime : l'accès aux langues dominantes, la maîtrise de l'écrit pour pouvoir utiliser des auto-questionnaires, et le sens des concepts sous-jacents aux outils de recueil des données ne vont pas de soi. La production d'outils d'enquête a favorisé l'exploration de faits pour éviter le « biais de subjectivité », et a progressé dans le sens d'une spécialisation de plus en plus étroite pour que les outils puissent s'adapter aux situations des populations vulnérables définies par les institutions de lutte contre le sida (UDI, MSM, TS, etc.) et explorer la discrimination « multistrates » ou « combinée » (« layered stigma » ou « compounded stigma ») tout en tenant compte des différences entre sous-cultures (Genberg et al. 2009).

L'OMS a cependant élaboré des « outils génériques » pour une utilisation dans le cadre de recherches opérationnelles destinées à favoriser la généralisation de l'accès aux traitements, qui doivent pouvoir être utilisés de manière transnationale et transculturelle, et quelle que soit la population d'étude. Ces outils reposent sur l'identification d'items concernant des actes et des attitudes discriminatoires, définis de manière étique, en s'attachant plus particulièrement aux aspects pouvant influer sur le rapport aux soins.

2. OBJECTIFS

Ce chapitre vise en premier lieu à répondre à des questions d'ordre méthodologique. Les outils d'enquête en population disponibles permettent-ils d'appréhender la stigmatisation et la discrimination à hauteur de l'expérience qu'en ont les personnes vivant

avec le VIH dans le contexte sénégalais ? Dans le cas contraire, des aménagements pourraient-ils être proposés pour améliorer ces outils ? Ou bien faut-il nécessairement adopter des méthodes qualitatives ?

Cet ensemble de questions sera discuté à propos de la « sous-population » des femmes veuves vivant avec le VIH, qui est soumise à une double vulnérabilité sociale, et potentiellement à une stigmatisation « multi-niveaux ».

Pour y répondre nous comparerons deux approches de la stigmatisation au travers des résultats qu'ils ont permis d'obtenir : celle utilisant les « outils génériques » de l'OMS (transculturelle et objective), et celle utilisant des entretiens approfondis (localisée dans le contexte sénégalais et subjective) dont les résultats ont été analysés dans le chapitre précédent. Dans la suite de l'article, la première sera qualifiée d'Etude Questionnaires et la seconde d'Etude Entretiens.

3. METHODE

La méthode est basée sur la production d'un corpus spécifique de la stigmatisation chez les veuves et ayant une valeur comparative, obtenu par les étapes suivantes :

- Analyse des résultats de l'enquête Questionnaires concernant la stigmatisation (1) dans la population « globale » ANRS 1215 et (2) dans la population des veuves, et comparaison entre ces deux populations
- Analyse des réponses individuelles de femmes veuves aux items concernant la stigmatisation dans l'enquête Questionnaires
- Confrontation des réponses individuelles aux Questionnaires et aux Entretiens

Les données de l'Etude Questionnaires sont issues de l'enquête « Devenir des patients » dont la méthode et la population d'enquête ont été présentées dans un autre chapitre. Les questions portant spécifiquement sur la stigmatisation étaient empruntées au questionnaire OMS : « HIV testing, treatment and prevention. Generic tools for operational research », complétées par quelques items ajoutés en fonction du contexte comme le recommande l'OMS (Anon s. d.).

La stigmatisation vécue a été mesurée par 9 questions qui permettent d'établir un score (Enacted stigma : score 0 à 9) issues d'une série de questions proposées par Nyblade et al. (13 au total) (Nyblade et Kerry 2006) :

Avez-vous déjà été confronté aux situations suivantes à cause de votre statut ?
- Exclu d'événements « sociaux »
- Abandonné par votre époux, épouse
- Abandonné par d'autres membres de la famille
- Ridiculisé ou insulté verbalement
- Attaqué, violenté physiquement
- Licencié de votre travail
- Expulsé de votre maison
- Exproprié
- Rejeté de certains services de santé

Nous avons ajouté une question sur la perception d'isolement :

28 : Vous sentez-vous isolé ?

Quatre autres questions étaient issues de l'outil OMS :

31 : Est-ce que des personnes de votre entourage connaissent votre statut même si vous ne le leur avez pas dit ? (32 : qui sont-elles ?)

33 : Certaines personnes n'ont plus voulu vous toucher lorsqu'elles ont su que vous aviez le VIH

34 : Certaines personnes sont mal à l'aise avec vous depuis qu'elles connaissent votre statut

35 : Certaines personnes disent que vous êtes responsable de ce qui vous arrive et que vous payez des actes que vous avez faits

Pour mesurer l'auto-stigmatisation, deux questions étaient issues d'un outil élaboré par Kalichman et al. (Internalized HIV-related stigma scale). Cet outil comportant 6 items a été testé en Afrique du sud, en Suisse, et aux USA. Le score résulte de l'addition d'un point à chaque question si la réponse est positive (S. C. Kalichman et al. 2009) :

Parfois vous ne vous sentez pas à l'aise à cause de votre statut VIH +

Vous vous sentez parfois coupable de votre statut

Nous avons ajouté la question suivante :

Dans les 12 mois, vous est-il arrivé de vous « auto-isoler » à cause de votre statut ?

En complément du questionnaire comprenant des questions fermées, des questions ouvertes ont permis de recueillir des réponses courtes (données textuelles) qui

ont essentiellement une valeur de vérification. Les entretiens ont eu lieu en wolof et français, et les réponses ont été saisies par les enquêteurs. Les réponses ont été traitées sur Stata et Excel.

Les données de l'Etude Entretiens sont issues de l'enquête « Veuves » dont la méthode et la population ont été présentées dans un chapitre précédent.

4. RESULTATS COMPARATIFS

Cette section présente les résultats collectifs et les réponses individuelles des veuves concernant la stigmatisation, puis la confrontation de réponses individuelles aux questionnaires et entretiens.

4.1. La stigmatisation mesurée au niveau collectif

La stigmatisation déclarée par la population d'enquête

Dans l'enquête auprès des 185 patients qui ont répondu aux questionnaires, les TABLEAUX 1 à 5 décrivent les déclarations concernant la stigmatisation vécue et l'auto-stigmatisation.

Environ une personne sur cinq (18% des personnes interrogées) déclare avoir vécu une discrimination. Les hommes le déclarent légèrement plus souvent que les femmes. Seulement la moitié des personnes qui disent avoir vécu une stigmatisation se sont senties isolées. L'analyse des attitudes des tiers montre qu'environ deux personnes sur trois n'ont pas ressenti les attitudes stigmatisantes évoquées dans le questionnaire, et pour une personne sur cinq environ, les questions n'étaient pas applicables puisque la personne n'avait pas révélé son statut sérologique.

Les évènements stigmatisants rapportés sont disparates pour ce qui concerne la stigmatisation « en société » (distinguée de la stigmatisation réactionnelle au partage du statut et de l'auto-stigmatisation) : trente-trois personnes, soit 17,8% (19 femmes, 14 hommes) ont vécu au moins une fois une situation de discrimination « en société » : 4 personnes (3 hommes, 1 femme) ont été exclues d'événements sociaux, 8 (5 hommes, 3 femmes) abandonnées par leur conjoint, 5 (4 hommes, 1 femme) abandonnées par leur famille, 12 (4 hommes, 8 femmes) ridiculisées, aucune personne n'a déclaré avoir été victime de violence physique, 3 (2 hommes, 1 femme) ont été licenciées, 1 expulsée (1 homme), 10 rejetées de certains services (1 homme, 9 femmes).

Les femmes parlent de la stigmatisation ressentie en particulier de la part des agents de santé et au moment de l'accouchement :

« Une sage-femme avait enjoint à ses collègues de ne pas me toucher parce que je suis séropositive. » (Femme de 45 ans suivie depuis 2001).

La perception d'être isolé(e) est mentionnée par seulement 7% des personnes interrogées.

L'auto-stigmatisation est par contre déclarée par une proportion importante des personnes : plus de la moitié d'entre elles globalement, presque les deux tiers chez les femmes, se sont auto-isolées à cause de leur statut VIH, ne se sentent pas à l'aise, ou se sentent coupables.

La stigmatisation déclarée par les veuves

La comparaison des taux déclarés de stigmatisation et d'auto-stigmatisation entre veuves et non-veuves apporte des informations complémentaires (TABLEAUX 6 et 7).

Ainsi, les veuves déclarent moins souvent éprouver la stigmatisation que les femmes non veuves. Il en est de même pour l'auto-stigmatisation (avec une différence non significative statistiquement dans le second cas).

4.2. Les réponses individuelles des veuves à l'enquête par questionnaires

L'examen de réponses individuelles aux questionnaires permet d'appréhender les résultats de manière plus tangible que les données collectives.

Les modalités de réponse des veuves

La quantification de la stigmatisation sur la base des outils génériques OMS est présentée dans le TABLEAU 8, dans lequel ont été reportées les réponses aux questions abordant la stigmatisation de l'enquête « Devenir des patients » par les 13 femmes veuves qui ont participé à l'enquête qualitative.

Les principaux éléments concernant les réponses des veuves aux questionnaires sont les suivants :

- 12 femmes sur 13 répondent ne pas se sentir isolées.
- 5 femmes pensent que des personnes tierces connaissent leur statut sans qu'elles les en aient informées, 2 ont des doutes : membres de la famille, tiers

(associatifs), 3 pensent que non, 2 sont sûres que ce n'est pas le cas.
- 1 personne rapporte que quelqu'un n'a plus voulu la toucher à cause du VIH (pas sûr), ce n'était pas le cas pour 9 femmes, et la question est inapplicable pour 3 femmes qui n'ont dévoilé leur statut à personne
- 1 personne rapporte que « certaines personnes sont mal à l'aise avec elle à cause du VIH » (pas sûr), ce n'est pas le cas pour 9 femmes, et la question est inapplicable pour 3 femmes qui n'ont dévoilé leur statut à personne
- 1 personne rapporte que « certaines personnes disent qu'elle est responsable de ce qui lui arrive et paie des actes qu'elle a faits » (pas sûr), ce n'est pas le cas pour 9 femmes, et la question est inapplicable pour 3 femmes qui n'ont dévoilé leur statut à personne
- 1 personne rapporte avoir subi une situation d'abus (licenciement), ce n'est pas le cas pour les 12 autres femmes
- 1 personne a un score de discrimination de 1/3, les 12 autres ont un score égal à 0.
- 2 personnes rapportent s'être auto-isolées au cours des 12 derniers mois, ce n'est pas le cas pour les 12 autres femmes
- 7 personnes rapportent s'être senties mal à l'aise à cause du VIH au cours des 12 derniers mois, ce n'est pas le cas pour les 6 autres femmes
- 1 personne rapporte s'être sentie coupable de son statut au cours des 12 derniers mois, ce n'est pas le cas pour les 12 autres femmes

Cette micro-synthèse montre que les perceptions d'actes discriminatoires sont exceptionnelles, et ne concernent qu'une infime minorité des veuves qui ont participé à l'enquête. Le seul item qui suscite des réponses majoritairement positives est celui de l'auto-stigmatisation.

4.3. La confrontation des réponses individuelles aux questionnaires et aux entretiens

L'enquête Entretiens avait dévoilé des expériences marquées par la souffrance liée directement ou indirectement à l'infection à VIH[8]. Cette dimension n'apparaît pas dans les réponses aux questions des outils génériques. Quelques études de cas en attestent, qui ont été obtenues en colligeant les propos des femmes tenus lors des entretiens individuels et collectifs.

Holèl
Elle a 58 ans, sans niveau d'éducation, 17 ans de veuvage, ménagère, 11 ans de traitement ARV, 7 enfants. Elle vit avec 4 de ses enfants (les autres sont mariées). « C'est vrai qu'avant l'annonce de mon statut, j'avais des soupçons parce que, lorsque mon mari était en vie, ses parents m'aimaient beaucoup, mais juste après son décès, tout le monde m'a évitée. Personne n'a accepté le lévirat avec moi. C'est ainsi que j'ai commencé à douter de la cause de son décès... ». Elle n'a pas partagé son statut VIH avec qui que ce soit. Elle aimerait se remarier mais craint de révéler son statut à une personne séronégative, et les personnes vVIH qu'elle a rencontrées ne lui conviennent pas. Pour elle, *« le plus dur c'est, comme ce qui m'est arrivé, ton mari meurt sans te laisser un toit. Dès le 10 du mois, tu commences à perdre le sommeil à cause du loyer et c'est la situation dans laquelle se trouvent la plupart des veuves au Sénégal. »*

Son score de discrimination est 0/3. N'ayant pas communiqué son statut sérologique, elle s'est protégée des actes stigmatisants. Pourtant, c'est cette étiologie du décès de son mari et la suspicion de la part de tiers qu'elle soit infectée par le VIH qui l'ont empêchée de se remarier. La discrimination a été effective dans la période qui a suivi le décès. Par la suite, elle a cumulé les charges et responsabilités par rapport à ses enfants, et vécu dans une précarité qui a été en grande partie provoquée par son veuvage ; c'est une conséquence secondaire de l'infection à VIH de son mari. Sa situation sociale difficile est certes dûe à son statut de veuve ; mais la notion d'infection à VIH l'a empêchée de sortir de cette condition. Ce cas montre qu'une discrimination « en acte » passée peut avoir des conséquences majeures à long terme.

Fanta
Cette personne a 53 ans, a fait des études secondaires, 22 années de veuvage, gérante d'un petit restaurant, 9 ans de traitement ARV, 6 enfants. Elle a découvert son statut sérologique alors qu'elle vivait en concubinage. Cette veuve sait qu'elle est infectée par le VIH depuis 12 ans mais n'a « partagé » son statut avec personne. Elle a aussi un diabète, ce qui lui permet de « cacher » son VIH sans difficultés. Elle a une fille qui a fait des études de sage-femme ; elle voulait attendre qu'elle ait fini ses études pour lui annoncer son statut, mais le moment venu elle dit n'avoir pas su comment partager. Elle souhaite le lui dire pour qu'elle ne le découvre pas par hasard après son décès, ce qui selon elle pourrait causer du tort à sa fille.

Son score de discrimination est également de 0/3. Cette femme cache son statut sérologique, y compris à sa fille, depuis 12 ans. La stratégie qu'elle a mise en

[8] *Voir chapitre sur les veuves.*

place pour maintenir le secret est suffisamment efficace pour lui éviter une stigmatisation « en acte ». Mais son incapacité à annoncer son statut VIH à sa propre fille montre bien le poids de la honte attachée à la maladie, qui peut être considérée comme une forme d'auto-stigmatisation au sens d'une dépréciation combinée avec une auto-culpabilisation. Pourtant, elle n'a répondu positivement à aucune question explorant la stigmatisation et l'auto-stigmatisation.

Bineta
Bineta a 36 ans, elle n'a pas été scolarisée, elle est veuve depuis dix ans et sous traitement ARV depuis lors, elle a 6 enfants, qui vivent avec elle. Elle fait du petit commerce. Ses enfants l'aident sur le plan matériel, et ils ne veulent pas qu'elle se remarie malgré la pression des voisins et la médisance. On lui rapporte en permanence la nécessité d'un remariage pour avoir une vie sexuelle ou « parce que ce n'est pas bien de mourir sans mari ». Bineta dit qu'elle préfère ne pas se remarier, mais elle est constamment sollicitée et critiquée à ce propos.

Le score de discrimination de Bineta est aussi de 0/3. Elle n'a pas annoncé son statut à des tiers, et continue à laisser les boites d'antirétroviraux au CRCF pour ne pas risquer un dévoilement de son statut VIH. Toute sa vie est marquée par le VIH : veuve à 26 ans avec six enfants qu'elle a dû élever seule, elle est chef de ménage mais dépendante de ses enfants. Elle souffre du fait de ne pouvoir expliquer pourquoi elle ne veut pas se remarier, et aussi à cause des critiques concernant sa moralité qui en sont la conséquence. Seul l'item « auto-isolement » pour lequel elle a répondu de manière positive rend compte de son expérience difficile.

Comme ces trois femmes, l'histoire des dix autres femmes atteste d'un écart entre leurs déclarations dans l'Enquête Questionnaires et dans l'Enquête Entretiens.

5. ANALYSE

Au vu des propos tenus par les femmes veuves au cours de l'Enquête Entretiens, on peut être surpris que dans l'Enquête Questionnaires les femmes veuves ne rapportent pas davantage de stigmatisation en acte que les autres femmes, ni même que la population globale de l'enquête ANRS 1215. Il en est de même pour l'auto-stigmatisation.

La stigmatisation vis-à-vis des femmes veuves vivant avec le VIH est-elle inexistante, non perçue par ces femmes, ou invisible si l'on n'utilise que les outils génériques ? Pour répondre à cette question, seront analysés successivement les motifs qui expliquent l'absence de déclaration de la stigmatisation par les femmes et les obstacles inhérents aux questionnaires dans le contexte sénégalais. Des formes de stigmatisation propres à la situation des veuves et indétectables par les outils génériques pourraient également intervenir, qui seront ensuite discutées.

5.1. Les motifs de l'absence de déclaration de la stigmatisation par les femmes

La confrontation des réponses individuelles des femmes veuves aux questionnaires et leurs propos tenus au cours d'entretiens semi-structurés individuels et collectifs et brièvement résumés sous la forme d'histoires de cas conduit à émettre une hypothèse : ces femmes ont « sous-déclaré » dans les questionnaires la stigmatisation dont elles ont fait l'objet, et/ou elles n'interprétent pas leur expérience de la même manière que le dispositif d'enquête.

Les entretiens approfondis permettent de décrire au moins trois facteurs qui peuvent être en cause : l'ancienneté de l'expérience de stigmatisation, l'absence d'interprétation des attitudes de tiers comme relevant de la stigmatisation, et la mise en oeuvre d'une stratégie de protection efficace.

Une expérience de la stigmatisation trop ancienne pour être décrite

La quasi-totalité des veuves interrogées ont fait état d'attitudes stigmatisantes au moment et dans les suites immédiates du décès de leur conjoint, notamment de la part de la belle-famille. Dans la plupart des cas ces situations les ont conduites à se replier sur leur propre famille ou à se réfugier dans un autre espace social, ce qui atteste bien d'une stigmatisation « en acte ». Mais pour ces femmes, cet épisode date de plus de dix ans en moyenne et pourrait ne plus être considéré comme suffisamment significatif pour être encore rapporté.

Les interprétations de la stigmatisation par les femmes

Dans l'ensemble de la population de la cohorte ANRS 1215, la stigmatisation est déclarée plus fréquemment par les personnes qui fréquentent les associations que par celles qui ne les fréquentent pas[9]. La corrélation

[9] *Voir chapitre sur le devenir des patients*

peut recouvrir un lien de causalité dans les deux sens : si des personnes peuvent avoir recours à une association parce qu'elles ont été victimes de stigmatisation, il est aussi probable que la fréquentation d'une association permet d'acquérir des notions de la « culture du sida », notamment en termes de droits humains. Aucune des femmes veuves que nous avons interrogées ne fréquente une association. Il est probable que n'ayant pas été acculturées à la notion de stigmatisation, elles n'appréhendent pas leur expérience selon la définition commune[10]; autrement dit, les définitions émique et étique de la stigmatisation pourraient ne pas être concordantes. D'autre part, l'incorporation de la stigmatisation et l'adhésion des personnes qui en sont les victimes est un des aspects de ce processus les mieux décrits par Goffman (Goffman 1975) ; cette adhésion peut prendre la forme d'une absence de discernement, qui pourrait expliquer le fait que les femmes ne la rapportent pas. Enfin, des attitudes dévalorisantes relatives au VIH (notamment de la part de collatéraux) pourraient être « noyées » dans une attitude générale dévalorisante vis-à-vis de toute veuve.

L'efficacité des stratégies protectrices

L'un des résultats clé de l'enquête ANRS 1215 est le fait que dix ans après avoir appris leur statut sérologique, 35% des personnes interrogées n'ont pas partagé l'information avec leur entourage. Ce taux semble encore plus élevé chez les veuves, d'après les résultats de l'Enquête Entretiens. Ceci explique qu'elles ne perçoivent pas d'attitudes stigmatisantes en rapport avec le VIH de la part de tiers. Le dévoilement de son statut sérologique à des tiers n'est pas indispensable pour les personnes vivant avec le VIH et relève de la vie privée. Si au début des années 2000 partager son statut avec un tiers était nécessaire pour obtenir une aide financière afin de payer son traitement, la mise en œuvre de l'ISAARV puis l'instauration de la gratuité des antirétroviraux ont transformé cette exigence en option[11]. L'amélioration de l'état de santé des personnes leur permet d'éviter d'avoir à révéler leur statut VIH dans l'urgence d'une complication médicale. Aussi les personnes atteintes préfèrent limiter au maximum l'espace social dans lequel est diffusée la notion de leur statut VIH. Nos résultats de l'enquête par questionnaires montrent que c'est une stratégie efficace d'évitement de la stigmatisation, comme en attestent les données issues des entretiens.

(10) *Voir page 381.*
(11) *Voir chapitre sur le partage du statut sérologique.*

5.2. Des critères d'appréhension de la stigmatisation peu pertinents dans le contexte local

L'efficacité des outils pourrait également être en cause. Au moins deux critères destinés dans les questionnaires à appréhender la stigmatisation semblent inadaptés au contexte sénégalais : l'isolement perçu et l'auto-isolement, et la connaissance du statut par l'entourage à l'insu de la personne.

L'isolement

L'isolement est une notion complexe, employée avec une signification ambivalente (simultanément spaciale et psychologique), dont le sens dépend des contextes socioculturels et dont la pertinence comme critère d'auto-stigmatisation pourrait dépendre des contextes socioéconomiques. Seulement une femme sur 13 a dit se sentir isolée, et deux ont déclaré s'auto-isoler à cause de leur statut sérologique. Pourraient-elles physiquement s'isoler si elles en avaient le souhait ? Avec en moyenne plus de quatre enfants à leur charge, et des revenus qui ne leur permettent pas de se loger indépendamment d'une grande famille, s'isoler semble rarement possible. Les conditions de logement conduiraient plutôt à considérer l'absence d'espace personnel comme un trait dominant : certaines femmes partagent une ou deux chambres avec tous leurs enfants. Les données que nous avons collectées nous conduisent à penser que l'isolement pourrait être un critère pertinent lorsque la réponse est positive (une personne qui dit s'isoler ou faire l'objet d'une mise à l'écart atteste d'une auto-stigmatisation ou d'une stigmatisation en actes) ; mais lorsque la réponse est négative, cela ne signifie pas nécessairement que la personne n'est pas stigmatisée, car elle est peut-être confrontée à l'absence d'espace qui lui permette un retrait de la vie sociale.

La connaissance du statut VIH par des personnes de l'entourage

Cet item visait à explorer les divulgations du statut VIH à l'insu de la personne. La quasi-totalité des veuves étaient concernées puisque seulement quelques-unes d'entre elles avaient été informées du statut VIH de leur conjoint par celui-ci, alors que la belle-famille en était informée et spéculait sur le statut de la veuve. De telles situations révèlent les multiples formes que peut prendre la révélation du statut VIH –entre suspicion diffusée par la rumeur et annonce précise de la part d'un professionnel de santé par exemple. L'item n'a pas été d'un maniement facile, les personnes enquê-

tées évoquant par exemple la divulgation liée à la fréquentation d'une association de personnes vivant avec le VIH. Il fallait alors engager un dialogue entre enquêteur et personne interviewée, impliquant des arbitrages pour distinguer les divulgations nécessaires d'autres discriminatoires. Aussi, l'absence de distinction nette et a priori entre espace social respectant la confidentialité et espace social soumis à des abus a rendu particulièrement difficile l'utilisation de ce critère, probablement plus pertinent dans d'autres contextes sociaux et culturels.

Par ailleurs, de manière générale, les items proposés dans les outils de l'Enquête Questionnaires pour appréhender la stigmatisation sont aptes essentiellement à saisir des situations intenses et explicites, sans pouvoir recueilir des attitudes implicites plus fréquentes dans le contexte sénégalais.

5.3. Des formes d'expression de la stigmatisation liée au VIH propres à une situation sociale

Les histoires de cas qui ont été rapportées par les veuves montrent qu'elles vivent des situations difficiles qu'elles ne vivraient pas de la même manière si leur conjoint n'était pas décédé d'une infection à VIH. La majorité des récits rapportent les aspects suivants : le fait d'être identifiée comme atteinte par le VIH ; l'incapacité à annoncer son statut VIH à ses proches pour réduire la pression qu'ils exercent en faveur d'un remariage ; l'incapacité à annoncer son statut à un prétendant par crainte que celui-ci ne le divulgue à des tiers ; et la perception d'être contagieuse.

Ces situations créent une distinction ou une différence, dévalorisante ou péjorative, vis-à-vis des autres femmes veuves, au statut déjà défavorable dans la société sénégalaise : elles corespondent à la définition commune de la stigmatisation.

La suspicion par des tiers d'être infectée et ses conséquences

Plusieurs veuves ont rapporté avoir été « étiquetées » comme infectées par le VIH du fait des circonstances du décès de leur mari, notamment après son retour de l'étranger (en particulier de Côte-d'Ivoire). Le fait de faire l'objet d'un diagnostic « profane », sur la base d'une « épidémiologie populaire », n'expose pas forcément à une stigmatisation « en actes ». Mais ces veuves rapportent des réactions d'évitement, notamment de la part de la belle-famille, qui ne sont pas systématiquement malveillantes mais pourraient être parfois induites par une perception très péjorative de leur avenir. Dans d'autres cas des femmes décrivent des attitudes de rejet caractérisé et « classique » entre co-épouses ou dans des relations « à enjeux » dans une famille : la suspicion d'infection à VIH justifie l'accaparement, la spoliation, le rejet. La conséquence la plus fréquente pour les veuves semble être en premier lieu une amplification de l'abandon par les belles-familles de toute responsabilité concernant la survie économique de la veuve et de ses enfants.

Les difficultés particulières à se protéger contre les pressions au remariage et leurs conséquences

Une proportion importante des veuves décrivent les pressions au remariage qu'elles subissent de la part de tiers, dont elles ne peuvent se protéger car il leur faudrait pour cela dévoiler leur statut sérologique. Un dévoilement du statut VIH non consenti est une atteinte au respect de la personne. L'agression dont il est fait état ici n'est pas forcément perçue comme telle de la part des tiers qui le plus souvent ne savent pas que le VIH est en jeu et ne le mentionnent pas. D'autre part elle n'est pas spécifique du VIH et concernerait toute femme veuve qui refuse des prétendants. C'est la situation d'impasse, le « secret indicible », qui est propre à l'implication du VIH dans ce cas. La souffrance psychique et sociale qu'elle provoque peut être considérée comme une conséquence spécifique de la stigmatisation liée au VIH, concernant les veuves.

L'incapacité à communiquer sur le statut VIH avec un prétendant et ses conséquences

Les femmes qui souhaitent se remarier ont rapporté leurs tentatives de trouver un conjoint, et décrit les situations complexes qu'elles ont dû affronter. Dans de nombreux cas, elles ont rencontré des « prétendants ». La quasi totalité d'entre elles souhaitaient leur communiquer leur statut VIH, afin de ne se lancer dans une union matrimoniale qu'en toute connaissance réciproque du statut VIH, pour éviter de revivre l'expérience de leur première union. Mais dans la plupart des cas, la crainte que la personne ne la rejette ou ne divulgue son statut VIH à des tiers les a empêchées de se déclarer. Dans ce contexte, comme dans la situation décrite au-dessus, la stigmatisation (ou l'auto-stigmatisation) n'est pas explicite. Les femmes veuves vivent plutôt une « perte de chance », qu'elles subissent et qui les maintient dans la « condition des veuves » dont le chapitre précédent a montré le sens très péjoratif. Dans ce cas également, elles sont exposées à une conséquence sociale particulière de la stigmatisation globale, difffuse dans la population, qui les conduit à

éviter des relations sociales à risque de dévoilement. La dimension de souffrance morale peut être très forte, comme le rapportent quelques femmes qui « éprouvaient des sentiments » pour les prétendants qu'elles ont dû refuser.

La perception d'être contagieuses

Plusieurs femmes se vivent comme contagieuses et déclarent ne pas vouloir se remarier pour éviter de mettre d'autres personnes en danger d'infection par le VIH. L'atteinte aux droits des personnes pourrait être ici dénoncée dans le fait que les femmes que nous avons rencontrées fréquentent des services sanitaires spécialisés dans la prise en charge du VIH depuis une dizaine d'années : ceci ne leur a pas permis d'améliorer sufisamment leur niveau de connaissances pour qu'elles puissent être « débarrassées » de notions erronées qui leur portent tort. Ces perceptions pourraient aussi être imputables à une forme psychologique d'auto-dépréciation que le système de soins n'est pas en mesure d'amender. La défaillance des services et des associations peut être incriminée car seules leurs équipes pourraient apporter une information individualisée qui permette à ces femmes de dépasser une angoisse de la contagion qui pèse sur leur vie quotidienne.

L'impossibilité de se remarier malgré leur désir de le faire

L'impossibilité de se remarier malgré le désir de le faire est une conséquene secondaire et peut-être indirecte de la stigmatisation. En effet, c'est par crainte de réactions de rejet, qu'elles anticipent du fait du niveau général de stigmatisation dans la population, que les femmes veuves se tournent, pour un remariage, vers la recherche d'un conjoint séropositif. Or le sex ratio du « marché matrimonial » des personnes vivant avec le VIH au Sénégal est très déséquilibré, les femmes étant beaucoup plus nombreuses que les hommes, comme le font remarquer une responsable associative et l'assistante sociale qui sont les interlocutrices des patients de la cohorte ANRS 1215. La formule : « 2 hommes pour 100 femmes » évoquée par l'une d'entre elles, est probablement exagérée, mais le confinement des stratégies de recherche d'un conjoint à l'espace social des personnes vivant avec le VIH semble vouer ces stratégies à l'échec. Ainsi, le repli « identitaire » semble être une impasse sur le plan matrimonial. Dans une certaine mesure, cette illusion matrimoniale pourrait être considérée non pas comme une stigmatisation mais comme une forme d'auto-discrimination.

6. DISCUSSION / CONCLUSION

La stigmatisation n'est pas facile à appréhender : fait social complexe, articulant plusieurs niveaux « entre l'individu et la société », combinant une composante d'auto-stigmatisation et une composante de discrimination vis-à-vis de tiers, influencée par des représentations sociales à propos des personnes vivant avec le VIH et de l'épidémie qui font l'objet de dynamiques intriquées. Sous l'influence de modèles et de normes locaux ou globaux, médicaux ou moraux, les attitudes et les discours des personnes et des populations peuvent être contradictoires selon les situations et les enjeux. Les théorisations qui permettent de rendre compte du caractère dynamique de la stigmatisation, de sa construction dans l'interaction, permettent difficilement des comparaisons. Sa construction comme un problème de santé publique, qui a impulsé des démarches de quantification, tend à en donner une définition déconnectée des appréciations subjectives, et focalisée sur le rapport aux soins. Cette approche a l'avantage d'être a priori applicable dans tous les contextes culturels et pour un usage opérationnel dans des programmes d'intervention, mais elle peut ne pas correspondre aux perceptions locales, le sens de la stigmatisation étant d'abord construit par la personne qui en est victime, et ses effets pouvant concerner d'autres domaines de la vie sociale. Les traits perçus comme discriminatoires ou péjoratifs et dévalorisants d'un point de vue émique et leurs effets sociaux peuvent ainsi être culturellement déterminés et propres à un contexte.

Les outils internationaux quantitatifs semblent peu capables de mesurer une stigmatisation diffuse, comprenant une composante forte d'auto-stigmatisation, et neutralisée « en surface » par les stratégies de protection que les femmes ont mises en place au cours des années. Les expressions de la stigmatisation rapportées par la littérature qui vise à la mesurer recouvrent : des attitudes - jugement (blame, judgement), discrédit (discrediting), étiquetage (labeling), distinction, définie comme une mise à distance sociale (othering), mépris (disgust) ; des comportements et des actes - mise à distance (social isolation), médisance (gossip), manque de respect en public (public shaming). Ces éléments factuels et manifestes ne rendent pas compte de modes de discrimination plus profonds, moins saisissables car relevant du processus davantage que de la manifestation isolée, impliquant éventuellement l'adhésion de la victime, et s'additionnant avec des formes de violence sociale préexistantes.

Dans ce chapitre nous avons comparé les niveaux de stigmatisation décrits grâce aux « critères objectifs » de questionnaires issus des Outils génériques de l'OMS, et l'expérience sociale des femmes exprimée lors d'entretiens qualitatifs. Un outil quantitatif transculturel (questionnaire et score) a été confronté à une approche qualitative relative et adaptée au contexte (notamment sur le plan linguistique). Les résultats obtenus par ces deux méthodes sont très différents : d'une part un niveau de discrimination très faible (plus faible dans notre population d'enquête que dans l'ensemble de la population ANRS 1215) ; d'autre part des expériences de vie marquées par la dépendance socioéconomique et l'incapacité à sortir d'une situation d'impasse sur le plan matrimonial, vécues comme une souffrance.

Ces résultats opposés peuvent être expliqués en premier lieu par les stratégies mises en place par les femmes pour se protéger de la stigmatisation, assez efficaces pour que celle-ci devienne inapparente, au moins pour certaines méthodes de recherche. Il s'agit notamment du maintien du secret sur son statut VIH, mais aussi de stratégies plus subtiles de préservation des liens intra-familiaux, ainsi que du recours au traitement antirétroviral qui permet d'éviter les signes de la maladie, du maintien d'une apparence physique qui ne déparre pas le statut social de la famille, de l'évitement d'espaces sociaux à risque, de la participation à la production de ressources qui permet d'éviter le rejet et donne un statut dans l'espace familial.

D'autres éléments contribuent à rendre la stigmatisation peu perceptible aux outils d'enquête, tels que le caractère non spécifique des attitudes, notamment dans le cas d'une population déjà sensible à d'autres formes de vulnérabilité sociale et soumise à une discrimination « multi-niveaux ». La notion de discrimination et stigmatisation, dans sa définition courante[(12)], peut être appliquée aux femmes sénégalaises confrontées au veuvage quelle qu'en soit la cause, car elles sont traitées de manière distincte et plus dévalorisante ou péjorative que les femmes en situation d'union matrimoniale. Ainsi, l'association au VIH peut venir amplifier le caractère a priori défavorable du traitement social des veuves. Cette forme de discrimination non spécifique, liée au VIH par un rapport « de second degré », est moins facile à décrire que des formes de discrimination spécifiques au VIH.

C'est aussi ce qu'évoquent Nyanzi et al. (Nyanzi, Emodu-Walakira, et Serwaniko 2011), lorsqu'ils montrent que la condition actuelle des femmes veuves en Ouganda n'est pas forcément dominée par la soumission au « ritual cleansing », une relation sexuelle ritualisée destinée à nettoyer la marque de la mort, qui a focalisé les discours de défense des femmes –plus particulièrement des veuves- en Afrique de l'Est. Ces formes très spécifiques d'actes censés transmettre le VIH sont d'autant mieux mis en avant dans les discours qu'ils peuvent être associés à un trait culturel local à connotation symbolique, et permettent d'associer symboliquement la lutte contre le VIH/sida, la défense des femmes et la lutte contre les « croyances » jugées dépassées. Qu'il s'agisse du « nettoyage rituel » examiné par Nyanzi et al. ou du lévirat qui a été présenté comme une forme de vulnérabilité des femmes veuves vivant avec le VIH au Sénégal[(13)], ces expressions culturelles spécifiques n'apparaissent pas comme des motifs majeurs de vulnérabilité dans les descriptions que les femmes sénégalaises veuves font de leur expérience.

Les expériences rapportées par les femmes montrent que leur vulnérabilité s'exprime plutôt de manière non spécifique, dans les modes d'organisation familiale qui brident leur autonomie, des rapports de statuts notamment avec des parents de sexe masculin qui limitent leur expression, la dépendance économique et relationnelle vis-à-vis de tiers, la légitimité de tiers à émettre un jugement moral à leur propos, des « pertes de chance » dans leur vie familiale et personnelle. Ceci est particulièrement apparent dans les aspects suivants : le fait d'être identifiée comme atteintes par le VIH ; l'incapacité à annoncer son statut VIH à ses proches pour réduire la pression qu'ils exercent en faveur d'un remariage ; l'incapacité à annoncer son statut à un prétendant par crainte que celui-ci ne le divulgue à des tiers ; la perception d'être contagieuse ; l'incapacité à retrouver un conjoint. Ces dimensions comportent une part de soumission, où le lien avec le VIH est particulièrement prégnant : se percevant contagieuses et marquées par la perception péjorative du VIH et des personnes atteintes dans la société sénégalaise, la plupart des femmes veuves que nous avons rencontrées « adhèrent » jusqu'à un certain degré à leur stigmatisation, alors que simultanément elles déclarent en souffrir. Ce chapitre ouvre donc la voie à des questions plus complexes sur le sens accordé à la stigmatisation et son rapport avec la souffrance sociale dans divers systèmes sociaux ; pour en affiner la compréhension, il est peut-être nécessaire de comparer de manière transculturelle les expériences de personnes vivant la même situation sociale de veuvage lié au VIH.

(12) *Voir la définition en début d'article.*

(13) *Le lévirat a été combattu au Sénégal pour le risque qu'il comporte de transmission du VIH par la veuve aux collatéraux du défunt. Le souci de la condition des veuves n'apparaissait pas dans les publications sur ce sujet.*

En conclusion, les veuves vivant avec le VIH constituent une catégorie sociale particulièrement vulnérable sur le plan social dans la société sénégalaise, mais qui n'est pas directement repérable comme telle avec les outils méthodologiques fournis par les approches quantitatives universalistes de la stigmatisation. L'approche qualitative relativiste est plus apte à révéler leur souffrance, mais elle met aussi en jeu une part de jugement de la part de celui qui, de l'extérieur, analyse les propos, sur la base d'un système de valeurs différent de celui des femmes. Quelques traits propres aux situations d'impasse que vivent les femmes sénégalaises veuves ont été proposés comme « indicateurs », qui doivent maintenant être discutés et testés avant de pouvoir être considérés comme d'éventuels critères d'appréciation de la stigmatisation liée au VIH sensibles à la culture locale et adaptés à une catégorie sociale qui ne fait pas partie des « populations vulnérables reconnues » dans la lutte internationale contre le sida.

7. REFERENCES

Anon. s. d. « WHO | HIV testing, treatment and prevention: generic tools for operational research ». Consulté août 8, 2011 (http://www.who.int/hiv/pub/operational/generic/en/index.html).

Ansari, David A., et Allyn Gaestel. 2010. « Senegalese religious leaders' perceptions of HIV/AIDS and implications for challenging stigma and discrimination ». Culture, Health & Sexuality 12:633-648. Consulté octobre 23, 2011.

Genberg, Becky L. et al. 2009. « A comparison of HIV/AIDS-related stigma in four countries: Negative attitudes and perceived acts of discrimination towards people living with HIV/AIDS ». Social Science & Medicine 68(12):2279-2287. Consulté août 8, 2011.

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

Kalichman, Seth C. et al. 2009. « Measuring AIDS stigmas in people living with HIV/AIDS: the Internalized AIDS-Related Stigma Scale ». AIDS Care 21:87-93. Consulté octobre 11, 2011.

Klot, Jennifer, Vinh-Kim Nguyen, F Phillips Alton, et Catherine Pirkle. 2006. « Culture, HIV & AIDS: An Annotated Bibliography ».

Maman, Suzanne et al. 2009. « A comparison of HIV stigma and discrimination in five international sites: The influence of care and treatment resources in high prevalence settings ». Social Science & Medicine 68(12):2271-2278. Consulté août 8, 2011.

Maughan-Brown, Brendan. 2010. « Stigma rises despite antiretroviral roll-out: A longitudinal analysis in South Africa ». Social Science & Medicine 70(3):368-374. Consulté août 8, 2011.

Niang, Cheikh Ibrahima et al. 2003. « 'It's raining stones': stigma, violence and HIV vulnerability among men who have sex with men in Dakar, Senegal ». Culture, Health & Sexuality 5:499-512. Consulté octobre 23, 2011.

Nyanzi, Stella, Margaret Emodu-Walakira, et Wilberforce Serwaniko. 2011. « Sleeping with My Dead Husband's Brother!': The Impact of HIV and AIDS on Widowhood and WidowInheritance in Kampala, Uganda ». dans The Fourth Wave Violence, Gender, Culture & HIV in the 21st Century. Vinh-Kim Nguyen and Jennifer F. Klot.

Nyblade, Nyblade, et M. Q Kerry. 2006. « Can we measure HIV/AIDS-related stigma and discrimination? Current knowledge about quantifying stigma in developing countries ».

Parker, Richard, et Peter Aggleton. 2003. « HIV and AIDS-related stigma and discrimination: a conceptual framework and implications for action ». Social Science & Medicine 57(1):13-24. Consulté août 8, 2011.

Sardan, Jean-Pierre Olivier de. 2008. La rigueur du qualitatif□: Les contraintes empiriques de l'interprétation socio-anthropologique. Editions Academia.

Simbayi, Leickness C. et al. 2007. « Internalized stigma, discrimination, and depression among men and women living with HIV/AIDS in Cape Town, South Africa ». Social Science & Medicine 64(9):1823-1831. Consulté août 8, 2011.

Stuber, Jennifer, Ilan Meyer, et Bruce Link. 2008. « Stigma, prejudice, discrimination and health ». Social Science & Medicine 67(3):351-357. Consulté août 8, 2011.

UNESCO. 2003. « VIH/SIDA, stigmatisation et discrimination: une approche anthropologique ».

Winskell, Kate, Elizabeth Hill, et Oby Obyerodhyambo. 2011. « Comparing HIV-related symbolic stigma in six African countries: Social representations in young people's narratives ». Social Science & Medicine 73(8):1257-1265. Consulté octobre 31, 2011.

TABLEAU 1 **DISTRIBUTION DES PERSONNES AYANT DÉCLARÉ AVOIR VÉCU UNE STIGMATISATION**

Stgmatisation vécue*	Total (%)	Hommes (%)	Femmes (%)	p
non	152 (82,2)	54 (79,4)	98 (83,8)	
oui	33 (17,8)	14 (20,6)	19 (16,2)	ns

TABLEAU 2 **FRÉQUENCE DE LA STIGMATISATION VÉCUE : PERCEPTION D'ÊTRE ISOLÉ(E) CHEZ LES HOMMES ET LES FEMMES**

Isolement	Total (%)	Hommes (%)	Femmes (%)	p
non	171 (92,4)			
oui	14 (7,6)			

TABLEAU 3 **FRÉQUENCE DE LA STIGMATISATION VÉCUE : CONNAISSANCE DU STATUT PAR DES TIERS CHEZ LES HOMMES ET LES FEMMES**

Connaissance par tiers	Total (%)	Hommes (%)	Femmes (%)	p
non	96 (51,9)			
oui	89 (48,1)			

TABLEAU 4 **FRÉQUENCE DE LA STIGMATISATION VÉCUE : ATTITUDES DES TIERS ET IMPACT**

Attitudes	D'accord	Pas sûr	Pas d'accord	Pas de réponse	Inapplicable
Des tiers n'ont plus voulu le/la toucher	12 (6,5)	5 (2,7)	124 (67)	2 (1)	42 (22,7)
Se sentent mal à l'aise	13 (7)	6 (3,2)	124 (67)	1 (0,5)	41 (22,2)
Des tiers le/la disent responsable de son atteinte	7 (3,8)	2 (1)	133 (71,9)	2 (1)	41 (22,2)

TABLEAU 5 **FRÉQUENCE DE L'AUTO-STIGMATISATION CHEZ LES HOMMES ET LES FEMMES**

Auto-stigmatisation ressentie au moins une fois	Total (%)	Hommes (%)	Femmes (%)	p
non	81 (43,8)	35 (51,5)	46 (39,3)	
oui	104 (56,2)	33 (48,5)	71 (60,7)	ns

TABLEAU 6 **FRÉQUENCE DE LA STIGMATISATION VÉCUE CHEZ LES FEMMES VEUVES VS NON VEUVES**

Stigmatisation vécue*	Total (%)	Veuves (%)	Non-veuves (%)	p
non	98 (83,8)	37 (94,9)	61 (78,2)	
oui	19 (16,2)	2 (5,1)	17 (21,8)	0,02

TABLEAU 7 **FRÉQUENCE DE L'AUTO-STIGMATISATION CHEZ LES FEMMES VEUVES VS NON VEUVES**

Auto-stigmatisation ressentie au moins une fois	Total (%)	Veuves (%)	Non-veuves (%)	p
non	46 (39,3)	19 (48,7)	27 (34,6)	
oui	71 (60,7)	20 (51,3)	51 (65,4)	ns

TABLEAU 8 **RÉPONSES AUX ITEMS CONCERNANT LA STIGMATISATION ET SCORE GLOBAL**

	Soda	Bineta	Leity	Fanta	Absa	Raby	Radia	Joséphine	Toly	Nini	Holèl	Mame	Batouly
Q28*	N	N	N	N	0	N	N	N	N	N	N	N	N
Q31**	3	2	3	2	2	3	4	1	1	1	1	4	1
Q33°°	3	3	5	3	3	3	5	3	3	3	3	5	2
Q34°°	3	3	5	3	3	3	5	3	3	3	3	5	2
Q35°°	3	3	5	3	3	3	5	3	3	3	3	5	2
Q36*	N	N	I	N	N	N	I	O	N	N	N	I	N
score	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0
Q38*	O	N	N	N	N	O	N	N	N	N	N	N	N
Q39°	1	1	1	3	3	1	3	1	3	1	3	3	1
Q40°	3	3	3	3	3	3	3	1	3	3	3	3	3

QUESTIONS :
Q28 : Vous sentez-vous isolé ?
Q31 : Est-ce que des personnes de votre entourage connaissent votre statut même si vous ne le leur avez pas dit ?
(Q32 : qui sont-elles ?)
Q33 : Certaines personnes n'ont plus voulu vous toucher lorsqu'elles ont su que vous aviez le VIH
Q34 : Certaines personnes sont mal à l'aise avec vous depuis qu'elles connaissent leur statut
Q35 : Certaines personnes disent que vous êtes responsable de ce qui vous arrive et que vous payez des actes que vous avez faits
Q36 : Avez-vous déjà été confronté aux situations suivantes à cause de votre statut : Exclus d'évènements sociaux / Abandonné par votre époux / Abandonné par d'autres membres de la famille / Ridiculisé ou insulté verbalement / Attaqué, violenté physiquement / Licencié de votre travail / Expulsé de votre maison / Exproprié / Rejeté de certains services de santé
Score de 0 à 3
Q38 : Dans les 12 mois précédents, vous est-il arrivé de vous « auto-isoler » à cause de votre statut ?
Q39 : Parfois vous ne vous sentez pas à l'aise à cause de votre statut VIH+
Q40 : Vous vous sentez parfois coupable de votre statut

MODALITÉS DE RÉPONSE :
* N = Non ; O = Oui ; I = Inapplicable
** 1 = oui ; 2 = oui peut-être ; 3 = Non plutôt ; 4 = Non
° 1 = oui d'accord ; 2 = sans opinion ou neutre ; 3 = non pas d'accord
°°1 = d'accord ; 2 = pas sûr ; 3 = pas d'accord ; 4 = pas de réponse ; 5 = inapplicable

Conclusion

Conclusion : Les apports des 12 années de recherches de la cohorte ANRS 1215 (1999 – 2011)

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

Présenter les apports des douze années de recherches réalisées avec les participants de la cohorte ANRS 1215 nécessite de garder en mémoire le contexte national et international dans lequel ces recherches ont été menées et qui a été rappelé dans l'introduction de ce rapport. A partir de là, nous avons distingué les apports nationaux et les apports internationaux.

1. LES APPORTS AU NIVEAU NATIONAL

Les apports nationaux de la cohorte ANRS 1215 se situent à trois niveaux complémentaires : la prise en charge médicale et sociale des patients, l'accompagnement de la mise en place de l'ISAARV, et la contribution au développement de la recherche scientifique en santé et en sciences sociales dans le domaine du VIH.

1.1. La prise en charge médicale et sociale des patients

La mise en place d'un dispositif de recherche sur le modèle d'un suivi de cohorte a contribué à structurer et harmoniser les modalités de prise en charge des patients par les cliniciens et les professionnels paramédicaux sur les différents sites de soin. La supervision constante de l'activité des cliniciens par les médecins attachés de recherche et les révisions périodiques de l'ensemble des dossiers cliniques ont permis d'ajuster au mieux les traitements en fonction des résultats des examens biologiques, des connaissances scientifiques du moment et des combinaisons thérapeutiques disponibles. L'organisation précoce d'une équipe de suivi des patients perdus de vue a contribué à faciliter les échanges d'information avec les patients, à lever les incompréhensions, à rassurer nombre d'entre eux et à les convaincre de l'intérêt de poursuivre leur traitement. En 2006, la création d'un stock de sécurité des médicaments ARV permettant de garantir une absence de rupture d'approvisionnement a également contribué à sécuriser la prise en charge de ces patients.

Les patients ont eu accès immédiatement aux examens biologiques nécessaires à l'initiation et au suivi des traitements : examens comprenant la numération des CD4 et le dosage de la charge virale. Initialement, le programme ANRS 1215 avait été conçu pour venir en complément du dispositif national de prise en charge et non pas en substitution à celui-ci. Les règles de participation financière des patients au coût de divers aspects de leurs soins définies dans le système public de santé furent respectées. Cependant, à partir de 2003, sur la base des études conduites par le programme de recherche qui démontraient l'impact négatif des paiements sur l'observance thérapeutique, il fut décidé que la totalité des dépenses de santé des patients serait prise en charge, incluant les frais de déplacements (à partir de 2005).

1.2. L'accompagnement de la mise en place de l'ISAARV

Le processus de recherche a contribué à la mise en place des outils de laboratoire en virologie et à la formation des personnels techniques utilisant ces outils. Le Sénégal fut le premier pays d'Afrique de l'Ouest à utiliser la mesure de la charge virale comme élément de surveillance standard du traitement ARV ; grâce à un financement de l'ANRS, il fut aussi le premier équipé d'un séquenceur permettant l'étude des résistances virales. Par ailleurs, le programme ANRS 1215 a aussi conduit à la mise en place des outils de suivi des patients (monitoring bioclinique), à la définition et à l'organisation des dispositifs d'enquêtes sociales et d'accompagnement psychosocial des patients.

L'analyse conjointe des informations issues des enquêtes épidémiologiques, économiques et de sciences sociales a permis de développer, dés 2001, une argumentation solide et novatrice en faveur de l'exemption des paiements des médicaments ARV, tenant compte des mécanismes de financement de l'ISAARV. Cette argumentation a été discutée longuement au sein des instances de pilotage de l'ISAARV

car elle entrait en opposition avec le principe de « paiement équitable » des médicaments ARV, défini au prorata des ressources économiques du patient, instauré au début de l'ISAARV. Cette argumentation a été portée au niveau international et finalement validée. Elle a conduit à la décision historique de la dispensation gratuite des médicaments ARV au Sénégal en décembre 2003.

Enfin, le programme ANRS 1215 a contribué à l'introduction des schémas thérapeutiques de deuxième ligne au Sénégal en permettant l'utilisation de Lopinavir/Ritonacir en juillet 2004 –un an avant que ce médicament soit disponible dans le programme national –, puis de Darunavir et de Ritonavir en 2009, là encore un an avant que ces médicaments soient disponibles dans le programme national.

1.3. La contribution au développement local de la recherche

Les douze années d'activités de recherche organisées autour de la cohorte ANRS 1215 ont également contribué au développement de la recherche en santé et en sciences sociales dans le domaine du VIH au Sénégal. Cette longue durée, au regard de la brièveté usuelle des programmes de recherche, a permis de donner une place importante à la formation par la recherche. De nombreux professionnels qui occupent actuellement des postes clés dans l'organisation de la recherche ou de la santé au Sénégal, dans des domaines aussi variés que les laboratoires, la pharmacie, la clinique, la santé publique, les sciences sociales ou l'informatique médicale et scientifique, ont bénéficié de formations liées aux activités de recherche de la cohorte. Au delà des formations professionnelles visant à accroître le niveau de compétence de différents agents, des formations académiques ont été également liées au programme 1215 : une quinzaine de mémoires et neuf thèses doctorales ont été produites.

Le programme de recherche ANRS 1215 a également contribué au démarrage et au fonctionnement du Centre régional de recherche et de formation à la prise en charge clinique de Fann (CRCF) dès son inauguration en mai 2005. L'activité des différents services – consultation, pharmacie, laboratoire, informatique médicale – a été organisée à partir de la prise en charge des patients de la cohorte qui étaient auparavant suivis dans le Service des Maladies Infectieuses. De 2005 à 2011, le programme ANRS 1215 a participé à la structuration de l'activité du CRCF, du fait de son antériorité, de sa durée et de l'implication initiale de la plupart des personnels du CRCF dans ce programme.

Autour de la cohorte ANRS 1215 s'est également structurée une dynamique associative totalement novatrice et originale. Des participants aux recherches se sont organisés avec des associations d'appui aux personnes vivant avec le VIH ou aux populations vulnérables et ils développent maintenant ensemble une réflexion spécifique sur l'éthique de la recherche médicale qui dépasse largement les seules questions liées au VIH et s'insère dans les réseaux internationaux de réflexion sur l'éthique de la recherche et des soins.

2. LES APPORTS AU NIVEAU INTERNATIONAL

Les recherches réalisées à partir de la cohorte ANRS 1215 ont participé de manière majeure à la consolidation des connaissances scientifiques internationales sur l'usage des médicaments ARV dans les pays du Sud. Entre 1999 et 2011, elles ont donné lieu à une centaine de communications dans des congrès internationaux, et une trentaine de publications dans des revues internationales de premier plan. Dans le même temps, elles ont conduit à diverses innovations et avancées méthodologiques dans le domaine de la recherche en santé publique ; enfin, elles ont soutenu des interventions militantes visant à accompagner des décisions de politiques sanitaires. Ces différents aspects sont successivement abordés dans les paragraphes suivants.

2.1. Les apports en termes de connaissances scientifiques

Trois périodes doivent être distinguées entre 1999 et 2011 pour préciser la nature et les impacts des apports de la cohorte ANRS 1215 aux connaissances scientifiques au plan international.

2.1.1. 1999 – 2003, les enseignements initiaux

La période 1999 – 2003 est celle de l'étude de la faisabilité et de l'efficacité des traitements ARV dans les pays du Sud. Il s'agissait alors de mener une évaluation rigoureuse de cette intervention de santé publique, et simultanément d'étudier les thèmes motivant les opinions opposées à l'usage des médicaments ARV au Sud : l'efficacité, la faisabilité, l'observance

thérapeutique, l'adhésion des patients, la compétence des médecins, etc.

Les premiers travaux ont montré que l'efficacité biologique initiale des traitements ARV était comparable à celle obtenue dans les pays du Nord (2/3 des patients avaient une charge virale indétectable à 30 mois de suivi). Cette efficacité était liée à une très bonne observance thérapeutique (observance mensuelle moyenne de 91 % sur les 24 premiers mois de suivi, en dépit de schémas thérapeutiques utilisant l'Indinavir), couplée à une forte adhésion des patients se manifestant par le très faible nombre d'abandons de traitement. Il a également été montré que la mortalité qui restait très importante la première année après la mise sous traitement, du fait de l'état avancé de la maladie de nombreux patients, diminuait ensuite rapidement. Les causes de décès précoces étaient dominées par les pathologies infectieuses dont en particulier la tuberculose, cette dernière semblant se stabiliser dès la deuxième année. Enfin, sur le plan virologique, il a été constaté la faible fréquence d'apparition de résistances virales (16,3% d'un groupe de 80 patients après un suivi médian de 24 mois). Ces premiers résultats ont conforté la pertinence de la stratégie novatrice définie au début de l'ISAARV : initier le traitement ARV à partir du seuil de 350 CD4/mL et utiliser le dosage de la charge virale comme élément de surveillance de l'efficacité thérapeutique.

Les enquêtes anthropologiques montraient la forte adhésion des patients à la prise en charge biomédicale par ARV, construite sur la perception de l'impact positif des traitements sur la vie quotidienne des malades. Il a été montré que l'observance thérapeutique, élément primordial pour la réussite des programmes de prise en charge par ARV, pouvait être très bonne y compris de la part de personnes illettrées et de très faible niveau socio-économique, contrairement aux hypothèses initiales des professionnels de santé. Les principaux déterminants de l'observance thérapeutique se situaient dans le domaine structurel (organisation du système de soins) plus que dans le domaine culturel (représentations de la maladie et des traitements). Le caractère dynamique et évolutif de l'observance thérapeutique a été mis en évidence, ainsi que la nécessité d'accompagner les patients à travers des dispositifs spécifiques. Enfin, dans le domaine de la santé publique, les travaux menés à partir de la cohorte ANRS 1215 ont permis d'évaluer le coût direct de la prise en charge médicale pour les patients et de démontrer le caractère contre-productif de la participation financière des patients aux paiements des soins.

Ces résultats – communiqués dans les conférences internationales, publiés dans plusieurs articles et rassemblés sous la forme d'un ouvrage de synthèse – ont contribué à faire connaître l'ISAARV, mais bien plus à étayer les arguments employés par l'OMS et l'ONUSIDA pour élaborer la politique d'accès universel. A cette époque, les résultats publiés à partir de la cohorte ANRS 1215 ont guidé les politiques d'accès aux ARV mises en place dans de nombreux pays.

2.1.2. 2004 – 2007, les enseignements intermédiaires

A partir de 2004, l'OMS soutient la généralisation de l'accès au traitement ; se posent alors les questions de l'évolution de l'efficacité thérapeutique et du devenir des patients. Ces questions sont nouvelles pour les pays du Sud et la cohorte ANRS 1215 apporte les premières réponses.

Il est montré que l'efficacité thérapeutique est maintenue par la mise en évidence d'un gain moyen de 300 lymphocytes T CD4/mL quatre ans après le début du traitement, et d'une réduction de la charge virale de près de 3 log se maintenant plus de quatre ans après le début du traitement. Après de 72 mois de suivi, environ la moitié des patients conservent une charge virale inférieure à 1000 copies/mL. Sur le plan de l'efficacité immunologique, on est maintenant en mesure de constater que les patients qui étaient les plus immunodéprimés à la mise sous traitement gardent un retard en terme de reconstitution immunologique par rapport aux autres, à réponse virologique égale.

L'observance au traitement demeure élevée et stable au cours du temps, autour de 90% à six ans de traitement. L'adhésion des patients à leur prise en charge médicale demeure globalement forte, même si des patients expriment des phases de lassitude voire de doute à l'égard des traitements ARV. Une progressive dédramatisation de la maladie s'installe et l'infection à VIH est peu à peu perçue comme une maladie chronique. La majorité des patients affirment prendre leurs médicaments régulièrement ; toutefois, presque tous ont fait des « pauses thérapeutiques » lors d'événements perturbant le rythme habituel de vie.

Une fois la gratuité des médicaments ARV acquise, les motifs d'inobservance identifiés sont : 1/ l'absence de soutien familial, la majorité des patients n'ayant pas informé leur entourage de leur maladie ; 2/ les difficultés nutritionnelles persistantes, des patients

déclarent ne pas prendre leurs médicaments lorsqu'ils ne sont pas sûrs de pouvoir assurer leur repas quotidien ; 3/ le déficit d'information sur le VIH, les traitements ARV, les conséquences des ruptures de traitement ; 4/ les difficultés de communication avec les professionnels de santé ; 5/ le recours à différentes thérapies traditionnelles ou alternatives.

Les études anthropologiques ont permis de voir émerger des difficultés nouvelles concernant la sociabilité des PVVIH sous traitement, notamment autour des questions de mariage et de désir d'enfant, à propos desquelles se conjuguent les aspirations individuelles à une vie redevenue « normale » et les pressions sociales et notamment familiales.

2.1.2. 2008 – 2011, les enseignements récents

La période 2008 – 2011 nous fait entrer dans les questionnements sur le devenir à long terme des patients, de l'organisation des dispositifs de soins, de « la fin de l'exceptionnalité du sida ».

Le suivi des patients montre que l'efficacité thérapeutique est maintenue, la mortalité est faible et l'observance thérapeutique toujours élevée. Les analyses montrent que les femmes ont une meilleure observance que les hommes. Le taux d'échec thérapeutique pour les patients en première ligne de traitement est similaire avec ceux décrits dans les pays du Nord (25% à 5 ans vs 20% à 40% dans les cohortes européennes UK, Suisse...) ; la différence principale est liée au délai beaucoup plus long avant un changement de traitement ; les patients en deuxième ligne de traitement présentent globalement une moins bonne réponse au traitement, parmi eux un pourcentage élevé est de nouveau en échec thérapeutique à deux ans (environ 27%), ce fait constitue un réel sujet d'inquiétude pour le futur. Les études révèlent et quantifient les intolérances métaboliques : la prévalence des lipodystrophies cliniques modérées à sévères a été estimée à 37% à 9 ans de traitement ; les prévalences du diabète et de l'hypertension artérielle s'avèrent plus élevées que dans la population générale.

Les enquêtes anthropologiques confirment l'évolution du processus de « normalisation » en cours pour ces patients : l'infection par le VIH est gérée par le système de soins comme une maladie chronique. Le modèle de « patients chroniques » défini par la sociologie médicale au Nord apparaît pertinent, avec des ajustements : les patients développent un travail d'adaptation au traitement, en réinterprètent les effets en minimisant les aspects péjoratifs, gèrent rigoureusement la communication autour de leur maladie afin qu'elle ne les expose pas socialement, font face aux problèmes de santé intercurrents, et font un « travail biographique ». Mais la normalisation se heurte à la persistance de représentations péjoratives de l'infection à VIH dans la société et l'on est encore loin d'une banalisation de cette maladie. Certains statuts sociaux mettent des personnes en situation de vulnérabilité sociale et économique extrême, avec peu de possibilités d'échapper à une forme de déclassement : c'est particulièrement le cas des veuves.

La lassitude menace les patients comme les soignants, mais la plupart des patients ont su adapter leur vie quotidienne au traitement, et renouvellent leurs efforts d'ajustement à chaque changement de médicament ou de forme commerciale. Certains patients passent par des moments de moindre adhésion, dans quelques rares cas, de révolte et de conflit à l'encontre des professionnels de santé, voire de rejet de tout traitement. Ces situations semblent transitoires ; plusieurs patients témoignent d'un retour à une très forte adhésion après qu'ils aient éprouvé une dégradation de leur état de santé à la suite de l'arrêt des ARV, puis une amélioration après avoir repris leur traitement.

La normalisation de la maladie se traduit au niveau individuel par la réinscription des personnes dans les dynamiques familiales qui conduisent à des unions matrimoniales et à la question du désir d'enfants. Bien qu'une soixantaine d'enfants soient nés de patients de la cohorte, ces derniers se plaignent souvent du manque d'accompagnement par les professionnels de santé, en particulier au moment où ils s'interrogent sur les méthodes de conception à moindre risque.

Le rapport des participants avec les associations évolue : certains acquièrent des compétences, un savoir « d'expérience » et se professionnalisent en devenant médiateurs, conseillers ou responsables associatifs ; d'autres patients ont recours aux associations surtout pour y trouver une aide matérielle. L'institutionnalisation des associations induite par les modes d'organisation des activités financées par le Fonds Mondial a fait émerger trois profils : les « membres associatifs », qui définissent et gèrent les projets associatifs, et peuvent énoncer des revendications collectives ; les « bénéficiaires », qui recherchent une aide sans disposer de pouvoir décisionnel ; des personnes qui ne fréquentent pas (ou plus) les asso-

ciations et qui limitent leurs relations avec les « acteurs du VIH » au suivi médical. Les études en sciences sociales en montrent les effets, notamment en décrivant l'émergence de revendications collectives en particulier dans le domaine de la PTME.

Les études économiques ont permis de montrer la forte décroissance du prix des médicaments ARV sur les dix dernières années (le coût moyen d'un schéma thérapeutique de première ligne est actuellement de 250 $/patient/an, celui d'un traitement de deuxième ligne de 670 $/patient/an), tandis que le coût annuel moyen hors médicament ARV de l'ensemble de la prise en charge thérapeutique se révèle stable (aux alentours de 150 $/personne/an). Enfin ces études ont également montré qu'il était économiquement possible et budgétairement faisable de mettre en œuvre une exemption complète des paiements à partir d'un mécanisme de financement adéquat.

2.2. Les apports en termes de recherche appliquée à la santé publique

En 1999, l'accès aux médicaments ARV dans les pays du Sud était un thème de recherche totalement nouveau. Toutes les équipes qui se sont engagées sur ce thème l'ont fait avec des outils conceptuels développés initialement soit pour d'autres contextes (par ex. l'usage des médicaments ARV dans les pays du Nord), soit pour d'autres maladies (les diverses pathologies de la zone intertropicale). Ces équipes ont du adapter leurs méthodes et créer des dispositifs de recherche nouveaux et ajustés aux particularités de l'épidémie à VIH dans les pays du Sud. De plus, il est rapidement devenu évident que les dimensions sociales, culturelles, économiques voire politiques devaient être investiguées avec autant d'application que les aspects virologiques, médicaux et épidémiologiques. Ce constat a suscité la création d'équipes pluridisciplinaires. Ce fut le cas de l'équipe du programme de recherche ANRS 1215 dont l'expérience s'est constituée dans une démarche qui a produit diverses innovations dans trois domaines : les méthodes, la pratique de la pluridisciplinarité et le partenariat entre chercheurs et acteurs en santé publique.

2.2.1. Les avancées méthodologiques

Les avancées méthodologiques se situent sur divers plans qui concernent à la fois l'organisation de la recherche, des techniques spécifiques de recueil d'informations ou de mesure, et des méthodes d'analyses de données.

La reconduction à plusieurs reprises et pour des durées chaque fois définies du processus de recherche a conduit à ce que le consentement des participants soit périodiquement réactualisé. Cette réactualisation fut l'occasion de proposer aux patients plusieurs dispositifs d'information afin de définir avec eux ceux qui leur paraissaient les plus adaptés (cf. chapitre V-5). Dans le même temps, l'évaluation des procédures d'information des patients, les observations collectées à partir des entretiens avec les professionnels de santé, et celles issues de la recherche des patients perdus de vue, ont contribué à la définition de la fonction d'un poste de médiateur éthique dans le centre de recherche. A l'interface entre les patients, les professionnels de santé, les membres des associations de patients, le médiateur éthique contribue à la compréhension et à la satisfaction des attentes des différents acteurs (cf. chapitre V-4).

Les informations biomédicales concernant chaque patient furent initialement enregistrées dans une base de données créée à partir d'une application EPI-INFO (Center of Disease Control and Prevention [CDC], Atlanta, USA). En 2004, une application logicielle utilisant VisualBasic6-MySQL a été développée permettant la saisie multiposte avec contrôles de saisie, double saisie, validation mensuelle des données, exportation et sauvegarde. Ce dispositif a été encore une fois amélioré en 2006, avec l'utilisation d'un générateur de questionnaire en ligne (plateforme Voozanoo® sous PHP-MySQL) permettant un accès à distance sécurisé à la base de données et une réplication avec une base de données miroir à Montpellier, cette application a été développée dans le cadre d'une collaboration avec la société Epiconcept et avec le soutien de l'IRD. L'application Voozanoo® est utilisée maintenant pour la gestion d'essais cliniques dans l'UMI 233.

La constitution de la base de données des patients de la cohorte ANRS 1215 a été l'occasion d'une réflexion sur le devenir de cette base à l'issue du programme. L'intérêt scientifique que représente la possibilité de mener des recherches ultérieures à partir de cette base, dans le strict respect des patients et en tenant compte des droits de propriété intellectuelle, a conduit à définir des modalités et droits d'usage. Ces éléments ont été précisés dans le cadre d'un contrat de copropriété à part égale entre les trois institutions – l'ANRS, le CNLS et l'IRD – qui ont été impliquées dans le financement et la réalisation du programme. Ce contrat a pour objectif de faciliter l'usage de la base informatique par des tiers,

tout en garantissant un bon usage. Lors de la préparation des termes du contrat il est apparu qu'aucune des institutions concernées n'avait auparavant précisé les aspects juridiques du devenir de leurs bases de données.

Parmi les adaptations plus discrètes mais néanmoins importantes, on peut mentionner, l'application de la procédure de recueil et déclaration des événements indésirables graves, habituellement utilisée dans les essais cliniques, et ici appliquée au suivi d'une cohorte (cf. chapitre I-3) ; le développement de nouvelles méthodes de modélisation de données longitudinales incomplètement observées, telles que l'usage de modèles à variables latentes (cf. chapitre II-4) ou d'approches bayésiennes dans l'analyse de l'observance thérapeutique.

L'étude sur le vieillissement osseux a été réalisée à partir d'une technique alternative d'évaluation de la densité osseuse par ultrasonographie (échographie du calcaneum) qui n'avait encore jamais été employée au Sud. Cette méthode s'avère facile à mettre en œuvre et de moindre coût par rapport aux méthodes de référence (cf. chapitre I-4).

L'intervention du service de la pharmacie, qui a combiné un recueil de données (dans le cadre de l'étude de l'observance cf. chapitre II-4) et des interventions d'éducation thérapeutique régulières auprès de patients suivis au long cours dans le cadre de relations de confiance, a permis de préciser les modalités nécessaires à une évaluation de l'observance au cours de la dispensation, enseignées par la pharmacienne dans le cadre de formations à l'observance au niveau sous-régional.

Dans le domaine des sciences sociales, l'analyse critique des résultats des informations acquises à travers l'usage des outils actuellement recommandés par l'OMS sur le partage de l'information ou sur la mesure de la stigmatisation remettent en cause la fiabilité de ces méthodes et devront nécessairement conduire à leur révision ; des modalités d'exploration de la stigmatisation spécifiques à une population socialement vulnérable ont été proposés (cf. chapitre IV-2 et V-6).

Enfin, d'un point de vue plus large, la diversité et la qualité des résultats obtenus apportent la preuve de la pertinence du concept de « recherche opérationnelle » qui associe évaluation et accompagnement appliquée aux programmes de santé publique.

2.2.2. Les apports de la pluridisciplinarité

La pluridisciplinarité a été le principe cardinal du programme ANRS 1215. La compréhension des enjeux et des contraintes de la prise en charge médicale par les médicaments ARV nécessite d'être envisagée selon diverses perspectives que se complètent et permettent d'en saisir les diverses dimensions. De 1999 à 2011, des praticiens et des chercheurs de diverses disciplines des sciences médicales et sociales ont travaillé ensemble. Ils ont confronté leurs observations, soumis et enrichis leurs interprétations aux points de vue des autres disciplines. Toutes les étapes du programme de recherche – la définition des thèmes de recherche, la mise en place des études, la présentation des premiers résultats – ont donné lieu à des discussions et des critiques associant de manière égalitaire toutes les disciplines scientifiques représentées dans l'équipe. Cette dimension pluridisciplinaire se retrouve dans l'ouvrage collectif L'Initiative sénégalaise d'accès aux médicaments antirétroviraux. Analyses économiques, sociales, comportementales et médicales publié en en 2002 par l'ANRS, ainsi que dans le présent document.

2.2.3. Le partenariat comme stratégie de mobilisation

L'histoire des décisions de politique sanitaire concernant l'accès aux médicaments ARV pour les pays du Sud ne fut pas seulement scientifique. Elle a été portée par des engagements militants forts issus de divers groupes sociaux : engagements collectifs de diverses ONG, engagements parfois isolés de professionnels travaillant dans les organismes onusiens, engagements d'équipes de recherche. En 1997, quelques professionnels de santé et scientifiques d'Afrique francophone et français réunis à Dakar – à l'initiative d'I. Ndoye et d'E. Delaporte –, puis à Abidjan, affirment la nécessité de définir les conditions de la mise à disposition des médicaments ARV en Afrique *(1)*.

En 1999, dés l'origine du programme ANRS 1215 les usages politiques et militants qui seraient faits des résultats des recherches ont été anticipés à la conception des études, voire dans certains cas ont guidé les travaux. Cette dimension à la fois scientifique et militante se traduira notamment par l'organisation, avec des collègues de l'IMEA, d'une rencontre inter-

(1) Les traitements antirétroviraux dans la prise en charge thérapeutique de l'infection par le VIH en Afrique sub-saharienne : déclaration de consensus de Dakar-Abidjan, 1997, 3p.

nationale à Gorée en 2001 concernant « les aspects sociaux dans de la prise en charge par les ARV » ; des représentants d'une dizaine de pays d'Afrique y ont échangé sur l'impact des contraintes sociales, culturelles et économiques sur l'usage des ARV. Une fois encore, le caractère précurseur d'une telle démarche mérite d'être souligné, car cette réflexion était conduite alors que l'accès aux médicaments ARV n'était pas encore recommandé pour les pays du Sud. La synthèse de cette rencontre fut présentée lors d'un symposium organisé à l'occasion de la XIIe Conférence sur le Sida et les MST en Afrique (CISMA) à Ouagadougou en décembre 2001 : l'équipe du Sénégal défendait alors publiquement la nécessaire gratuité des médicaments ARV en Afrique, alors que les organisations onusiennes ne s'étaient pas encore engagées en faveur de l'accès aux ARV dans les pays du Sud.

En 2003, c'est encore à partir des recherches réalisées dans le cadre du programme ANRS 1215 qu'a émergé la réflexion sur l'exemption totale des paiements des soins pour les PVVIH. Sur la base d'un argumentaire initialement développé au Sénégal, une collaboration avec Alan Whiteside (Professeur à l'Université du KwaZulu-Natal) et Gorick Ooms (Médecins Sans Frontières Belgique) a conduit à la rédaction de la déclaration intitulée « Free by 5 » appelant à la gratuité totale des soins liés au VIH(2). En quelques mois elle fut signée par plus de 600 personnes à travers le monde(3) ; elle a été reprise et diffusée dans la plupart des réseaux internationaux et dans la presse spécialisée ; elle a conduit l'OMS à organiser en mars 2005 une réunion d'experts sur le thème des paiements par les usagers. Cette réunion fut elle-même à l'origine de la recommandation d'exemption des paiements publiée par l'OMS en 2006.

Loin de constituer une instrumentalisation de la recherche ou des chercheurs par les décideurs, cette démarche qui a articulé étroitement la recherche et la définition des politiques de santé est en accord avec une conception éthique qui vise à accroître le niveau de pertinence de la recherche face aux inégalités de santé – notamment Nord-Sud. Cette approche a été partagée par les membres de l'équipe de recherche, les « décideurs » du CNLS, les équipes médico-sociales du Service de maladies infectieuses, les associations de PvVIH, et soutenue par l'ANRS.

Parallèlement à ces travaux et modes d'implication à visée stratégique, d'autres aspects des recherches menées ont obéi à des questionnements de recherche plus généraux, théoriques, ou bien sur des thèmes pour lesquels des interventions appliquées ne pouvaient être directement proposées.

2.3. Les apports en termes de santé publique globale

Dés l'année 2000, la visibilité et à la notoriété de l'Initiative sénégalaise sont portées par les résultats des recherches réalisées dans le cadre du programme ANRS 1215. Ces résultats sont repris et diffusés par les agences des Nations-Unies. Le Sénégal est alors l'un des rares pays d'Afrique à pouvoir témoigner d'une expérience dans les traitements ARV. Dés lors, « l'Initiative sénégalaise » concentre l'attention de nombreux acteurs hors du pays. Les experts d'ONUSIDA, de l'OMS, de la Banque Mondiale, des représentants des industries pharmaceutiques, des activistes thérapeutiques du Nord, des chercheurs en santé publique de diverses disciplines et de divers pays se succèdent à Dakar pour venir se documenter sur l'ISAARV. Les informations qui sont alors proposées sur l'efficacité thérapeutique, l'observance, l'adhésion, etc. sont toutes issues du programme ANRS 1215. Sur la base de ces résultats, l'ISAARV acquiert une valeur emblématique, et le Sénégal cité en exemple aux côtés du Brésil et de la Thaïlande comme preuve de la faisabilité de l'usage des traitements ARV dans les pays du Sud. La période 1999 – 2010 fut celle des principales décisions de politique sanitaire énoncées par les agences des Nations-Unies à propos de l'usage des médicaments ARV au Sud. Pendant toute cette période les analyses scientifiques issues du programme ANRS 1215 ont servi de données probantes pour soutenir les nouvelles orientations.

3. CONCLUSION

Le dispositif de recherche organisé autour de la cohorte ANRS 1215, entretenu de manière continue de 1999 à 2011, a constitué un partenariat scientifique exemplaire entre des personnes vivant avec le VIH, des professionnels de santé et des chercheurs séné-

(2) « Free by 5 », Economists', public health experts' and policy makers' declaration on free treatment for HIV/AIDS, 6p.

(3) Parmi lesquelles Mr S. Lewis (UN Special Envoy for HIV/AIDS in Africa), et en France notamment par Mme H. Rossert-Blavier (vice-présidente du Fonds Global) et MM. JF Delfraissy, P. Douste-Blazy, F. Hollande, M. Kazatchkine, B. Kouchner.

galais et français. Tous ont contribué à cette œuvre commune qui consistait avant tout à développer la meilleure prise en charge médicale et sociale possible à l'attention des personnes vivant avec le VIH. Les leçons apprises grâce aux patients participant à cette recherche ont été traduites en décisions de santé publique nationale ; elles ont aussi guidé les décisions de politique sanitaire internationale. Ces travaux ont produit des avancées méthodologiques dans plusieurs domaines. La cohorte a permis de construire une collaboration au long cours entre chercheurs, décideurs, cliniciens et équipe socio-sanitaire, associations et patients, et constitué la « colonne vertébrale » du site ANRS qu'est le CRCF, désormais reconnu comme une plateforme de recherche médicale répondant aux exigences de niveau international. Le maintien de ce dispositif de recherche sur douze ans a aussi contribué à la constitution d'une expertise en sciences médicales, en santé publique et en sciences sociales de niveau international dans le domaine du VIH permettant de contribuer à l'effort mondial de lutte contre l'épidémie à VIH.

Annexes

REPUBLIQUE DU SENEGAL
Un Peuple - Un But - Une Foi
****

N° 0017 MSP /DS /CNRS

MINISTERE DE LA SANTE ET
DE LA PREVENTION
****

Dakar, le 9 AVR. 2009

Conseil National de la Recherche en Santé
****

LE COORDONNATEUR

AVIS ETHIQUE ET SCIENTIFIQUE

Protocole : **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.**

Docteur,

Suite aux réponses apportées aux questions du CNRS relatives à :

- la matérialisation de l'avis éthique du CCDE,
- au changement de nomination de l'étude suivant la recommandation du CNRS nonobstant l'utilisation de la première appellation par le promoteur (voir votre lettre n° 492/CNLS/SE en date du 8 Avril 2009),
- la définition des postes des membres de l'équipe,
- à la description de la méthodologie utilisée dans l'atteinte des objectifs spécifiques
- au mode d'analyse des données qualitatives et à la définition de l'outil de collecte adapté au recueil des données relatives à la santé mentale,
- l'éclairage sur les liens entre ledit projet, celui de WADA et les autres relatifs à l'ANRS,

le Conseil estime qu'il est possible de conduire une telle étude au Sénégal. Par conséquent, il vous marque sa non objection.

Je vous prie de croire, *Docteur*, à l'assurance de ma parfaite considération et de mes encouragements pour la réussite de votre étude.

Docteur Ibra NDOYE
Secrétaire Exécutif du Conseil
National de Lutte contre
Le Sida
DAKAR

CONSEIL NATIONAL DE RECHERCHE EN SANTE - COMITE NATIONAL D'ETHIQUE
Le Coordonnateur

REPUBLIQUE DU SENEGAL
Un Peuple - Un But - Une Foi
****

MINISTERE DE LA SANTE ET
DE LA PREVENTION
****

DIRECTION DE LA SANTE
¤¤¤¤¤¤¤¤¤¤¤

LE DIRECTEUR

N° 0760 MSP /DS /CNRS

Dakar, le 10 AVR. 2009

AUTORISATION ADMINISTRATIVE

Docteur,

Sur la base de la non objection du comité, je vous autorise à mener cette étude tout en vous conformant à la réglementation en vigueur définie par le CNRS, dans le cadre du respect des Bonnes Pratiques de Recherche.

Je vous prie de croire, *Docteur*, à l'assurance de ma parfaite considération et de mes encouragements renouvelés pour la poursuite de votre étude.

Docteur Ibra NDOYE
Secrétaire Exécutif du Conseil
National de Lutte contre
Le Sida
DAKAR

Ministère de la Santé et de la Prévention Médicale
LE DIRECTEUR
Direction de la Santé
Professeur Oumar FAYE

IRD
Institut de recherche
pour le développement

Centre de recherche d'Ile de France
32, avenue Henri Varagnat
F - 93143 Bondy cedex

TEL. : 33 (0)1 48 02 55 00
FAX : 33 (0)1 48 47 30 88
WEB : www.bondy.ird.fr

Monsieur Bernard Taverne
Centre de Recherche Cultures, Santé, Sociétés
UMR 145 – IRD
Université Paul Cézanne
5, rue du Château de l'horloge
13094 Aix en Provence cedex 2

Paris, le 11 mars 2009

Cher Monsieur,

Vous avez sollicité l'avis éthique du CCDE sur votre projet de recherche intitulé « Dix ans de multithérapie antirétrovirale en Afrique. Suivi de la cohorte ANRS 1215 (2009-2011) » et je vous en remercie.

Il s'agit d'un travail très intéressant de suivi de cohorte, exemplaire à plusieurs titres :

- il fait suite à la cohorte « historique » du Sénégal, une des plus anciennes cohortes de ce type,
- il s'appuie sur un suivi de dix ans déjà réalisé,
- tous les plans sont étudiés : l'aspect médical (biologique et clinique), la santé mentale, le devenir socio-économique des patients et celui des enfants nés de parents membres de la cohorte…

Les leçons à tirer de cette recherche pour le futur sont explicites et concernent en particulier la prévision des conséquences à long terme de ces traitements.

Enfin, le lien avec la santé publique est clairement établi. Les résultats éclaireront les responsables quant aux décisions à prendre pour la prise en charge des patients.

Le CCDE donc un avis favorable à ce projet et souhaite être tenu informé de ses résultats et de leur prise en compte dans la politique de santé publique.

Je vous prie de croire, cher Monsieur, à l'expression de mes sentiments les meilleurs,

Professeur Dominique Lecourt
Président du CCDE

Contrat de copropriété de la base de données
Cohorte ANRS 1215
Contrat n° ANRS 2011-560

Entre :

Le Conseil National de Lutte contre le Sida du Sénégal, créé par décret n° 2001-1063 du 10 décembre 2001, dont l'adresse est Centre Hospitalier et Universitaire de Fann (CHNU), route de Ouakam - Dakar Sénégal 25927 – Dakar – Fann, représenté par Ibra Ndoye, Secrétaire exécutif,

Ci- après dénommée « **le CNLS** »

Et,

L'Institut de Recherche pour le Développement, établissement public français à caractère scientifique et technologique, dont l'adresse est Le Sextant 44, boulevard de Dunkerque, CS 90009 – 13572 MARSEILLE Cedex 02, représenté par Michel Laurent, Directeur général,

Ci- après dénommée « **l'IRD** »

Et,

L'Agence Nationale française de Recherche sur le Sida et les hépatites virales, Groupement d'Intérêt Public, dont l'adresse est 101 Rue de Tolbiac, 75013 PARIS, représentée par le Professeur Jean-François Delfraissy en qualité de Directeur,

Ci- après dénommée « **l'ANRS** »

Le CNLS, l'IRD et l'ANRS seront ci-après dénommées la ou les « Partie(s) ».

IL A ETE PREALABLEMENT EXPOSE CE QUI SUIT :

Les Parties ont développé conjointement une base de données ci-après désigné « Base de données ANRS 1215 » et se reconnaissent mutuellement la qualité de co-propriétaires des droits d'auteur patrimoniaux en application de l'article L 113-9 du Code de la Propriété Intellectuelle.

PREAMBULE

De 1998 à 2010, **l'ANRS** a assuré la promotion d'une cohorte, intitulée ANRS 1215 (ci-après « Cohorte ANRS 1215 »), composée de personnes vivant avec le VIH, mise en place à l'initiative conjointe du **CNLS** et de l'UMI 233 (ex-UMR 145) de **l'IRD**. Cette cohorte a été co-financée par **l'ANRS** et **l'IRD**. Les patients participants à la Cohorte ANRS 1215 ont été pris en charge dans trois structures de soins (l'hôpital Principal de Dakar, le Centre de Traitement Ambulatoire du CHNU de Fann, et le Service des Maladies Infectieuses du CHNU de Fann), et ont bénéficié durant toute la durée de leur suivi de mesures spécifiques notamment une gratuité des soins médicaux et de leur déplacements.

Dans le cadre de cette cohorte, une base de données a été constituée (ci-après « Base de données ANRS 1215 »), qui regroupe un ensemble d'informations socio-démographiques, biologiques et cliniques, anonymisées, de quatre cent patients traités par médicaments antirétroviraux.

Cette base de données est située sur un serveur localisé dans le Centre Régional de Recherche et de Formation à la Prise en Charge Clinique de Dakar (CRCF). Un miroir de cette base de données est hébergé sur un serveur délocalisé de l'IRD de Montpellier.

ARTICLE 1 : OBJET

Le présent contrat organise et régit la copropriété de la Base de données Cohorte ANRS 1215 et définit les droits et obligations des copropriétaires.

ARTICLE 2 : PROPRIETE DE LA BASE DE DONNEES

2.1 - De convention expresse entre les Parties, la propriété de la Base de données ANRS 1215 est répartie en quotes-parts égales entre le CNLS, l'IRD et l'ANRS (ci-après dénommés « les Copropriétaires »), soit 33,33% revenant à chacune des Parties.

Cette copropriété est déterminée sur la base des initiatives et investissements de chacune des Parties, à savoir :

- pour l'ANRS : son rôle de promoteur de la cohorte ANRS 1215 et son investissement financier,
- pour l'IRD : son cofinancement et son investissement matériel et humain dans le développement de l'outil informatique (le développement informatique a été dirigé par des chercheurs de l'UMI 233, et a bénéficié de trois financements spécifiques (2004, 2006, 2009) de la part de IRD.
- pour le CNLS : son investissement matériel et humain (médecins et personnels de santé) dans la collecte des données et la gestion du suivi des données.

2.2 - Chacune des parties dispose:

- du droit d'exploitation, qui comprend notamment les droits de reproduction, d'adaptation, de traduction, d'analyse et de d'extraction des données.
- du droit de concéder une licence d'utilisation à des tiers.
- droit de cession.
- du droit d'agir en contrefaçon.

ARTICLE 3 : CONSTITUTION DE LA BASE DE DONNEES

La Base de données est organisée à partir de l'application web Voozanoo® (développée par Epiconcept) réalisée en PHP ; les données sont stockées dans le système de gestion de base de données MySQL. Un module d'exportation des données de l'application Voozanoo® permet l'exploitation des données par les logiciels d'analyse statistique. La liste des données enregistrée est présentée en annexe.

La base de données sera mise à disposition des Copropriétaires à partir du serveur web situé au CRCF à Dakar.

Suivant le protocole de recherche utilisé, la Base de données ne comporte qu'un n° d'identification et la date de naissance des patients mais ne délivre aucune information concernant les noms et prénoms, initiales, information sur l'adresse de résidence ou tout autre données personnelles assurant la confidentialité et la non divulgation de données sur l'identité ou la vie privée des patients suivies.

a 9

ARTICLE 4 : SUIVI DU CONTRAT

Jusqu'à ce jour, l'exploitation scientifique de la Base de données a été soumise à une concertation régulière entre les investigateurs principaux, les investigateurs associés et les responsables scientifiques (sciences médicales, épidémiologie, sciences sociales) de la Cohorte ANRS 1215, qui ont défini de manière concertée les modalités de publications, communications et usage de la Base de données à des fins de traitements statistiques.

La gestion du présent contrat est placée sous la responsabilité des investigateurs principaux de la Cohorte ANRS 1215, à savoir Monsieur Ibra Ndoye, co-investigateur principal Sud et Monsieur Bernard Taverne, co-investigateur principal Nord, désignés comme investigateur principaux de la Cohorte ANRS 1215 (ci-après dénommés « Investigateurs principaux »). En cas de cessation de leurs fonctions, les Copropriétaires se concerteront pour pourvoir à leur remplacement.

Les Investigateurs principaux devront s'assurer :

- du respect des droits et obligations des parties définis par le présent contrat
- du maintien de la Base de données en état de fonctionnement permettant son utilisation,
- de la confidentialité des données
- des conditions de stockage de la base de données selon des modalités mises à jour selon les avancées technologiques disponibles,
- de l'utilisation de la Base de données, notamment au titre de l'article 5

ARTICLE 5 – EXPLOITATION DE LA BASE DE DONNEES

5.1 – UTILISATION A DES FINS DE RECHERCHE DE LA BASE DE DONNEES PAR LES PARTIES

Les Copropriétaires pourront exploiter la Base de données ANRS 1215 à des fins de recherche sur simple consultation des Investigateurs principaux en fournissant le programme de travail après confirmation écrite de ce dernier. Les Administrateurs de données devront informer les autres Copropriétaires de cette exploitation.

5.2 – UTILISATION A DES FINS DE RECHERCHE DE JEUX DE DONNEES ISSUS DE LA BASE DE DONNEES ANRS 1215 PAR DES TIERS

Toute demande d'extraction d'informations de la Base de données par des tiers à des fins de recherche interne passera par une requête précisant la nature des données demandées et les objectifs de l'étude. Cette requête sera rédigée par le demandeur et adressée aux Investigateurs principaux. L'extraction ne pourra intervenir qu'après validation scientifique de la demande par les Administrateurs de données et l'accord écrit des Copropriétaires. Une fois rendue, la décision d'extraction sera transmise par les Investigateurs principaux au Gestionnaire de la Base de données, désigné à l'article 7 du présent contrat, pour extraction des informations.

5-3 : CONCESSION DE LICENCE

Une licence d'exploitation ne peut être concédée à un tiers qu'avec l'accord unanime de l'ensemble des autres Copropriétaires. Toute demande de tiers devra être précisée dans un document justifiant l'utilisation escomptée et précisant les modalités d'utilisation par ce tiers.

5.4 -Publications

Les Parties s'engagent à ne pas publier sur tout ou partie de la Base de données ANRS 1215 sans l'accord préalable écrit des autres Copropriétaires, après validation scientifique du projet par les Administrateurs de données.

En cas de publication, les parties s'engagent à poursuivre leur collaboration à la rédaction de publications conjointes. En cas de publications séparées, afin d'éviter toute atteinte aux droits de

propriété intellectuelle et la confidentialité des informations, la partie publiante communiquera pour validation scientifique aux Administrateurs de données le projet de texte dans un délai minimum de 15 jours ouvrés avant de le soumettre à un éditeur. Après validation scientifique du projet par les Administrateurs de données, ces derniers le transmettront aux Copropriétaires pour accord écrit. Les Administrateurs de données et les Copropriétaires devront faire connaître leur décision dans un délai de 15 jours ouvrés. Passé ce délai, l'accord sera réputé acquis. Toute publication séparée ou conjointe devra faire apparaître la mention « Base de données ANRS 1215 » et mentionner le nom des Copropriétaires (CNLS, IRD, ANRS).

ARTICLE 6- CESSION ET DROIT DE PREEMPTION

6.1 Le présent contrat étant conclu intuitu personae, aucune des Parties ne pourra céder de quelque façon que ce soit les droits et les obligations issus du présent contrat sans le consentement préalable de l'autre Partie.

6.2 - La copropriété définie ci-dessus à l'article 2 est indivise. L'une des Parties ne pourra céder sa quote-part en tout ou en partie à un tiers, qu'après que les autres Parties aient renoncé expressément à exercer leur droit de préemption et aient donné leur accord préalable et écrit.

6.3 - Chacune des parties bénéficiera d'un droit de préemption en cas de cession à un tiers par l'autre Partie de sa quote-part dans la présente copropriété. Ce droit devra être exercé dans les 6 mois suivant la réception d'une notification de l'autre partie par lettre recommandée avec accusé de réception, précisant le nom ou la raison sociale du tiers et à laquelle devra être joint un justificatif.

6.4 – Le nouveau copropriétaire, cessionnaire de la quote-part non préemptée, sera tenu de souscrire obligatoirement la totalité des conditions du présent contrat.

ARTICLE 7 : GESTION DE LA BASE DE DONNEES

Les Parties désignent conjointement Monsieur Christian Massidi, Responsable du service informatique du CRCF comme gestionnaire de la Base de données ANRS 1215 (ci-après dénommé « Gestionnaire de la base de données »).

Le Gestionnaire de la base de données se voit confier la mission de gérer et d'assurer la maintenance de la Base de données et notamment :

- l'accès à la base de données, étant ici précisé que l'accès à cette base est réglementé selon divers niveaux définis par des mots de passe en fonction des profils des utilisateurs. Les médecins cliniciens en charge du suivi médical des patients peuvent avoir accès au dossier individuel de leur patient.
- réaliser des exportations de tout ou partie de la base de données à la demande des Investigateurs principaux.

ARTICLE 8 : CONFIDENTIALITE

Toutes les informations contenues dans la Base de données ANRS 1215 et toutes les informations communiquées par une Partie à l'autre Partie, écrites, orales ou graphiques, relative à la Base de données quel que soit le support ou le mode de transmission utilisé sont strictement confidentielles.

Les Parties s'engagent à ne pas divulguer ces informations confidentielles à un tiers sans l'autorisation écrite des autres Parties, à l'exception des personnes directement impliquées dans la gestion de la Base de données ANRS 1215, et pour le besoin exclusif de celle-ci.

Ces conditions sont identiques pour les tiers disposant de droits d'utilisation de la Base de données.

Cet engagement demeurera en vigueur pendant la durée du présent contrat et les cinq (5) ans qui suivront son arrivée à échéance ou sa rupture anticipée.

ARTICLE 9: DUREE DU CONTRAT :

Le présent contrat entrera en vigueur à la date de sa signature et produira ses effets aussi longtemps que demeure en vigueur la durée de protection de la base de données, fixée à 15 ans par la directive 96/9.

ARTICLE 10 : RENONCIATION

Le fait pour l'une des parties de ne pas se prévaloir d'un manquement par l'autre partie à l'une quelconque des obligations visées dans les présentes, ne saurait être interprété pour l'avenir comme une renonciation à l'obligation en cause.

ARTICLE 11 : NULLITE

Si une ou plusieurs stipulations du présent contrat sont tenues pour non valides ou déclarées telles en application d'une Loi, d'un règlement ou à la suite d'une décision définitive d'une juridiction compétente, les autres stipulations garderont toute leur force et leur portée.

ARTICLE 12 : DOMICILIATION

Les parties élisent domicile à leurs adresses respectives telles que visées en tête du présent contrat.

ARTICLE 13 : LOI APPLICABLE

Le présent contrat est soumis à la loi française.

ARTICLE 14 : REGLEMENT DES DIFFEREND S :

Tout litige découlant de l'interprétation et/ou de l'exécution du présent contrat sera, à défaut d'accord amiable, porté devant les tribunaux compétents de Paris.

Fait à PARIS, le 20 décembre 2011
en deux (4) exemplaires originaux (dont deux pour l'ANRS),

POUR l'ANRS	POUR l'IRD	POUR le CNLS
Par délégation **Céline LALLEMANT** Secrétaire Général	p/o **Stéphane RAUD** Directeur de la Valorisation au Sud l'Institut de Recherche pour le Développement	CNLS Conseil National de Lutte contre le SIDA Le Secrétaire Exécutif
Pr. Jean-François DELFRAISSY **Directeur**	**Michel LAURENT,** **Directeur général**	**Ibra NDOYE,** **Secrétaire exécutif**

Annexe : Thésaurus de la Base de Donnée ANRS 1215

Thesaurus ANRS1215 (variables retenues pour la base finale)

Patient			
VARIABLE	**TYPE**	**DESCRIPTION**	**CODAGE**
IDENT	TEXTE(4)	Identificateur du patient	1000 à 1999=CHU Fann ; 2000 à 2999=HPD ; 3000 à 3200=Ex-essais Efavirenz ; 4000=IHS
CENTRE	ENTIER	Centre de suivi	1=Maladies Infectieuses – CHU Fann ; 2=CTA – CHU Fann ; 3=Jamot A – HPD ; 4=Clinique Brévié - HPD ; 5=IHS
PROJET	TEXTE(15)		1=180-Projet ANRS initial ; 2=180-Hors projets ; 3=180-Ex-essais EFA ; 4=240 nouveaux patients ; 5=TENO
DATCONS	DATE	Date de consultation de pré-inclusion	JJ-MM-AAAA
NAISSANC	DATE	Date de naissance du patient	JJ-MM-AAAA
AGE	ENTIER	Age du patient à l'inclusion	En années
SEXE	ENTIER	Sexe du patient	1=homme ; 2=femme
NATION	ENTIER	Nationalité du patient	1=sénégalaise ; 2=centrafricaine ; 3=guinéenne (Conakry) ; 4=mauritanienne ; 5=congolaise ; 6=ivoirienne ; 7=zaïroise ; 8=sierraléonaise ; 9=guinéenne (Bissau) ; 10=malienne ; 11=gabonaise ; 99=autre
PROF	ENTIER	Profession du patient	Codage des professions de l'enquête IFAN-ORSTOM : 0=Armée, Police, … ; 1=Cadre supérieur et profession libérale ; 2=Technicien supérieur ; 3=Technicien adjoint peu ou pas qualifié ; 4=Personnel de maîtrise ; 5=Gros commerçant ; 6=Gestion ou représentation commerciale ; 7=Petit personnel de service ; 8=Ouvrier de l'industrie ou artisan du secteur non enregistré ; 9=Religieux ou tradipraticien ; 10=Artisan d'art ou artiste ; 11=Petit commerçant ; 12=Métier à savoir faire traditionnel (artisan, agriculteur ; 13=Activité sans qualification (services, manœuvre) ; 14=sans profession ; 15=retraité; 16=étudiant ; 99=NSP
REGRES	ENTIER	Région de résidence	1=Dakar ; 2=Louga ; 3=Diourbel ; 4=Ziguinchor ; 5=Saint Louis ; 6=Thiès ; 7=Tambacounda ; 8=Kaolack ; 9=Fatick ; 10=Kolda ; 99=Autre pays
FORFINIT	DOUBLE	Forfait mensuel retenu en CE (participation financière)	
DATVIH	DATE	Date du premier dépistage de l'infection à VIH	JJ-MM-AAAA
VIH	ENTIER	Type de VIH	1=VIH-1 ; 2=VIH-2 ; 3=VIH 1+2
GROUPVIH	*ENTIER*	Groupe du VIH-1	1=M ; 2=O ; 3=N ; 4=M/O ; 9=non concerné
ATCDVIH	*TEXTE(15)*	ATCD de pathologie classante B ou C	Cf liste et codes en annexe ; Ø=aucun
ATCDARV	*TEXTE(15)*	Médicaments antirétroviraux pris avant l'inclusion dans l'ISAARV (actuels ou antérieurs)	0=aucun ; A=AZT ; B=3TC ; C=D4T ; D=DDI ; E= DDC ; F=Névirapine ; G=Nelfinavir ; H=Efavirenz ; I=Indinavir; J=Hydréa ; K=névirapine pour PTME ; L=AZT pour PTME ; M=Triomune
TAILLE	DECIMAL	Taille	

Visite			
SUIVI	TEXTE	Suivi	
DATE	DATE	Date consultation	
POIDS	DECIMAL	Poids	
TAILLE	DECIMAL	Taille	
Evénement classant			
EV	ENTIER	Evénement classant depuis la dernière consultation	0= Non ; 1= Oui
STADE	ENTIER	Stade CDC	1=A; 2=B; 3=C
Evénement indésirable			
EIG	ENTIER	Evénement indésirable depuis la dernière consultation	0= Non ; 1= Oui
Traitement antirétroviral			
TTTASS	ENTIER	Traitements associés aux ARV	0=Aucun 1=Cotrimoxazole 2=Antituberculeux 3=Cotrimoxazole+ antituberculeux 4=Autres 5=Cotrimoxazole+autres 6=Antituberculeux+autres 7=Cotrimoxazole+ antituberculeux+autres
INRT	ENTIER	une variable par molécule : inrt_3tc, inrt_azt, inrt_d4t, inrt_ddi , inrt_tdf, inrt_abc , inrt_atv , inrt_ftc	0= Non ; 1= Oui
INNRT	ENTIER	une variable par molécule : innrt_nvp, innrt_efz	0= Non ; 1= Oui
IP	ENTIER	une variable par molécule : ip_drv, ip_atv, ip_rtv, ip_lpv, ip_nfv, ip_idv	0= Non ; 1= Oui

Bilan biologique aux visites semestrielles			
HB	DECIMAL	Hémoglobine	En g/dl
PLAQ	ENTIER	Plaquettes	Par mm3
PNN	DECIMAL	Polynucléaires neutrophiles	Par mm3
LYMPHO	ENTIER	Lymphocytes'	Par mm3
CREAT	DECIMAL	Créatininémie	Par mm3
PNURIE	DECIMAL	Protéinurie	
ALAT	ENTIER	SGPT(ALAT)	En UI
ALATN	ENTIER	Valeur normale des ALAT	En UI
ASAT	ENTIER	SGOT(ASAT)	En UI
ASATN	ENTIER	Valeur normale des ASAT)	En UI
AMYL	ENTIER	Amylasémie	En UI
AMYLN	ENTIER	Valeur normale de l'amylasémie	En UI
GLYC	DECIMAL	Glycémie	En g/l
TRIGLY	DECIMAL	Triglycerides	En g/l
CHOL	DECIMAL	Cholestérolémie	En g/l
AGHBS	ENTIER	Présence de l'antigène HBs	0=pas de détermination; 1=présence de l'AgHBs; 2=absence de l'AgHBs;
ACVHC	ENTIER	Détection d'anticorps anti VHC	0=pas de détermination; 1=présence de l'AgHBs; 2=absence de l'AgHBs;
CD4	ENTIER	Lymphocytes CD4	Par mm3
TESTCD4	ENTIER	Méthode de numération des CD4	1=Facsount ; 2=Dynabeads(immunofluorescence)
ARNVIH	ENTIER	ARV VIH palsmatique	En copie par ml
TESTCV	ENTIER	Test de CV utilisé	1=bayer 2.0 ; 2=bayer 3.0 ; 3=roche amplicor 1.5; 4=roche amplicor cobas ; 5= ? ; 6= ? ; 7= ?

Evénements indésirable(EIG)			
SUIVI	TEXTE	Mois de suivi	
DATECS	DATE	Date de consultation	JJ-MM-AAAA
CAUSEEI	TEXTE	Diagnostic	Description de l'EI
HOSP	ENTIER	Hospitalisation	1=Oui 2=Non 3=Ne sait pas 4=Hospitalisation de jour
TYPEEI	ENTIER	Type de l'EI	1=Décès 2=EiCl 3=Tolérance 4=Maladie chronique 5=Autre
Décès			
DATEDC	DATE	Date décès	JJ-MM-AAAA
Eicl			
DATEEICL	DATE	Date événement classant	
EICL	TEXTE	Evénement indésirable classant stade B ou C	
Tolérance			
DEGRE	ENTIER	Degré maximum	
NATUREAE	ENTIER	Nature autres évènement	2=Divers ; 1= Grossesse (N)

Décès			
DATEDC	DATE	Date décès	JJ-MM-AAAA
CAUSESDCDE CLAREMED	TEXTE	Diagnostic médecin	
CAUSEDC	TEXTE	Diagnostic de l'autopsie verbale	
CAUSEDCCERT	TEXTE	Diagnostic certifié	1=Non ; 2=Oui
CAUSEINF	TEXTE	Décès d'origine infectieuse	1=Cause infectieuse 2=Cause non infectieuse - 9=Cause inconnue

Observance			
DENTR	DATE	Date d'entretien ou date de dispensation	JJ-MM-AAAA
MOISUIVI	TEXTE	Mois de suivi	
DUREEPRESC	ENTIER	Durée de traitement	
COUTARV	ENTIER	Coût mensuel	
DFINPRES	DATE	Date de fin de prescription	
MOISCAL	TEXTE	Mois calendaire correspondant au mois de dispensation	
MOISET	TEXTE	Nombre de mois	
TOTCOR2	DECIMAL	Observance globale	
Observance par ARV (observancepararv)			
NOMARV	TEXTE	ARV	
NPP	ENTIER	Nombre de prises prescrites	
NPM	ENTIER	Nombre de prises manqués	
COR	ENTIER	Observance de l'ARV	
OBSMOTIF	TEXTE	Motif de l'observance	0=Oubli 1=Sommeil 2=A l'extérieure/en voyage/événement social exception 3=Problème financier 4=Changement d'emploi du temps/jeune 5=Démotivation/négligence 6=Effets secondaires/grossesse/maladie 7=Rupture de médicaments 8=Arrêt volontaire 9=Traditherapie ou autres traitement 10=Difficultés pour les prendre 11=Problème avec l'entourage 12=Problèmes nutritionnels 13=Autres 14=Malade/Effets secondaires

Mémoires et thèses réalisés à partir du programme de recherche ANRS 1215 (2000 – 2012)

Mémoires :

Bastard, M. *Observance à long terme du traitement antirétroviral dans une cohorte de patients infectés par le VIH-1 au Sénégal.* Mémoire de Master SITN/M2, Université Lyon 1, 2008-2009

Blazejewski, L. *Observance aux médicaments antirétroviraux dans une cohorte de patients infectés par le VIH-1 à Dakar*. Mémoire, Approches Mathématiques et Informatique du Vivant (aMIV)/M2 Spécialité professionnelle, 2005-2006, Université Lyon 1.

Boufkhed, S. *Etude sur les dépenses de santé des PVVIH au Sénégal, Cohorte ANRS 1215.* Mémoire de Master Action et Droit Humanitaire, option Humanitaire et Développement Humain, Institut d'Etudes Humanitaires Internationale, Université Paul Cézanne Aix-Marseille III, 2010.

Desclaux, C. *L'information des participants dans la recherche clinique sur le VIH : des recommandations aux pratiques*, Master de Santé Publique, Spécialité Santé internationale et pathologie tropicale, Université de Bordeaux 2, 2007-2008

Koivugui, A. *Analyse statistique des données d'une étude quasi-expérimentale sur la trithérapie antirétrovirale.* Mémoire de Master Science des systèmes de santé/M1, 2006-2007, Université Lyon 1.

Koivugui, A. *Incidence de la tuberculose sous traitement antirétroviral à Dakar.* Mémoire de Master Santé et populations/M2 Spécialité EpiRis, Université Lyon 1, 2007-2008.

Laborde-Balen, G. *Le dispositif de protection sociale à Dakar : Quelle efficacité dans la prise en charge des personnes vivant avec le VIH.* Mémoire de Maîtrise de Sciences Sanitaires et Sociales, Université de Pau et des Pays de l'Adour, 2002, 108 p.

Laborde-Balen, G. *Protection Sociale et VIH/SIDA en Afrique subsaharienne : le cas du Sénégal.* Mémoire de DESS " Aide humanitaire internationale, urgence, prévention et réhabilitation " Faculté de Droit et de Sciences politiques, Université d'Aix-Marseille III, 2003, 91p.

Muller, F. *Déterminants socio-médicaux des échecs thérapeutiques des premiers patients sous antirétroviraux inclus dans l'ISAARV à Dakar – Sénégal.* Master de Santé Publique, Spécialité Santé internationale et pathologie tropicale, Université de Bordeaux 2, 2008-2009

Ngom Gueye, N. F. *Efficacité et tolérance du traitement antirétroviral dans le cadre de l'initiative sénégalaise d'accès aux antirétroviraux,* DEA Santé Publique et Pays en Voie de Développement, Université Paris VI. 2002.

Peglan-Zie, L. *Evaluation des coûts directs du suivi médical des patients sous ARV au sein d'une cohorte au Sénégal.* Rapport de stage de fin d'études. Dakar : CESAG - Centre Africain d'Etudes Supérieures en Gestion, 2005, 60 p.

Pinardon, E. *Impact d'une coinfection par le VHB ou le VHC sur l'évolution clinique de patients infectés par le VIH-1 recevant un traitement antirétroviral à Dakar.* Mémoire de Master Sciences des systèmes de santé, 2004-2005, Université Lyon 1

Poupard, M. *Observance des traitements antirétroviraux au Sénégal : Analyse descriptive, facteurs déterminants de l'observance et lien entre la résistance virale et l'observance.* Analyse des données d'une cohorte de 158 patients suivis sur 48 mois. Mémoire de DEA Santé et développement, Université Paris 6, 2004

Sow, A. *Les personnes âgées et la question du vieillissement dans les associations de pvVIH à Dakar.* Mémoire de Master 1 de sociologie, Universté Cheikh Anta Diop de Dakar, 2010-2011

Sow, K. *Aspects sociaux et observance au traitement antirétroviral.* Mémoire de Maîtrise en Sociologie, Université de Nantes, 1999

Sow, K. *Le vécu du traitement antirétroviral : représentations et stratégies.* Mémoire de DEA en Anthropologie, Laboratoire d'Ecologie Humaine et d'Anthropologie, Université Aix-Marseille, 2001

Mémoires et thèses réalisés à partir du programme de recherche ANRS 1215 (2000 – 2012)

Doctorats et Post-doctorat :

Coutherut, J. *Le «partage» du statut sérologique des personnes vivant avec le VIH traitées par ARV au Sénégal.* Thèse de doctorat en médecine spécialisée en santé publique et médecine sociale, Université de Nantes, 2011.

de Beaudrap, *Contribution à l'optimisation du suivi des personnes vivant avec le VIH sous traitement antirétroviral dans un contexte de ressources limitées par une approche de modélisation statistique.* Thèse de Doctorat en Epidémiologie, Université Lyon 1/ Ecole doctorale E2M2, 2009

de Beaudrap, P. *Mortalité précoce et réponse immuno-virologique chez les personnes vivant avec le VIH/SIDA après mise sous traitement antirétroviral dans le contexte de la cohorte sénégalaise Isaarv.* Thèse de Doctorat en Médecine, Université Lyon 1, 2006.

Diaw Mbop, M., *Ampleur des interruptions thérapeutiques et impact sur l'efficacité chez les malades sous traitement antirétroviral depuis 1998 au Sénégal.* Thèse de Doctorat en Pharmacie ; Université Cheikh Anta Diop de Dakar ; Faculté de Médecine, de Pharmacie et d'Odontologie, 2011.

Diemé, B. *Observance de la multithérapie antirétrovirale au sein d'une cohorte de patients traités au Sénégal (ANRS 1290),* Thèse pour le Doctorat en Pharmacie, UCAD, 2001.

Laurent, C. *Spécificités de l'infection par le virus de l'immunodéficience humaine en Afrique subsaharienne et conséquences pour la prise en charge – à propos d'études menées au Sénégal et au Cameroun entre 1996 et 2002.* Thèse pour le doctorat de l'Université Bordeaux 2, mention Sciences Biologiques et Médicales, option Epidémiologie et intervention en Santé Publique. 2002.

Mbodj F. *Enjeux politiques et moraux au temps des antirétroviraux. Une sociologie du sida au Sénégal.* Doctorat en Sociologie, Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales Paris; 2009.

Thierry-Mieg, M. *Mortalité et causes de décès dans une cohorte de PvVIH patients sous traitement antirétroviral à Dakar, au Sénégal, 1998 – 2003.* Thèse de Doctorat en Médecine, Université Marseille, 2004.

Tournoud, M. *Modélisation conjointe de la réponse virologique, de l'observance du traitement et de l'accumulation de mutations de résistances dans un contexte de ressources limitées.* Mémoire de post-doctorat, Université de Harvard, 2007-2008.

Publications issues de la cohorte ANRS 1215, 1999-2012

Publications dans des revues de rang A

1. Touré-Kane C., Montavon C., Awa Faye M., Mandoumbé Gueye P., Salif Sow P., Ndoye I., Gaye Diallo A., Delaporte E., Peeters M., Mboup S. Identification of all HIV-1 groupe M subtypes in Senegal, a country with low and stable seroprevalence. AIDS Res and Hum Retroviruses 2000 16 – 6: 603-609

2. Vergne Laurence, Peeters Martine, Mpoudi-Ngole Eitel, Bourgeois Anke, Liegeois Florian, Touré-Kane Coumba, Mboup Souleymane, Mulanga-Kabeya Claire, Saman Eric, Jourdan Jacques, Delaporte Eric. Genetic diversity of protease and reverse transcriptase sequences of non-B HIV-1 strains: evidence for many minor drug resistant mutations in tretment-naive individuals. Journal of Clinical Microbiology. 2000, Vol 38, N°11, pp 3919-392

3. Coumba Toure Kane, Céline Montavon, Mama Awa Toure, Mame Awa Faye, Aissatou Gueye Ndiaye, Aissatou Gaye Diallo, Ibra Ndoye, Eric Saman, Florian Liegeois, Eric Delaporte, Souleymane Mboup, Martine Peeters. Full-length genome sequencing of HIV – 1 grjoup O viruses isolated from a heterosexual transmission cluster in Senegal. AIDS Research and Human Retroviruses. 2001 Aug ; 17(12):1211-6.

4. Gao F, Vidal N, Li Y, Trask SA, Chen Y, Kostrikis LG, Ho DD, Kim J, Oh MD, Choe K, Salminien M, Robertson DL, Shaw GM, Hahn BH, Peeters M. Evidence of two distinct subtypes within the HIV-1 subtype A radiation. AIDS Res Hum Retrovir, 2001, 17 (8): 675-88.

5. Taverne B., Pour une délivrance gratuite des traitements antirétroviraux en Afrique. Bull. Soc. Pathol. Exo., T. 96, n° 3, pp. 241-244. 2003.

6. Laurent C, Diakhaté N, Ngom Gueye NF, Touré MA, Sow PS, Faye MA, Gueye M, Lanièce I, Touré Kane C, Liégeois F, Vergne L, Mboup S, Badiane S, Ndoye I, Delaporte E. The Senegalese government's highly active antiretroviral therapy initiative : an 18-month follow-up study. AIDS 2002, Vol 16, pp 1363-1370

7. Montavon C, Touré Kane C, Nkengasong J. N, Vergne L, Hertogs K, Mboup S, Delaporte E and Peeters M. CRF06-cpx : a new circulating recombinant form of HIV-1 in west Africa involving subterfuges A, G, K, and J. JAIDS 2002 ; 29 : 522-530

8. Desclaux A., Ciss M., Taverne B., Sow P.S., Egrot M., Faye M.A., Lanièce I., Sylla O., Delaporte E., Ndoye I., Access to antiretroviral drugs and AIDS management in Senegal. AIDS, 2003 , Vol. 17 (suppl3) S95-S101.

9. Desclaux A., Les antirétroviraux en Afrique : de la culture dans une économie mondialisée. Anthropologie et sociétés, 27 (2) : 41-58. 2003.

10. Desclaux A., Levy J., Cultures et médicaments. Ancien objet ou nouveau courant en anthropologie médicale ? Introduction du numéro thématique d'Anthropologie et sociétés sur "Culture et médicaments", 27 (2) : 5-21. 2003.

11. Laniéce I, Ciss M., Desclaux A., Diop K., Mbodj F., Ndiaye B., Sylla O., Delaporte E., Ndoye I., Adherence to HAART and its principal determinants in a cohort of Senegalese HIV-infected adults, AIDS, 17 (suppl3) S103-108. 2003.

12. Vergne L, Toure Kane C, Laurent C, Diakhate N, Ngom Gueye NF, Gueye PM? Sow PS, Faye MA, Liegeois F, Ndir A, Laniece I, Peeters M, Ndoye I, Mboup S, Delaporte E. Low rate of genotypic HIV-1 drug-resistant strains in the Senegalese government initiative of access to antiretroviral therapy. AIDS, 2003, 17 (suppl 3):S31-S38.

13. Furber A., Hodgson I., Desclaux A., Mukasa D., Barriers for better care for people with AIDS in developing countries. British Medical Journal, 2004, 329 : 1281-1283.

14. Dabis F, Balestre E, Braitstein P, Miotti P, Brinkhof MWG, Schneider M, Schechter M, Laurent C, Boulle A, Kabugo C, Capkun G, Seyler C, McIntyre J, Sprinz E, Bansgberg D, Van der Borght S, Egger M for The Antiretroviral Therapy in Lower Income Countries (ART-LINC) Study Group. Antiretroviral therapy in lower income countries (ART-LINC): international collaboration of treatment cohorts. Int J Epidemiol, 2005, 34(5): 979-86.

15. Laurent C, Ngom Gueye NF, Ndour CT, Gueye PM, Diouf M, Diakhate N, Toure Kane NC, Laniece I, Ndir A, Vergne L, Ndoye I, Mboup S, Sow PS, Delaporte E; ANRS 1215/1290 Study Group. Long-term benefits of highly active antiretroviral therapy in Senegalese HIV-1-infected adults. J Acquir Immune Defic Syndr. 2005 Jan 1;38(1):14-7.

16. Braitstein P, Brinkhof MW, Dabis F, Schechter M, Boulle A, Miotti P, Wood R, Laurent C, Sprinz E, Seyler C, Bangsberg DR, Balestre E, Sterne JA, May M, Egger M, for The Antiretroviral Therapy in Lower Income Countries (ART-LINC) Collaboration and ART Cohort Collaboration (ART-CC) Groups. Mortality of HIV-1-infected patients in the first year of antiretroviral therapy: comparison between low-income and high-income countries. Lancet 2006, 367(9513): 817-24.

17. Etard JF, Ndiaye I, Thierry-Mieg M, Ngom Guèye NF, Mandoumbé Guèye P, Lanièce I, Dieng AB, Diouf A, Laurent C, Mboup S, Sow PS and Delaporte E, for the ANRS 1290 study group. Mortality and causes of death in adults receiving HAART in Senegal: a 7-year cohort study AIDS 2006, 20(8): 1181-1189

18. Etard JF, Lanièce I, Koita Fall MB, Cilote V, Blazejewski L, Diop K, Desclaux A, Ecochard R, Ndoye I, Delaporte E and ANRS 1215/90 study group. A 84-month follow-up of adherence to HAART in a cohort of adults Senegalese patients. Trop Med Int Hlth 2007, 12(10):1191-1198.

19. De Beaudrap P, Etard J, Ecochard R, Diouf A, Dieng A, Cilote V, et al. Change over time of mortality predictors after HAART initiation in a Senegalese cohort. Eur J Epidemiol. 2008;23(3):227-234.

20. Desclaux A., O medicamento, um objeto de futuro na anthropologia de saùde. Revista Mediaçoes, Londrina, 2008, II (2), 113-130

21. De Beaudrap P., Jean-François Etard, Fatou Ngom Guèye, Mandoumbe Guèye, Roland Landman, Pierre-Marie Girard , Papa Salif Sow, Ibrahima Ndoye, Eric Delaporte. Long-term efficacy and tolerance of efavirenz- and nevirapine-containing regimens in adult HIV-1 Senegalese patients. AIDS Res and Hum Retroviruses 2008 Jun;24(6):753-60.

22. Etard Jean-Francois, De Beaudrap Pierre, Koivugui Akoi, Ngom-Gueye Ndeye Fatou, Ndiaye Ibrahima, Ecochard Rene, Sow Papa Salif, Delaporte Eric. Short and Long-Term Incidence of Tuberculosis and CD4-Cell Count Dynamic on HAART in Senegal. The Open AIDS Journal. (2009);3:63-70.

23. Mercier S, Gueye NF, Cournil A, Fontbonne A, Copin N, Ndiaye I, Dupuy AM, Cames C, Sow PS, Ndoye I, Delaporte E, Simondon KB. 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(2):224-230.

24. De Beaudrap P, Etard JF, Diouf A, Ndiaye I, Gueye NF, Gueye PM, Sow PS, Mboup S, Ndoye I, Ecochard R, Eric D. Modeling CD4+ cell count increase over a six-year period in hiv-1-infected patients on highly active antiretroviral therapy in Senegal. Am J Trop Med Hyg. (2009);80(6):1047-1053.

25. Tournoud M, Etard JF, Ecochard R, DeGruttola V. Adherence to antiretroviral therapy, virological response, and time to resistance in the Dakar cohort. Stat Med. (2010);29(1):14-32

26. Bastard M., Koita Fall M.B., Lanièce I., Taverne B., Desclaux A., Ecochard R., Sow P.S., Delaporte E., Etard J.F., Revisiting long-term adherence to ART in Senegal using latent class analysis. Journal of AIDS

27. Cournil A, Eymard-Duvernay S, Diouf A, Moquet C, Coutherut J, et al. (2012) Reduced Quantitative Ultrasound Bone Mineral Density in HIV-Infected Patients on Antiretroviral Therapy in Senegal. PLoS ONE 7(2): e31726. doi:10.1371/journal.pone.0031726

Publications issues de la cohorte ANRS 1215, 1999-2012 (suite)

Livres & chapitres de livres

1. Desclaux A., L'observance en Afrique : question de culture ou « vieux problème » de santé publique ? in L'observance aux traitements contre le VIH/sida : mesure, déterminants, évolution. Paris, ANRS, Collection Sciences Sociales et Sida ; 2001: 57-66.

2. Desclaux A., Laniece I., Ndoye I., Taverne B. (Ed.) L'Initiative sénégalaise d'accès aux médicaments antirétroviraux. Analyses économiques, sociales, comportementales et médicales. Coll. Sciences sociales et santé, ANRS, Paris, 2002, 260 p.

3. Vinard P., Ciss M., Taverne B., Ly A., Ndoye I, Analysis of HIV/AIDS Expenditures in Senegal: from Pilot Project to National Program. in Moatti JP et al, Economics of AIDS and Access to HIV/AIDS Care in Developping Countries. Issues and Challenges, Coll. Sciences sociales et santé, ANRS, Paris, 2003, pp. 459-482.

4. Desclaux A., Lévy J. (eds), Cultures et médicaments. Anthropologie et Sociétés, http://www.erudit.org/revue/as/2003/v27/n2/index.html

5. Desclaux A., Laniece I., Ndoye I., Taverne B. (Eds), The Senegalese Antiretroviral Drug Access Initiative. An Economic, Social, Behavioural and Biomedical Analysis, Paris : ANRS, UNAIDS, WHO ; 2004, 230 p

6. Desclaux A., Equity in access to AIDS Treatment in Africa : pitfalls amongst achievements. in Singer M., Castro A. (eds). Unhealthy health policy : a critical medical anthropology perspective. Lanham, Altamira Press, pp. 115-132. 2004

7. Desclaux A., A propos de la gratuité des traitements antirétroviraux en Afrique : concrétisation d'une notion utopique? In : Mehdi R., Maljean-Dubois S. (Eds), La société internationale et les grandes pandémies. Paris, Pedone, 195-202

8. Taverne B., Diop K., Vinard P. The cost of universal free access for treating HIV/AIDS in low-income countries: The case of Senegal. In Coriat B. The Political Economy of HIV/AIDS in Developing Countries. TRIPS, Public Health Systems and Free Access. London, Edward Elgar, 2008:273-290.

9. Vinard P., Diop K., Taverne B. 2008. Implementing funding modalities for free access: The case for a "purchasing fund system" to cover medical care. In Coriat B. The Political Economy of HIV/AIDS in Developing Countries. TRIPS, Public Health Systems and Free Access. London, Edward Elgar, 2008:291-311.

10.Taverne B. 2008. Gratuité ! Appliquer la recommandation. In: Hamdaoui N, Lhuillier S, (eds). 4ième Convention nationale de la lutte contre le Sida. Paris, Sidaction, pp. 88-94.

Communications à des congrès internationnaux

1. Laniece I., Ciss M., Djeme B., Ndoye I., Observance of anti-retroviral therapy in the Senegalese governmental Initiative. Communication orale, XIII International AIDS Conference, Durban, 9-14 juillet 2000. Communication LbOr20.

2. Laniece I., Ndoye I., Sow K., Badiane S., Thiam A., Diakhate N., Desclaux A., Ciss M., Anti-retroviral treatment initiative in Senegal : results of treatment observance from a study conducted at the pharmacy. Poster, XIII International AIDS Conference, Durban, 9-14 juillet 2000. Abstract ThPeB5011.

3. Mbodj L., Lanièce I., Djeme B., Ndoye I., Observance de la multithérapie antirétrovirale au sein d'une cohorte sénégalaise. Poster, Congrès National de la Fédération Nationale des Centres de Lutte contre le Sida, Nantes, 5-7 octobre 2000.

4. Sow K, Taverne B, Laniece I, Mbodj L, Desclaux A, Ndoye I., Facteurs socioculturels influençant l'observance au cours de la multithérapie antirétrovirale au Sénégal Poster Congrès National de la Fédération Nationale des Centres de Lutte contre le Sida, Nantes, 5-7 octobre 2000.

5. Sow Ndiaye K.N., Laniece I., Desclaux A., Taverne B., Faye Niang M.A., Badiane S., Perret J.L., Ndoye I., Sylla O., Aspects of compliance during anti-retroviral multitherapy in Dakar. A preliminary study. Poster, XIII International AIDS Conference, Durban, 9-14 juillet 2000. Abstract WePeD4581.

6. Sylla O., Laniece I., Mbodj L., Ndoye I., Microeconomic impact of the anti-retroviral therapy among patients of the Senegalese cohort. Communication orale, XIII International AIDS Conference, Durban, 9-14 juillet 2000. Communication LbOr23.

7. Sylla O., Laniece I., Sow N.K., Bal D., Ndiaye M., Ciss M., Desclaux A., Moreira Diop T., Ndoye I., Anti-retroviral treatment initiative in Senegal : financial accessibility of the national program and patients contribution levels. Poster, XIII International AIDS Conference, Durban, 9-14 juillet 2000. Abstract WePeD4585.

8. Djeme B., Ciss M., avec la collaboration de l'équipe du projet Sidak, Dispensation des antirétroviraux par la pharmacie centrale du CHU de Fann. Communication orale, Table ronde sur « l'usage rationnel et la dispensation des produits pharmaceutiques. », organisé par le Réseau Médicaments et Développement, Paris, 16 novembre 2000.

9. Canestri A., Taverne B., Les dépenses hors médicaments ARV supportées par les patients. Place des antirétroviraux dans la prise en charge des personnes infectées par le VIH en Afrique. Aspects sciences de l'homme et de la société. Atelier de Gorée, octobre 2001, p 34-35

10.Desclaux A., Observance : une combinaison de facteurs et d'acteurs. Place des antirétroviraux dans la prise en charge des personnes infectées par le VIH en Afrique. Aspects sciences de l'homme et de la société. Atelier de Gorée, octobre 2001, p 40-41.

11. Diop K., Le rôle possible du pharmacien. Place des antirétroviraux dans la prise en charge des personnes infectées par le VIH en Afrique. Aspects sciences de l'homme et de la société. Atelier de Gorée, octobre 2001, p 42-43.

12.Laborde-Balen G., Taverne B., Limites et inadaptations du système de protection sociale : l'exemple dakarois. Place des antirétroviraux dans la prise en charge des personnes infectées par le VIH en Afrique. Aspects sciences de l'homme et de la société. Atelier de Gorée, octobre 2001, p 32-33.

13.Lanièce I., La contribution des patients sénégalais à l'achat des médicaments. Place des antirétroviraux dans la prise en charge des personnes infectées par le VIH en Afrique. Aspects sciences de l'homme et de la société. Atelier de Gorée, octobre 2001, p 29-30.

14.Lanièce I., Sénégal: la démonstration d'une forte capacité d'adaptation au traitement. Place des antirétroviraux dans la prise en charge des personnes infectées par le VIH en Afrique. Aspects sciences de l'homme et de la société. Atelier de Gorée, octobre 2001, p 43-44.

15.Sow N.K., L'accès au traitement à l'épreuve du quotidien. Place des antirétroviraux dans la prise en charge des personnes infectées par le VIH en Afrique. Aspects sciences de l'homme et de la société. Atelier de Gorée, octobre 2001, p 65-66.

16.Taverne B. Quelle contribution financière demander aux patients pour leurs médicaments antirétroviraux en Afrique ? Colloque de la Société de Pathologie Exotique, Santé et urbanisation en Afrique, Dakar, 22-25 octobre 2001

17.Taverne B., Gratuité des médicaments : une exigence de justice… et d'efficacité. Place des antirétroviraux dans la prise en charge des personnes infectées par le VIH en Afrique. Aspects sciences de l'homme et de la société. Atelier de Gorée, octobre 2001, p 36-37.

18.Boissy L., Sylla O., Bronsard G., Ndoye I., Etat psychologique des patients sous ARV à Dakar. Communication orale, XII Conférence Internationale sur le sida et les MST en Afrique, Ouagadougou, 9-13 décembre 2001. Abstract 13BT-1-1, p 325.

19.Canestri A., Taverne B., Thiam S., Ndoye I., Evaluation des coûts des médicaments hors antirétroviraux à la charge des patients au Sénégal. Poster, XII Conférence Internationale sur le sida et les MST en Afrique, Ouagadougou, 9-13 décembre 2001. Abstract 10 PT3-195, p 55.

20.Ciss M., Lanièce I., Diop K., Ndiaye B., Ndoye I., Observance des ARV au Sénégal: intérêt des traitements simplifiés et peu coûteux. Poster, XII Conférence Internationale sur le sida et les MST en Afrique, Ouagadougou, 9-13 décembre 2001. Abstract 10PT3-196, p 55.

Publications issues de la cohorte ANRS 1215, 1999-2012 (suite)

21.Desclaux A. Accès aux ARV : synthèse des expériences, questions et présentation des recommandations de Gorée. Initiative Internationale « Place des antirétroviraux dans la prise en charge des personnes infectées par le VIH en Afrique », Aspects sciences de l'homme et de la société. Symposium satellite de la XII Conférence Internationale sur le sida et les MST en Afrique, Ouagadougou, 9 décembre 2001.

22.Desclaux A., L'observance pour les antirétroviraux en Afrique : quelle approche théorique? Poster, XII Conférence Internationale sur le sida et les MST en Afrique, Ouagadougou, 9-13 décembre 2001. Abstract 12PT2-120, p 262.

23.Desclaux A., Lanièce I., Ndoye I., Sylla O., Taverne B., Définition d'un dispositif d'appui à l'observance pour les ARV en Afrique : propositions issues de l'ISAARV (Sénégal). Communication orale, XII Conférence Internationale sur le sida et les MST en Afrique, Ouagadougou, 9-13 décembre 2001. Abstract 13DT1-6, p 346.

24.Egrot M., Taverne B. Ndoye I, Ciss M., Epelboin A. Vinard P., Magaud M. La circulation des ARV et des thérapies antisida au Sénégal, approche anthropologique (programme ANRS/PNLS/SIDAK). Communication orale, XII Conférence Internationale sur le sida et les MST en Afrique, Ouagadougou, 9-13 décembre 2001. Abstract 13BT6-3, p 340

25.Laborde-Balen G., Diallo Diop M., Ndoye I., Taverne B., Le rôle du système de sécurité sociale dans la prise en charge du coût des traitements des personnes sous ARV à Dakar (Sénégal). Communication orale, XII Conférence Internationale sur le sida et les MST en Afrique, Ouagadougou, 9-13 décembre 2001. Abstract 11DT1-1, p 124.

26.Lanièce I., Desclaux A., Ball D., Sylla O., Mbodj L., Ndiaye M., Thiam A., Ndoye I., Profil social des patients de l'Initiative Sénégalaise d'Accès aux ARV. Poster, XII Conférence Internationale sur le sida et les MST en Afrique, Ouagadougou, 9-13 décembre 2001. Abstract 10PT3-197, p 56.

27.Lanièce I., Desclaux A., Mbodj L., Ndoye I., Accessibilité financière des ARV en Afrique : place de la subvention gouvernementale. Communication orale, XII Conférence Internationale sur le sida et les MST en Afrique, Ouagadougou, 9-13 décembre 2001. Abstract 11BT3-6, p 112.

28.Sow K., Desclaux A, Taverne B., Stratégies socioculturelles pour l'observance au traitement antirétroviral. Communication orale, XII Conférence Internationale sur le sida et les MST en Afrique, Ouagadougou, 9-13 décembre 2001. Abstract 11BT3-3, p111.

29.Taverne B. Gestion sociale du traitement : synthèse des expériences, questions et présentation des recommandations de Gorée. Initiative Internationale « Place des antirétroviraux dans la prise en charge des personnes infectées par le VIH en Afrique », Aspects sciences de l'homme et de la société. Symposium satellite de la XII Conférence Internationale sur le sida et les MST en Afrique, Ouagadougou, 9 décembre 2001.

30.Egrot M. Enjeux, usages et stratégies dans la diffusion des antirétroviraux au Sénégal. Colloque International Anthropologie du Médicament, AMADES, LEHA, Aix-en-Provence, 21-23 mars 2002.

31.Magaud M. Ethnologie d'une officine privée à Dakar, prestations et législations. Colloque International Anthropologie du Médicament, AMADES, LEHA, Aix-en-Provence, 21-23 mars 2002

32.Sow K. Les représentations des effets secondaires des antirétroviraux. Colloque International Anthropologie du Médicament, AMADES, LEHA, Aix-en-Provence, 21-23 mars 2002.

33.Taverne B. Stratégies d'accès aux traitements du sida dans trois pays d'Afrique de l'Ouest (Burkina Faso, Mali, Sénégal). Point de vue anthropologique. Colloque International Anthropologie du Médicament, AMADES, LEHA, Aix-en-Provence, 21-23 mars 2002

34.Canestri A., Taverne B., Thiam S., Ndoye I., Evaluation of the cost of medicines excluding antiretroviral for patients in Senegal (working progress). Poster, XIV International AIDS Conference, Barcelone, 7-12 juillet 2002. Abstract MoPeG 4193

35.Diop K., Laniece I., Sow K, Ciss M., Desclaux A., Ndiaye B., Ndoye I., High levels of observance reached in an African cohort : the experience of Senegal. Poster, XIV International AIDS Conference, Barcelone, 7-12 juillet 2002. Abstract MoPeB 3229.

36.Egrot M., Taverne B. Ciss M., I. Ndoye, Epelboin A., Magaud M., Vinard P. Anti-retroviral drugs in the informal medicine trade in West Africa: The situation in Senegal. Poster, XIV International AIDS Conference, Barcelone, 7-12 juillet 2002. Abstract TuPeE5143

37.Laborde-Balen G., Taverne B., Lanièce I., Diallo Diop M., Ndoye I., The limits of the social security system to support the cost of medical management for HIV patients in Dakar (Senegal). Communication orale, XIV International AIDS Conference, Barcelone, 7-12 juillet 2002. Abstract TuOrG 1249.

38.Lanièce I., Sylla O., Ndiaye M., Thiam A., Ball D., Ndoye I., How to make antiretroviral therapies affordable to patients in Africa: the experience of the national program in Senegal. Published on the Conference CD-ROM, XIV International AIDS Conference, Barcelone, 7-12 juillet 2002. Abstract B 10595.

39.Sow K, Desclaux A., Lanièce I., Taverne B., Sylla O. L'observance thérapeutique des patients sous ARV au Sénégal. Symposium satellite, « La contribution de l'ANRS à l'accès aux soins dans les pays en voie de développement », XIV International AIDS Conference, Barcelone, 9 juillet 2002.

40.Taverne B., Laniece I., Desclaux A., Free access to anti-retroviral (ART) medication in Africa. Poster, XIV International AIDS Conference, Barcelone, 7-12 juillet 2002. Abstract MoPeG 4193

41.Diop K, Lanièce I, Sow K, Ciss M, Desclaux A, Ndiaye B, Ndoye I. Adherence to antiretroviral therapy in Senegal : assessment at the pharmacy level. Poster, 2nd IAS Conference on HIV Pathogenesis and Treatment, Paris, 13-16 juillet 2003. Abstract 705.

42.Kane CT, Vergne L, Laurent C, Diakhate N, Fatou N, Gueye N, Gueye M, Sow PS, Faye MA, Adama N, Laniece I, Peeters M, Ndoye I, Mboup S, Delaporte E. Low Rate of genotypic HIV-1 drug-resistant Strains in the Senegalese Government Initiative of Access to Antiretroviral Therapy? 10th Conference on Retroviruses and opportunistic Infections Boston, Massachussetts, USA / 10-14 février 2003 Abstract n° 627 (poster)

43.Lanièce I, Diop K, Desclaux A, Sow K, Ciss M, Ndiaye B, Ndoye I. Determinants of adherence among adults receiving antiretroviral drugs in Senegal (ANRS 1215 study). Poster, 2nd IAS Conference on HIV Pathogenesis and Treatment, Paris, 13-16 juillet 2003. Abstract 1118.

44.Laurent C, Fatou N, Gueye N, Diakhaté N, Ndir A, Gueye M, Lanièce I, Faye MA, Kane CT, Liégeois F, Landman R, Mboup S, Ndoye I, Delaporte E, Sow PS. Long-term Follow-up of a Cohort Patients under HAART in Senegal. 10th Conference on Retroviruses and opportunistic Infections Boston, Massachussetts, USA / 10-14 février 2003 Abstract n°173(communication orale)

45.Sow K., Ba S., Fall C., Lanièce I., Ndiaye M. Taverne B. Dispositif d'évaluation et d'intervention contre les ruptures d'observance au traitement antirétroviral au Sénégal (projet ANRS 1215). Communication orale, 6th International Home and Community Care Conference for Persons Living with HIV/AIDS, Dakar, Sénégal, 9-13 December 2003, Abstract 09E5-1.

46.Taverne B. Pour la gratuité des médicaments antirétroviraux en Afrique Communication orale, 6th International Home and Community Care Conference for Persons Living with HIV/AIDS, Dakar, Sénégal, 9-13 December 2003, Abstract 09C3-2

47.Taverne B. Quels rôles pour le dispositif de protection sociale dans la prise en charge des PVVIH en Afrique ? Communication orale, 6th International Home and Community Care Conference for Persons Living with HIV/AIDS, Dakar, Sénégal, 9-13 December 2003, Abstract 09B4-4

48.Thiam A, Ndiaye M, Sow PS, Baal D, Sylla O, Sow K, Lanièce I, Ndoye I, Ly A. The social worker s role in the antiretroviral treatment process. Poster, 2nd IAS Conference on HIV Pathogenesis and Treatment, Paris, 13-16 juillet 2003. Abstract 667

49.Vergne L, Toure Kane C, Laurent C, Diakhate N, Ngom Gueye NF, Sow PS, Faye MA, Liégeois F, Adama N, Lanièce I, Peeters M, Ndoye I, Mboup S and Delaporte E. Genotypic drug-resistance patterns in non-B HIV-1 strains from patients receiving ART in Dakar, Senegal. 1st European HIV drug resistance, mars 2003, Luxembourg

50.Desclaux A. Exemptions for ART payment in Africa: social logics underlying search for equity. The XV International AIDS Conference, 2004. Abstract no. MoPeD3910

Publications issues de la cohorte ANRS 1215, 1999-2012 (suite)

51.Desclaux A., Social categorizations in access to ART (West Africa). Issues for anthropology. Amsterdam, ASSSR, Conference on AIDS in ressource-poor settings, octobre 2004

52.Laniece I, K Diop, A Desclaux, K Sow, M Ciss, B Ndiaye, I Ndoye. Determinants of long-term adherence to antiretroviral drugs among adults followed over four years in Dakar, Senegal. The XV International AIDS Conference, 2004, Abstract no. WeOrB1320.

53.Taverne B, I Lanièce, A Desclaux, P Vinard. Free antiretroviral medication for patients in Africa: The indispensable precondition for Universal Access. The XV International AIDS Conference, 2004, Abstract no. TuPeE5414.

54.Etard JF, Ngom Guèye NF, Diouf M, Diakhaté N, Niaye I, Guèye PM, Laurent C, Périno C, Touré Kane NC, Vergne L, Lanièce I, Dieng AB, Ndiaye P, Ndir A, Debonne JM, Mboup S, Ndoye I, Sow PS, Delaporte E pour le projet ANRS 1290. Evaluation à long terme de l'efficacité, tolérance, l'observance et l'émergence de résistances aux antirétroviraux chez des patients infectés par le VIH à Dakar, Sénégal. 6ème séminaire de recherche clinique sur l'infection par le VIH. Interventions thérapeutiques au Nord et au Sud. Nouvelles questions, nouvelles stratégies. 1-2 avril 2004. Paris

55.Laurent C, Etard JF et le groupe de travail ANRS 1290. Evaluation à long terme des traitements antirétroviraux dans une cohorte de patients sénégalais. Séminaire du Réseau Epidémiologie et Développement de l'Institut de Recherche pour le Développement, Montpellier, 31 août-1er septembre 2004.

56.Taverne B., Circulation des ARV et des traitements du sida au Sénégal - approche anthropologique. Journée scientifique de l'ANRS à Dakar, 26 fev. 2004.

57.Taverne B., Ethique, essais cliniques et médecine traditionnelle. Atelier National de Planification de la Recherche Essentielle en Santé du Sénégal, Ministère de la Santé, Saly-Portudal, mars 2004

58.Allé Baba DIENG , Assane DIOUF, Vannina CILOTE, Jean François ETARD, Ndéye Fatou NGOM GUEYE, Louis Martin DIOUF, Ibrahima NDIAYE, Pape Mandoumbé GUEYE, Claire PERINO, Khady BA FALL, Isabelle LANIECE, Ndéye Coumba TOURE KANE, Pape Alassane DIAW, Halimatou DIOP NDIAYE, Eric DELAPORTE, Papa Salif SOW, Ibra NDOYE. Evaluation à long terme de l'efficacité bio-clinique des médicaments antirétroviraux chez des patients infectés par le VIH à Dakar, Sénégal (ANRS, 1290). Journées médicales de l'Hôpital Principal de Dakar – 19 - 21 avril 2005

59.Desclaux A., Pauvreté et accès aux traitements antirétroviraux : l'expérience sénégalaise. in Ferry B. (ed), Pauvreté et sida dans les pays en développement. Contribution en vue de la Conférence Population et Développement. Paris, CEPED .2005

60.Dieng AB, Diouf A, Cilote V, Etard JF, Ngom Guèye NF, Diouf M, Ndiaye I, Guèye PM, Périno C, Ba Fall K, Lanièce I, Touré Kane NC, Diaw PA, Diop Ndiaye H, Delaporte E, Sow PS, Ndoye I. Evaluation à long terme de l'efficacité bio-clinique des médicaments antirétroviraux chez des patients infectés par le VIH-1 à Dakar, Sénégal (ANRS 1290). Journées scientifiques de l'Hôpital Principal de Dakar, 19-21 avril 2005.

61.Egrot M., Anthropologie des essais cliniques dans les pays du Sud, Le médicament : de la recherche au terrain. Colloque international du CESEH, Lyon, 9 décembre 2005

62.Fanget D., Taverne B., Perceptions des médicaments ARV génériques chez les professionnels de santé et les usagers à Dakar. Journée scientifique de l'ANRS à Dakar, mai 2005.

63.Taverne B., Actualités de l'accès au traitement médical du sida en Afrique. Colloque Droit de la santé, Réseaux de chercheurs de l'AUF, Dakar, avril 2005.

64.Egrot M., Anthropologie des traitements néo-traditionnels du sida en Afrique, Conférence de la Société des Africanistes, Musée de l'Homme, Paris, 13 Juin 2005.

65.Etard JF, Ngom Guèye NF, Diouf M, Ndiaye I, Diakhaté N, Guèye PM, Périno C, Ba Fall K, Dieng AB, Diouf A, Cilote V, Lanièce I, Touré Kane NC, Diaw PA, Diop Ndiaye H, Ndir A, Laurent C, Delaporte E, Sow PS, Mboup S, Ibra Ndoye. Long-term efficacy of HAART in the first 420 HIV-1 infected adults patients of the Senegalese national access programme to ART (Isaarv). Abstract n° P182. Medicine and Health in the Tropics. Marseille, 11 - 15 septembre 2005.

66.Fanget D., Taverne B., Perceptions about Generic ARV Drugs among Health Professionals and Users in Dakar. Conference on AIDS in resource-poor settings, Amsterdam, ASSSR, novembre 2005

67.Desclaux A., Bila B. Kouanda S., Egrot M., Traore A., Le coût social de la tarification avec exemptions pour l'accès au traitement ARV au Burkina Faso, 13èmes Journées des Sciences de la Santé de Bobo-Dioulasso du 09 - 12 mai 2006

68.Taverne B. Traiter l'ensemble des personnes vivant avec le VIH. Communication au colloque international « 25 ans de VIH/sida : regards croisés sur les pays de la Francophonie », 22 et 23 février 2006, Centre Culturel Français, Alexandrie (Egypte).

69.Diop K., Taverne B., Vinard P. Faisabilité économique de la gratuité complète des soins pour les PVVIH au Sénégal, communication orale, Journée Scientifique ANRS Dakar 23 novembre 2006

70.Koïta Fall M.B., Taverne B., Evolution du prix des médicaments antirétroviraux au Sénégal 1998 - 2006, communication orale, Journée Scientifique ANRS Dakar 23 novembre 2006

71.Sow K., Analyse de l'adhésion, de l'observance et de l'impact social des ARV sur des patients suivis depuis au moins 6 ans, communication orale, Journée Scientifique ANRS Dakar 23 novembre 2006

72.De BeaudrapP, Ecochard R, Etard JF, ANRS 1215/90. Les seuils décisionnels utilisés pour catégoriser les paramètres prédictifs dans une cohor§te sénégalaise de PvVIH changent selon le contexte. Journées Scientifiques EPITER, 10-11 novembre 2006, Bellerive-sur-Allier.

73.De Beaudrap P, Etard JF, Ngom Guèye NF, Ndiaye I, Guèye PM, Sow PS, Ecochard R, Ndoye I, Delaporte E, ANRS 1290. Predictors' threshold for AIDS mortality in HIV-1 infected adult Senegalese patients change with time after HAART initiation. XVI International AIDS Conference, Toronto, August 13-18, 2006. Abstract THPE0119.

74.De Beaudrap P, J.F. Etard, A.B. Dieng, A. Diouf, V. Cilote, I. Lanièce, C. Laurent, R. Ecochard, P.S. Sow, I. Ndoye, E. Delaporte, . for the ANRS Study group Predictors of Survival in HIV-1 Adult Senegalese Patients Change with Time After Haart Initiation. 12th International Congress for Infectious Diseases, Lisbon, Portugal, June 15-18, 2006. Abstract #02800

75.Desclaux A., Bila-Ouédarogo B., Kouanda S., Egrot M. The social cost of a user fees and exemptions scheme in access to ART treatment in Burkina Faso., XVI International AIDS Conference, Toronto, 2006. CD Rom, CDE0090

76.Diop K., Vinard P., Taverne B., Peglan-Zie L., Etard J.-F., Ndoye I., Economic feasibility of free complete medical treatment for PLWA in Senegal, XVI International AIDS Conference, Toronto, 2006, abstract MOPE0635

77.Diouf A, Etard JF., Ndiaye I, Ngom Guèye NF, Guèye PM, Ba Fall K, Thierry-Mieg M, Dieng AB, Cilote V, Lanièce I, Christian L, Sow PS, Ndoye I, Delaporte E, ANRS 1290 study group. Tuberculosis incidence and risk factors among adult patients receiving HAART in Senegal: a 7-year cohort study. XVI International AIDS Conference, Toronto, August 13-18, 2006. Abstract MOAB0104.

78.Etard JF, Basty Fall M, Cilote V, Lanièce I, Desclaux A, Ndoye I, Delaporte E, ANRS 1290. A 72-month follow-up of adherence to HAART in a cohort of adults Senegalese adult patients. XVI International AIDS Conference, Toronto, August 13-18, 2006. Abstract TUPDB04.

79.Etard JF, Dieng AB, Diouf A, Thierry-Mieg M, Cilote C, Taverne B, Mboup S, Ndoye I, Delaporte E, Sow PS, and ANRS 1290. Mortality and causes of death in adults receiving HAART in Senegal: a 7-year cohort study. Mortality and Causes of Death in Adults Receiving (CROI 2006). Abstract Z-165. Session 16 – Oral abstracts 13th conference on retroviruses and opportunistic infections, February 5-8, 2006, Denver, CO, US

80.Etard JF, Ndiaye I, Thierry-Mieg M, Gueye NF, Gueye PM, Laniece I, Dieng AB, Diouf A, Laurent C, Mboup S, Sow PS, Delaporte E; for the ANRS 1290 Study Group. Mortality and causes of death in adults receiving highly active antiretroviral therapy in Senegal: a 7-year cohort study. AIDS. 2006 May 12;20(8):1181-1189.

Publications issues de la cohorte ANRS 1215, 1999-2012 (suite)

81. Toure-Kane C., Diop-Ndiaye H., Etard J.F., Ndiaye I., Ngom-Gueye NF., Sow PS., Butel C., Delaporte E., Mboup S., Peeters M., and the ANRS 1290 Study Group. Drug resistance mutations in a cohort of patients under HAART in Senegal enroller between 1998 and 2001: Discordance between mutations and drug regimens used. Abstract n°? 15th International HIV Drug Resistance, June 13-17, 2006. Sitges, Spain

82. Diop K, B. Taverne B., Vinard P. Faisabilité de la gratuité complète de la prise en charge du VIH/sida dans les pays à faible revenu : le cas du Sénégal. Conférence internationale, Paris VIH 2007, communication orale 107.

83. Diop K., Vinard P., Taverne B. Funding free access? The case of “complete medical care” for PLWHA in Senegal. 8th International Conference, AIDSImpact, Marseille 2007., communication orale

84. Diouf A., Etard J.F., Dieng A.B., Ndiaye I., Ngom Guèye N.F., Guéye P.M., Bâ Fall K., Cilote V., Sow P.S., Ndoye I., Delaporte E. Évaluation de l’efficacité du traitement ARV après huit années de suivi au Sénégal. Conférence internationale, Paris VIH 2007, poster 199?

85. Taverne B., Koita-Fall M.B, Diop K. Evolution of prices for antiretroviral drugs in Senegal 1998 – 2006. 8th International Conference, AIDSImpact, Marseille 2007, communication orale

86. De Beaudrap P, Ecochard R., Etard J.-F , ANRS 1215/90 Différentes méthodes de prise en compte des données longitudinales manquantes pour l’analyse de la survie dans une cohorte de personnes vivant avec le VIH. EPITER, 28-29 mars 2008, Paris.

87. Sow, K. et al Dynamique de la perception du risque de transmission du VIH et des pratiques sexuelles des patients sous ARV au Sénégal, Communication orale, 5ème Conférence Francophone VIH/SIDA Du 28 au 31 mars 2010 - Casablanca - Maroc

88. Diouf A, Ba Fall K, Batista G, Ndiaye K, Ndiaye I, Guéye PM, De Beaudrap P, Etard JF, Taverne B, Ndoye I, Sow PS pour le groupe ANRS 1215. Efficacité à long terme du traitement ARV après onze années de suivi au Sénégal et problématiques actuelles : cohorte ANRS 1215. Communication orale, 5ème Conférence Francophone VIH/SIDA Du 28 au 31 mars 2010 - Casablanca – Maroc

89. Bastard M, Fall Mb, Laniece I, Desclaux A, Ecochard R, Sow Ps, Delaporte E, Etard Jf. Les femmes maintiennent une meilleure observance au traitement anti-rétroviral à long terme au Sénégal. Communication orale, 5ème Conférence Francophone VIH/SIDA Du 28 au 31 mars 2010 - Casablanca - Maroc

90. Sow, K. Avoir un enfant sous ARV au Sénégal : analyse d’une dynamique. Affiche, 5ème Conférence Francophone VIH/SIDA Du 28 au 31 mars 2010 - Casablanca – Maroc

91. Muller F., Diouf A., Desclaux A., Taverne B. et l’équipe ANRS 1215. Etude qualitative exploratoire des déterminants non biologiques de l’échec thérapeutique chez des PVVIH sous ARV depuis 10 ans au Sénégal. Affiche, 5ème Conférence Francophone VIH/SIDA Du 28 au 31 mars 2010 - Casablanca – Maroc

92. Papa Salif Sow, P Debaudrap, J Etard, A Diouf, N Ngom Gueye, A Dieng, P Gueye, B Ndiaye, N Toure Kane, E Delaporte, and ANRS 1215/ISAARV. AIDS as a Chronic Disease in Africa: A 10-Year Follow-up of Patients under ART in Senegal. Session 107 Poster 596a, The 16th Conference on Retroviruses and Opportunistic Infections (CROI 2009, Montréal, Canada, 08-11 février 2009)

93. Boufkhed, S. Taverne B. Analysis of direct costs for care related to HIV/AIDS between the third and tenth year of ARV treatment, in the context of implementing a payment-exemption mechanism in Senegal. : 6th IAS Conference on HIV Pathogenesis and Treatment: Abstract no. CDD301

94. Couderc M, Desclaux C, Desclaux A, Taverne B. Evolution des rôles et diversité des formes d'engagement communautaire dans la recherche médicale: l'expérience du Centre Régional de Recherche et de Formation à la prise en charge clinique de Fann (CRCF) au Sénégal. 6ème Conférence Francophone VIH/SIDA (AFRAVIH), Genève, Suisse, 25-28 mars 2012, Communication orale.

95. Cournil A, Eymard-Duvernay S, Diouf A, Moquet C, Coutherut J, Gueye N-F-N, Cames C, Taverne B, Bork K, Sow P-S, Delaporte E. Evaluation de la densité minérale osseuse par une méthode de mesure alternative chez les patients VIH de la cohorte Sénégalaise ANRS 1215 et comparaison avec la population générale. 6ème Conférence Francophone VIH/SIDA (AFRAVIH), Genève, Suisse, 25-28 mars 2012, Poster.

96. Cournil, A. et al. Bone mineral density in a Senegalese cohort of HIV-infected patients on antiretroviral therapy and comparison with controls from the general population. : 6th IAS Conference on HIV Pathogenesis and Treatment: Abstract no. TUPE128

97. Coutherut, J. et al. Disclosure of HIV-positive status by PLHIV receiving ARV treatment for nine years in Senegal: determinants and consequences. : 6th IAS Conference on HIV Pathogenesis and Treatment: Abstract no. MOPE408

98. Desclaux A, Boye S, Taverne B. Les perceptions des lipodystrophies par les personnes atteintes à Dakar : effet « secondaire » ou motif de souffrance ? 6ème Conférence Francophone VIH/SIDA (AFRAVIH), Genève, Suisse, 25-28 mars 2012, Poster commenté.

99. Desclaux A, Boye S, Taverne B. Une « population vulnérable invisible » : les veuves vivant avec le VIH à Dakar. 6ème Conférence Francophone VIH/SIDA (AFRAVIH), Genève, Suisse, 25-28 mars 2012, Communication orale n° 92.

100. Diaw J, Coutherut J, Ndoye I, Taverne B. Etude préliminaire sur l'influence des représentations du VIH et de la sexualité sur les dysfonctions sexuelles des PVVIH traitées par ARV depuis une dizaine d'année Sénégal. 6ème Conférence Francophone VIH/SIDA (AFRAVIH), Genève, Suisse, 25-28 mars 2012, Poster.

101. Diaw J, Coutherut J, Ndoye I, Taverne B. Usage des préservatifs, santé sexuelle et gestion du risque de transmission chez les patients après 10 ans de traitement ARV au Sénégal. 6ème Conférence Francophone VIH/SIDA (AFRAVIH), Genève, Suisse, 25-28 mars 2012, Poster.

102. Diouf A, Eymard-Duvernay S, Fall Ba, Ndiaye I, Ngom Guèye N-F, Baal D, Fall Sané C, Ndiaye M, Diawara M, Delaporte E, Sow P-S. Aspects actuels du diabète et de l'hypertension artérielle chez les PVVIH sous ARV au Sénégal (cohorte « ANRS 1215 »). 6ème Conférence Francophone VIH/SIDA (AFRAVIH), Genève, Suisse, 25-28 mars 2012, Communication orale.

103. Diouf, A, De Beaudrap P, Diaw Mbop M, Koïta Fall M-B, Ndiaye B, Massidi C-E, Batista G, Sow P-S, Delaporte E. Interruptions thérapeutiques non programmées chez les PVVIH sous ARV : ampleur, facteurs associés et impact sur la mortalité dans la cohorte ANRS 1215. 6ème Conférence Francophone VIH/SIDA (AFRAVIH), Genève, Suisse, 25-28 mars 2012, Communication orale.

104. Diouf, A. et al. Long-term efficacy of HAART among adult patients receiving ART in Senegal: a twelve years cohort study. : 6th IAS Conference on HIV Pathogenesis and Treatment: Abstract no. CDB340

105. Maynart, M. et al. Changes in serious adverse events over the course of follow-up of a cohort of HIV patients on antiretrovirals for ten years in the Senegalese antiretroviral drugs access initiative (ISAARV). : 6th IAS Conference on HIV Pathogenesis and Treatment: Abstract no. CDB335

106. Sow A, Desclaux D, Ndoye I, Taverne B. Invisibilité des personnes âgées dans les associations d’appui aux PVVIH au Sénégal, impact sur la prise en charge. 6ème Conférence Francophone VIH/SIDA (AFRAVIH), Genève, Suisse, 25-28 mars 2012, Communication orale n°93.

Publications issues de la cohorte ANRS 1215, 1999-2012 (suite)

Réunions d'experts

1. Collectif. Atelier de Gorée, aspects sciences de l'homme et de la société. Initiative Internationale, Place des antirétroviraux dans la prise en charge des personnes infectées par le VIH en Afrique. IMEA, Paris, 2001, 74 p.

2. Collectif. Recommandations de Gorée 2001, aspects sciences de l'homme et de la société. Initiative Internationale, Place des antirétroviraux dans la prise en charge des personnes infectées par le VIH en Afrique. IMEA, Paris, 2001, 9 p.

3. Taverne B, Egrot M, Distribution channels and scaling up access to antiretroviral drug in Africa, in Improving access to care in developing countries, lessons from practice, research, resources and partnerships. Report from a meeting: Advocating for access to care and sharing experiences, Paris, 2001. CD-rom, UNAIDS/WHO June 2002

4. Desclaux A. Impact of access to antiretroviral treatment on health programmes, challenges, plan of action and scope of research. in Improving access to care in developing countries, lessons from practice, research, resources and partnerships. Report from a meeting: Advocating for access to care and sharing experiences, Paris, 2001. CD-rom, UNAIDS/WHO June 2002

5. Desclaux A., Modèles de tarification à multiniveaux et subventionnement. Assurent-ils l'équité et la justice sociale ? Valent-ils le coût ? WHO/UNAIDS/World Bank Meeting on Ensuring Universal Access: User Fees and Free Care Policies in the Context of HIV Treatment, Genève, 21-23/03/05

6. Taverne, B. Gratuité des traitements du sida en Afrique : un impératif de santé publique. Population, développement et VIH/Sida et leurs rapports avec la pauvreté, 38ème session Commission de la population et du développement de l'ONU, New-York. B. Ferry (ed), Paris, CEPED: 2005, 12 p.

Rapports d'enquêtes

1. Laborde-Balen G. Capacité des Instituts de prévoyance médicale, des Mutuelles de santé et des Assurances privées de Dakar à intervenir dans la prise en charge des personnes vivant avec le VIH, document de travail, IRD, 2000, 54 p.

2. Taverne B. La réponse des professionnels de santé face à l'infection par le VIH dans les régions hors de Dakar, document de travail, IRD, 2000, 19 p.

3. Vinard P. Les aspects juridiques de l'approvisionnement en ARV au Sénégal. Document de travail, IRD, 2001, 6p.

4. Magaud, M., Ethnographie d'une officine privée à Dakar. Rapport d'enquête, IRD, UR 36, Dakar, 2001, 37p.

5. Magaud, M., Exploration du commerce des médicaments sur les marchés du Sénégal. Ethnographie d'un vendeur « tablier ». Rapport d'enquête, IRD, UR 36, 2001, 49p.

6. Fanget, D., 2005. Les perceptions des antirétroviraux génériques à Dakar. Rapport d'enquête, UR 36, IRD, Dakar, 46p.

7. Fanget D. 2005. Les perceptions des microruptures dans l'approvisionnement des traitements antirétroviraux à Dakar, Rapport d'enquête, IRD - UR 36, 15p.

8. Vinard, P., Diop, K., Taverne B., Etard JF. Faisabilité économique de la gratuité complète de la prise en charge médicale des patients VIH au Sénégal. Dakar, Conseil National de Lutte contre le Sida, Institut de Recherche pour le Développement, 2006, 24p. + annexes

9. Vinard P., Diop K., Taverne B. Comment financer la gratuité ? Le cas de la prise en charge médicale complète des Personnes Vivant avec le VIH/sida au Sénégal, ALTER-Montpellier, CNLS Sénégal, IRD Sénégal, 2007 18p.

Organigramme 2009 – 2011

- Investigateurs principaux associés
Ibra Ndoye (CNLS), Bernard Taverne (IRD/UMI 233)

- Investigateurs associés cliniciens
Ibrahima Ndiaye (Fann/CRCF), Ndeye Fatou Ngom Guèye (CTA), Pape Mandoumbé Guèye, Khadidiatou Ba Fall (Hôpital Principal de Dakar)

- Laboratoires associés
• Virologie : Souleymane Mboup (HALD et Laboratoire du CRCF)
• Immunologie et biologie courante : Ndeye Fatou Ngom Guèye (Fann/CTA), Astou Sokh (Fann/CRCF)
• Pharmacie : Bara Ndiaye (CHNU Fann), Mame Basty Koïta Fall (CRCF)

- Expertise biomédicale :
Papa Salif Sow (CRCF/Service des Maladies Infectieuses, CHNU Fann)

- Expertise virologique et assurance qualité :
Martine Peeters (IRD/UMI 233)

- Expertise en santé publique :
Assane Diouf (CHNU Fann/CRCF)

- Expertise en sciences sociales :
Alice Desclaux (IRD/UMI 233), Ndeye Khoudia Sow (CRCF), Bernard Taverne (IRD/UMI 233),

- Analyse statistique des données :
Pierre De Beaudrap (IRD/UMI 233)

- Moniteur d'étude clinique MEC :
Assane Diouf (CHNU Fann/CRCF)

- Data manager :
Christian Eric Massidi (CHNU Fann/CRCF)

Les membres du groupe d'étude ANRS 1215 (2009 – 2011)

- Ibra Ndoye (Conseil National de Lutte contre le Sida, Dakar, Sénégal),
- Eric Delaporte, Jean-François Etard, Martine Peeters, Alice Desclaux, Pierre de Beaudrap, Christian Laurent, Julie Coutherut, Tidiane Ndoye, Nicole Vidal, Claire Moquet, Sabrina Eymard-Duvernay, Cécile Cames, Kirsten Bork, Sabah Boufkhed, Mathilde Couderc, Amandine Cournil, Bernard Taverne (IRD, UMI 233 ; Université Montpellier 1, France).
- Assane Diouf, Mame Basty Koïta Fall, Alle Baba Dieng, Christian Eric Massidi, Adama Sarr, Khoudia Sow, Mariane Ndiaye Berthe, Saïdou Ba, Absa Ba, Catherine Lissoune Fall Sané, Sokhna Boye, Caroline Desclaux, Héléne Dior Mbodj, Coumba Gueye Cissé, Frédérique Muller, Kouro Bousso Niang, Marie-Louise Sarr, Estelle Simen, Alassane Sow, El Hadj Malick Sy Camara (Centre régional de recherche et de formation à la prise en charge, Centre Hospitalier National Universitaire de Fann, Dakar, Sénégal),
- Maryvonne Maynard, Isabelle Lanièce, Vanina Cilote (Service de Coopération et d'Action Culturelle, Ambassade de France, Dakar, Sénégal),
- Papa Salif Sow, Ibrahima Ndiaye, Cheickh Tidiane Ndour, Viviane Pierre Marie Ciss, (Centre Hospitalier National Universitaire de Fann, Service des Maladies Infectieuses et Tropicales, Dakar, Sénégal),
- Ndeye Fatou Ngom Guèye, Djibril Baal, Batista Gilbert, Andréa Robalo Diassy (Centre Hospitalier National Universitaire de Fann, Centre de Traitement Ambulatoire, Dakar, Sénégal),
- Jeanne Diaw (Hôpital Général de Grand Yoff, Dakar, Sénégal)
- René Ecochard, (Université Claude Bernard Lyon I, France)
- Mathieu Bastard (Epicentre, Paris, France)
- Kadidiatou Ba Fall, Pape Madoumbé Guèye, Pape Samba Ba, Madiouba Diawara (Hôpital Principal de Dakar, Dakar, Sénégal),
- Souleymane Mboup, Pape Alassane Diaw, Halimatou Diop Ndiaye, Ndeye Coumba Touré Kane, Moussa Thiam (Centre Hospitalier National Universitaire Le Dantec, Laboratoire de Virologie et Bactériologie, Dakar, Sénégal),
- Karim Diop (Ministère de la Santé, Division de lutte contre le sida, Dakar, Sénégal),
- Bara Ndiaye (Centre Hospitalier National Universitaire de Fann, Pharmacie centrale, Dakar, Sénégal).

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.
Rapport final - mai 2012

Mise en page : Sophie Mann pour ADUNA Graphic (www.adunagraphic.com)