
Subjectivités et constructions sociales d'un risque iatrogène : (in)visibilités des lipodystrophies au Sénégal

Subjectivities and social constructions of iatrogenic risk: (in)visibility of lipodystrophy in Senegal

Alice Desclaux et Sokhna Boye

« Avec les antirétroviraux d'aujourd'hui, il n'y a plus de risque de lipodystrophie, comme ça se voyait en Afrique dans les années 2000 ».
Un médecin infectiologue exerçant en France

Introduction

- 1 Dans le champ de la biomédecine, un « effet indésirable » est, selon l'Organisation mondiale de la santé (OMS), « une réponse à un médicament néfaste et non recherchée qui survient à des doses usuelles chez l'homme pour la prophylaxie, le diagnostic ou le traitement d'une maladie, ou la modification du fonctionnement physiologique » (OMS, 2011 : 42). Selon l'approche rationaliste et individualisante répandue dans le monde médical, les patients feraient des choix en matière de traitement en mettant en balance les bénéfices du médicament et ses risques, dont le risque iatrogène (Peretti-Watel, 2003). Cette approche implique que le risque soit anticipé et perçu comme une menace, à savoir un dommage assorti ou non d'une probabilité. Les choix des patients de prendre ou non un traitement médicamenteux dépendraient donc de leur connaissance du risque d'effets indésirables, qui peut être acquise au préalable et réactualisée en cours de traitement par divers moyens : lecture des notices, information délivrée par les médecins et pharmaciens, notions diffusées par divers médias et via des technologies numériques, savoir profane constitué et partagé par

d'autres usagers des traitements, savoir d'expérience acquis par l'atteinte personnelle ou par des formes individuelles d'expérimentation (Fainzang & Ouvrier, 2016).

- 2 Cet article examine la perception du risque iatrogène sous l'angle du rapport entre subjectivités (individuelles) et constructions sociales (collectives) des effets indésirables¹. Reprenant l'interrogation portée par ce dossier concernant les types d'informations, d'expériences ou d'intuitions sur lesquels l'individu se forge des pratiques pour mesurer, pallier ou contrecarrer les risques auxquels il se pense exposé (voir introduction de ce dossier), l'article explore les aspects sociaux (normes, représentations, pratiques, interprétations collectives et socialisées) qui influent sur la manière dont des individus perçoivent les effets indésirables (risque et dommage). Pour comprendre également le rapport entre subjectivités et constructions sociales, il s'attache à préciser, sur la base de données ethnographiques concernant des personnes atteintes d'effets indésirables, comment leurs perceptions et interprétations subjectives ou savoirs d'expérience alimentent la production de savoirs profanes sur la iatrogénie d'une part, et comment les savoirs profanes, parmi d'autres dimensions sociales, conditionnent leurs perceptions et interprétations d'autre part, eu égard aux autres sources de connaissances susmentionnées.
- 3 Une approche anthropologique de cette question conduit à problématiser au préalable à la fois le contexte socio-culturel, économique et politique de la consommation du médicament et la iatrogénicité de ce dernier. Des travaux substantiels en anthropologie du médicament ont permis de conceptualiser les contextes que traverse un médicament pendant sa « vie sociale » (Reynolds-Whyte *et al.*, 2002). Cette notion met en lumière les acteurs, les normes et les logiques propres à chaque stade (invention, développement, diffusion, transformation, consommation), ainsi que les effets de discontinuité entre chaque stade, aux niveaux micro et méso-sociaux. Ces stades peuvent être situés dans des « systèmes du médicament » (Desclaux & Egrot, 2015) où chaque médicament occupe une place particulière dans sa classe thérapeutique et parmi d'autres catégories de médicaments, en tension entre les échelles locale et globale. Adoptant une autre acception de la « vie d'un médicament », d'autres auteurs se sont intéressés à des médicaments emblématiques, tels que la névirapine (Phillips, 2009 ; Fassin, 2015) ou la lomidine (Lachenal, 2014), en considérant leur « biographie politique » comme le produit de rapports de pouvoir historicisés aux échelles globale et locale. « Vie sociale », « système du médicament » et « biographie politique » sont des notions utiles pour aborder la iatrogénie.
- 4 La notion de « iatrogénicité » est utilisée dans le champ de la biomédecine² pour qualifier la propriété d'un médicament ou d'un acte médical entraînant un risque iatrogène³. Nous entendons ici par « effet indésirable » les catégories « d'effets secondaires, d'effets indésirables et de pathologie induite (iatrogénie) » évoquées par Sylvie Fainzang et Ashley Ouvrier (2016 : 29), car la distinction entre effets « indésirables » et « secondaires » paraît peu constante dans les usages (Desclaux, 2015), et la notion de « pathologie » pose des problèmes dont l'anthropologie des nosologies a montré la complexité en médecine (Lock & Nguyen, 2006). Alors que la biomédecine considère la iatrogénicité comme un caractère du médicament (qui peut correspondre à une molécule ou à une classe thérapeutique), nous postulons qu'elle est produite par la rencontre du produit pharmacologique, d'individus consommateurs et d'un contexte socio-culturel, économique et politique, épidémiologique et clinique qui permet les constructions sociales du risque et du dommage, au centre de notre étude.

Qu'ils soient insignifiants ou graves d'un point de vue pharmacologique et bioclinique, les effets indésirables d'un médicament peuvent, selon les contextes et les stades de sa vie sociale, être mis en avant ou cachés, éprouvés ou ignorés, combattus ou négligés, voire parfois recherchés par les acteurs sociaux. C'est donc au confluent de ces trois approches – iatrogénicité du médicament, subjectivités des individus consommateurs et constructions sociales du dommage – que cet article tentera de décrypter les perceptions du risque iatrogène, à partir du cas des lipodystrophies provoquées par les traitements antirétroviraux (ARV) au Sénégal.

La iatrogénicité des antirétroviraux : histoire pharmaco-sociale d'un effet indésirable

- 5 Les lipodystrophies représentent un effet indésirable particulier dans le sens où il est produit quasi-exclusivement par des médicaments appartenant à une catégorie thérapeutique spécifique : les antirétroviraux (parmi lesquels deux classes sont en cause). Il se manifeste par des symptômes d'augmentation ou de réduction localisée du volume de la graisse sous-cutanée⁴ (« lipohypertrophie » ou « lipoatrophie »). Du fait de leur localisation corporelle, certaines lipodystrophies telles que l'atrophie localisée des joues et l'hypertrophie du tissu adipeux au niveau de la nuque (communément appelée « bosse de bison ») constituent des signes pathognomoniques⁵ qui rendent la cause évidente pour des acteurs informés, même non médecins, et qui favorisent la stigmatisation. Ces manifestations, qui touchent une ou plusieurs parties du corps de manière indépendante ou combinée, correspondent à des variations plus ou moins intenses par excès ou par défaut par rapport à la norme. Elles revêtent un grand nombre de formes cliniques, dont la plus complète altère significativement l'image corporelle et peut évoquer un vieillissement prématuré. L'effet indésirable ne disparaît pas toujours à l'arrêt du traitement⁶. Ainsi, du fait de son expression clinique variée et spécifique, entre symptôme et syndrome, cette anomalie métabolique, qui peut être qualifiée de « pathologie induite », présente des caractéristiques qui favorisent l'expression de subjectivités à propos de sa perception, de son interprétation et de l'expérience de personnes atteintes.
- 6 L'histoire sociopolitique des lipodystrophies est inscrite dans celle de la santé globale post-sida, marquée par une approche de santé publique en rupture avec celles développées auparavant ou pour d'autres pandémies (Biehl, 2008). Deux aspects de cette histoire sont significatifs ici. Il s'agit d'une part de l'accent mis sur l'équité dans l'accès aux médicaments au Nord et au Sud, mise en pratique par les instances de santé publique internationales au travers de programmes d'accès gratuit aux ARV à grande échelle, notamment en Afrique. D'autre part, il s'agit de l'attention à la iatrogénie faisant suite à des scandales sanitaires (tels que l'affaire du sang contaminé en France) qui ont aggravé l'épidémie de sida et contribué aux changements des rapports de pouvoirs entre acteurs biomédicaux et malades, en faveur d'une plus grande considération pour l'innocuité et l'acceptabilité des traitements (Fillion, 2008). Quinze années se sont écoulées entre l'identification du VIH et la mise en évidence de l'efficacité des trithérapies antirétrovirales, pendant lesquelles le sida était une maladie inéluctablement mortelle. Ce n'est qu'à partir de 1996 que les traitements ont transformé l'infection par le VIH en maladie chronique, en premier lieu dans les pays du Nord. Durant la décennie suivante, la préoccupation essentielle des militants,

médicaux et activistes au Sud, a été la disponibilité de traitements efficaces pour les personnes vivant avec le VIH en sursis à plus ou moins brève échéance, alors que « les traitements [étaient] au Nord, les malades au Sud⁷ ».

- 7 Les premières molécules disponibles sont très toxiques et provoquent, entre autres troubles, des lipodystrophies marquées : il s'agit notamment de l'azythromycine ou AZT utilisée au cours des années 1990 en monothérapie au Nord, puis de la stavudine ou D4T entrant dans la composition des combinaisons à dose fixe (trithérapies) les moins coûteuses, délivrées à plusieurs millions de personnes au cours des années 2000 au Sud. Ces effets indésirables sont alors très fréquents : ils touchent, sous des formes modérées à sévères, 50 % des personnes prenant un traitement antirétroviral en France (Yéni, 2010) et 30 à 40 % en Afrique (Diouf *et al.*, 2014 ; Bedimo, 2008)⁸. Outre les lipodystrophies, les ARV provoquent un ensemble d'effets indésirables : neuropathies périphériques⁹, réactions cutanées graves, insuffisance rénale et vertiges, qui touchent plus de 5 % des patients sud-africains à la même période (Birbal *et al.*, 2016). Un arsenal de propositions est développé au Nord, d'ordre préventif (régime alimentaire, activité sportive), diagnostique (suivi régulier des concentrations plasmatiques des lipides pour un diagnostic précoce des dyslipidémies) et thérapeutique (lipoaspiration des amas graisseux en excès et comblement des atrophies du visage par du matériau biologique comme le New-Fill[®]). Les premières générations de trithérapies sont progressivement remplacées par des médicaments plus efficaces et plus acceptables (en termes de nombre des comprimés et de prises, et d'effets indésirables). L'azythromycine, qui provoque aussi des anémies, est de moins en moins prescrite ; la stavudine fait l'objet en 2009 d'une recommandation d'éviction émise par l'OMS (2009).
- 8 Dans les années 2010, alors que les molécules les plus toxiques ne sont plus utilisées au Nord, les lipodystrophies dont sont atteintes les personnes vivant avec le VIH dessinent une cartographie des offres thérapeutiques inégalitaires pour le VIH et sa iatrogénie. Au Nord, des personnes ont pu accéder très tôt à un traitement, et donc subir les lipodystrophies causées par les premiers ARV. Elles en gardent ou non des marques selon les capacités de leur système de santé à mettre les traitements réparateurs à leur portée. Par exemple, les citoyens américains doivent se procurer et payer eux-mêmes leur traitement de comblement des lipoatrophies et restent plus souvent marqués que les citoyens français dont les traitements réparateurs sont prescrits par les médecins et pris en charge par la Sécurité sociale, au même titre que les ARV (Morlat, 2017). Au Sud, ces derniers ont été disponibles plus tardivement qu'au Nord, et les patients qui ont reçu les premières combinaisons les plus toxiques sont peu nombreux¹⁰, mais il n'existe pas d'offre thérapeutique pour effacer leurs lipodystrophies. Les inégalités de santé globales sont donc inscrites dans les corps au travers de cet effet indésirable, stigmate de l'infection par le VIH, aisément identifiable par des tiers initiés à la « culture du sida ». Jake Peters, un photographe canadien qui documente l'épidémie à partir des années 1980, l'exprime sobrement lorsqu'il est atteint de lipodystrophies en 1996 : « J'ai commencé à avoir peur lorsque j'ai réalisé que mon visage émacié, mes côtes visibles, mon ventre gonflé, mes bras et mes jambes maigres m'exposaient comme personne atteinte du sida¹¹ ».
- 9 Dans la seconde moitié des années 2010, les médecins considèrent en France que les « *switch* » (changements de médicament ou de classe thérapeutique) pour des produits plus performants ont permis de réduire considérablement la place des lipodystrophies dans la iatrogénicité des ARV les plus utilisés, auxquels reste attaché un risque

cardiovasculaire et lipidique. Le risque est devenu moins spécifique en termes de dommage clinique, et soulève désormais des problèmes auxquels toute personne est exposée, qu'elle vive ou non avec le VIH, du fait du vieillissement modulé par des facteurs génétiques et nutritionnels. Les recommandations nationales les plus récentes invitent toujours les infectiologues à repérer précocement les lipodystrophies par l'interrogatoire et la mesure du poids et du tour de taille, et à remplacer les ARV en cause¹² (Morlat, 2017).

Les subjectivités face aux lipodystrophies au Sénégal

- 10 Au Sénégal, les ARV ont été rendus accessibles pour le traitement du VIH à partir de 1999, dans le cadre d'un projet pilote de recherche opérationnelle devenu quelques années plus tard un programme de santé publique, l'Initiative sénégalaise d'accès aux ARV (Desclaux *et al.*, 2002). Les personnes vivant avec le VIH à Dakar ont été parmi les premières en Afrique de l'Ouest à accéder, dans le cadre d'une étude de cohorte observationnelle, à des protocoles de traitement efficaces (trithérapies plutôt que bithérapies, suivi clinique et biologique rapproché par des professionnels experts, continuité de l'approvisionnement en ARV). Elles ont été de ce fait parmi les premières à éprouver des lipodystrophies. En 2011, dans le cadre d'une recherche visant à décrire et analyser l'expérience bioclinique et sociale des personnes vivant avec le VIH et le traitement au long cours¹³, nous avons réalisé une étude auprès de vingt personnes atteintes de lipodystrophies cliniques (identifiées par le médecin) pour préciser et analyser leur expérience de la maladie et du traitement, et leurs interprétations de cet effet indésirable¹⁴. La méthode, purement qualitative, procédait par entretiens approfondis après choix raisonné pour représenter une variété de situations sociales et économiques, de sexe et d'âge, parmi des personnes sous traitement antirétroviral depuis onze ans en moyenne¹⁵. Les personnes étaient contactées à l'occasion de leurs consultations médicales de suivi : un entretien leur était proposé pour recueillir leur expérience du traitement. Des entretiens avec des personnes-clés, leaders associatifs et médecins, des entretiens de groupes avec des personnes prenant des ARV, et des observations dans des associations ont également été réalisés pour appréhender la circulation d'informations sur les traitements.
- 11 Les changements corporels affectant ces personnes étaient visibles pour la plupart sans qu'elles aient à les dévoiler ou les montrer, sous diverses formes plus ou moins cumulées : atteinte du visage (avec dans certains cas la fonte des boules de Bichat), modifications de la morphologie générale, hypertrophies localisées surtout autour de la taille et dans le cou, et souvent maigreur des extrémités des avant-bras, des mains et des jambes rendant visibles les tendons et vaisseaux sanguins. Nous repérions sans difficulté des lipoatrophies chez douze personnes, des hypertrophies chez quatre, et des formes combinées chez trois ; nous n'avions pas repéré la lipodystrophie identifiée par le médecin chez une personne. Tous ces patients avaient consommé de la stavudine avant que leur régime thérapeutique soit changé pour une molécule moins toxique. Quel que soit le symptôme, il faisait l'objet de perceptions très diverses : onze personnes avançaient que leur corps avait changé d'une manière particulière, différente du gain de poids modéré habituel avec un « retour à la santé » consécutif à la prise d'ARV ; les neuf autres semblaient n'avoir rien remarqué ou attribuaient leurs troubles à des causes sans rapport avec le traitement antirétroviral. Seule une personne

employait le terme « lipodystrophie », les autres parlant de « gonflement » ou de « creux ». Les patients se contentaient souvent de montrer du doigt la zone atteinte faute de mots pour la qualifier précisément, à l'exception de l'accumulation abdominale qui mobilisait le lexique localisé des sphères digestive et reproductive : « grossesse », « gonflement », « ballonnement ».

- 12 Les histoires de cas et propos de quatre personnes – deux hommes et deux femmes, exprimant ou non la perception de leur lipodystrophie – permettent de mesurer la variété des expériences et perceptions. Ils ont été retenus parce qu'ils présentent des attitudes extrêmes et contrastées en termes de perception, interprétation et expérience des lipodystrophies.

Youssou, un stigmaté banalisé

- 13 Âgé de 50 ans, Youssou est marié et commerçant à Dakar. Il a été scolarisé au niveau primaire. Son visage est marqué par une fonte des boules de Bichat très visible, ce qu'il ne semble pas avoir observé. Il est sous traitement depuis treize ans et en a changé deux fois. Il considère que le traitement actuel lui convient, mais qu'il est à l'origine de « sa tension », dont il est allé discuter avec la médiatrice car il avait entendu dans l'émission *Priorité santé* (Radio France international) que « les ARV pouvaient donner la tension ». Il prend un antihypertenseur mais de manière irrégulière en raison de son coût, n'ayant pas les moyens de l'acheter en continu. Aussi, de temps à autre, il passe voir le médecin à l'hôpital « pour qu'il me vérifie la tension et pour voir s'il n'y a pas de problème... ». Quand nous évoquons les effets indésirables, il répond qu'il en a eu, sans mentionner les lipodystrophies : « 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'ai été hospitalisé durant dix jours à cause de ça ». Quelle que soit la manière dont nous posons la question, il ne mentionne pas son visage, ni des remarques qu'auraient pu faire des tiers : « Si, il arrive que les gens me disent que j'ai maigri. Parfois des amis me disent "Mais toi tu as maigri, qu'est-ce qui se passe ?" Mais moi, personnellement je ne l'ai pas constaté. Parfois aussi, ils me disent "Tu as la forme !" ». S'il évoque l'amaigrissement, Youssou ne l'attribue pas au traitement, bien qu'il rapporte que le médecin lui a bien expliqué les lipodystrophies.
- 14 Youssou est affligé d'un symptôme objectif très spécifique et visible dans les interactions de la vie quotidienne, mais il ne semble pas l'avoir perçu. Ceci ne reflète pas une indifférence *a priori* aux effets indésirables en général : il rapporte d'autres effets du traitement et a déjà connu un changement de combinaison thérapeutique lorsque son médecin a réévalué le rapport entre effets favorables et défavorables des ARV qu'il prenait. Mais à l'inverse de Jake Peters, il ne semble pas réaliser que son visage est émacié, encore moins qu'il porte un stigmaté qui pourrait l'exposer comme « personne atteinte du sida ». Pourtant, Youssou est un patient attentif : il fait des démarches pour compléter le suivi protocolaire de la cohorte qui comprend des consultations médicales tous les trois mois. Il recherche l'information indépendamment de ce que lui dit son médecin, dans les médias et auprès de la médiatrice pour obtenir des notions complémentaires sur les effets indésirables. Il fait ainsi preuve de l'autonomie qui caractérise le modèle du « patient contemporain » (Bureau & Hermann-Mesfen, 2014), auquel plusieurs de ces patients sénégalais « pionniers des ARV » peuvent être associés. Bien qu'il ne soit pas passif et qu'il se

montre attentif à d'autres effets indésirables de son traitement, la subjectivité de Youssou semble s'exprimer par un "aveuglement" à sa lipodystrophie, qu'il n'estime pas plus importante ou significative qu'un banal amaigrissement.

Binta, un effet indésirable secondaire

- 15 Binta a 55 ans et s'occupe de ses cinq enfants dans un couple polygame. Son visage est très marqué par la fonte des joues et elle est atteinte d'une lipohypertrophie en forme de « bosse de bison », mais elle ne semble pas s'en rendre compte. Elle dit « *n'avoir jamais eu de problème* » avec le traitement antirétroviral, qu'elle banalise en gardant les comprimés dans des tubes de vitamine C pour que les tiers ne le reconnaissent pas. Au début de sa maladie, son poids avait chuté à 45 kg, mais sous ARV, elle a pris 25 kg et retrouvé son poids antérieur. Quelle que soit la manière dont on l'interroge sur de possibles effets indésirables (sans être suggestif ni nommer le trouble), elle n'évoque pas la lipodystrophie, déclarant par exemple : « *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* ». Elle répond aussi en évoquant la chance qu'a représentée l'accès au traitement au début des années 2000 : « *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 [du sida] et qui n'ont pas bénéficié du traitement. Donc, il y a de quoi se réjouir* ». Quand on insiste sur les contraintes de son régime thérapeutique, Binta évoque essentiellement les modalités des prises, décrivant les aspects signifiants dans son contexte social : « *On les croquait ou les mettait dans un verre à cause de leur grosseur, ce n'était vraiment pas désirable. 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* » [lors du Ramadan]. Pour finir, lorsque nous demandons à Binta si elle traite « *ce qui est gonflé dans son cou* », elle répond : « *Non, ça ce n'est rien, c'est à cause du poids. Quand je grossis, ça apparaît. Si tu ne fais pas attention, tu vas penser que j'ai un goitre. Mais c'est juste à cause de la grosseur. Parfois le docteur y touche en me taquinant... Il est vraiment un bon médecin. Il sait rassurer ses malades. Avec lui, même si tu es déprimée, il arrivera à te calmer* ».
- 16 Bien qu'elle soit atteinte d'une forme mixte (coexistence entre atrophies et hypertrophies localisées) qui pourrait rendre le trouble plus facilement perceptible, Binta ne mentionne pas ses lipodystrophies. Plusieurs éléments contextuels semblent favoriser sa perception subjective. À Dakar, une notion revient très souvent concernant le rapport aux médicaments : il est dit qu'ils sont plus ou moins « appropriés » pour chaque individu (Desclaux & Boye, 2011), certaines personnes ne parvenant jamais à s'y adapter malgré leurs stratégies et leur travail de mise en « adéquation » (Fainzang & Ouvrier, 2016). Il est habituel de considérer, comme le fait Binta, que le corps nécessite un temps d'adaptation au début des prises, ce qui implique que les troubles alors éprouvés ne sont pas considérés comme des effets indésirables et qu'ils n'appellent que de la patience. Si Binta ne perçoit pas sa lipohypertrophie au-delà de cette période initiale, c'est probablement parce que cette atteinte est en harmonie avec sa forme corporelle globale, ce qui en limite la visibilité. Par ailleurs, celle-ci ne lui pose pas de problème d'ordre esthétique : son surpoids est en phase avec les normes culturelles sénégalaises qui valorisent l'embonpoint chez les femmes « installées » comme épouses et mères. Mais cette explication est insuffisante pour ce qui concerne l'hypotrophie de ses joues dont elle ne semble pas percevoir la spécificité ni la valeur de stigmaté, à

l'instar de Youssou. Un second niveau d'explication de son indifférence subjective renvoie à la perception du traitement antirétroviral : que l'on évoque les contraintes des prises ou d'autres inconvénients, Binta répond toujours en mentionnant l'efficacité thérapeutique. Celle-ci n'est pas considérée comme une caractéristique du médicament au moment de la discussion, comme l'implique le modèle médical de la « mise en balance » des risques et avantages perçus, mais dans une dimension diachronique, au travers notamment de l'expérience passée de personnes qui lui étaient proches et qui n'ont pas survécu faute de traitement. Cette dimension personnelle ajoute une forte valeur émotionnelle à l'efficacité des ARV. Ainsi, la principale valeur attribuée aux ARV, d'ordre thérapeutique et pharmacologique, amplifiée par leur caractère unique dans le système du médicament à un moment de leur biographie politique, relègue leurs effets indésirables au second plan, contribuant à en réduire la visibilité.

Omar, une lipodystrophie gênante

- 17 Omar a 43 ans. Il est marié et a suivi des études universitaires. Son engagement comme leader associatif depuis une dizaine d'années s'est transformé en activité professionnelle depuis qu'il est médiateur psychosocial dans un service hospitalier. Il souffre d'une gynécomastie¹⁶ et d'une accumulation abdominale de graisse, apparues quatre ans après le début de son traitement. Il en a discuté avec tous les médecins spécialistes du sida à Dakar et s'informe auprès d'amis et militants associatifs en France. Il parvenait à « contrôler ses graisses » lorsqu'il faisait du sport, mais un autre effet indésirable du traitement, à savoir une neuropathie, ne lui permet plus cette activité physique. La gynécomastie, bien visible, ne le gêne pas dans la vie courante car il exerce son activité professionnelle dans un milieu où les dysmorphies ne soulèvent pas de question, mais elle a un impact sur sa sexualité. Par ailleurs, il estime que le traitement ne l'a pas « fait vieillir », mais il reste vigilant car il est hypertendu et évite de consommer des graisses. Alors qu'il expliquait qu'il « gère » ses troubles en accord avec les avis médicaux, il ajoute une précision inattendue : il a arrêté son traitement antirétroviral six mois auparavant sans en parler à quiconque, « *parce que, tant que je vois ma gynécomastie se développer, je n'en prendrai pas* ». Il explique :

Depuis que j'ai vu un copain qui les prend, ça m'a découragé. Il était gros, gonflé à cause des médicaments [...] quand je l'ai vu, j'ai même eu peur... surtout avec ma gynécomastie, si je prends les médicaments, ça risque de l'empirer car, plus je grossis, plus elle sera visible. Et si j'arrête, mon ventre diminue ainsi que ma gynécomastie, et du coup, je me sens bien, je me dis Alhamdulillah [je remercie le Bon Dieu]. C'est pourquoi je voulais voir la psychologue, je sais que ce que je fais n'est pas bien. [...] Comme les gynécomasties, c'est vraiment le top [des effets indésirables], surtout pour un homme. Si c'était une femme, ce n'est pas grave parce qu'elle a besoin de seins. [...] Si ma femme me touche au niveau des seins, je me décourage.

- 18 Le symptôme éprouvé par Omar n'est pas aussi visible que celui de Youssouf mais, à l'opposé de ce dernier, Omar l'a perçu et a réagi pour y faire face. Sa perception peut d'abord être expliquée par ses connaissances et compétences : en tant que leader associatif, travaillant dans ce domaine depuis quinze ans, il a accès à une information spécialisée, ce dont témoigne son utilisation du terme médical. De plus, il a vu de

nombreuses personnes atteintes de lipodystrophies qu'il a pu reconnaître comme telles, et a pu suivre certaines d'entre elles dans le cadre du counseling à l'observance. Il a d'ailleurs identifié son propre trouble, puis défini et appliqué une stratégie en concordance avec les recommandations médicales, mais celle-ci s'est par la suite révélée insuffisante pour assurer un contrôle de ses taux sanguins de lipides. L'atteinte le touche de manière intime en introduisant un trouble dans la dimension genrée de son identité corporelle. Omar met alors en balance les effets indésirables et l'efficacité du traitement, et suspend ses prises à une époque où les recommandations mettent en garde contre les interruptions de traitement antirétroviral non contrôlées qui peuvent produire des rebonds de la charge virale¹⁷. Il sait qu'il « joue avec le feu », car les médiateurs sont informés de l'importance d'une observance rigoureuse et continue qui est au cœur de leurs activités d'éducation thérapeutique et d'aide aux patients. Omar change ainsi son traitement en toute autonomie, sans en parler à son médecin qui aurait probablement tenté d'autres stratégies thérapeutiques tout en maintenant le traitement antirétroviral. Il n'en parle pas non plus avec d'autres personnes prenant des ARV, qui pourraient avoir acquis un savoir d'expérience à propos de cet effet indésirable. Il est d'ailleurs conscient et souffre de ce porte-à-faux entre son rôle professionnel et son attitude personnelle, ce qui motive probablement son souhait, ravivé par l'entretien, de consulter la psychologue.

Awa, une dystrophie corporelle invivable

- 19 Awa, 26 ans, est célibataire. Elle a une formation de niveau universitaire (maîtrise en sciences naturelles). Elle dit rechercher un emploi et avoir des activités de « petit commerce » tout en suivant des cours d'anglais. Elle est en surpoids grave (100 kg) après avoir pris 25 kg en trois ans, et sa morphologie lui donne l'air d'être plus âgée qu'elle ne l'est réellement. Sa lipodystrophie sous forme d'accumulation abdominale peut cependant être aisément attribuée à son surpoids. Awa s'exprime de manière détaillée sur son physique qui l'affecte beaucoup. « *Les effets secondaires... c'est que je grossis. J'ai surtout le ventre qui grossit. Le ventre est gonflé, c'est comme si j'étais enceinte alors que ce n'est pas le cas. J'ai aussi ici [elle montre sa bosse de bison] comme une boule de graisse au niveau du dos* ». Son médecin et sa pharmacienne lui conseillent régulièrement de suivre un régime et de faire du sport, mais elle juge qu'elle n'a pas les moyens nécessaires pour en faire dans de bonnes conditions, et surtout n'en a pas l'énergie : « *Vous savez, avec les médicaments et la maladie, c'est un peu... on n'est pas assez joyeuse pour aller courir par-ci, faire du sport par-là* ». Questionnée sur la manière dont elle vit les effets indésirables, elle répond :

Je le 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. Je ne peux pas être sa tante [...] 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.

- 20 Bien qu'elle trouve son médecin très attentif à sa santé, Awa regrette qu'il n'ait rien d'autre à lui proposer que le régime et le sport, et répète à propos des lipodystrophies :

« En tout cas, sur l'aspect social, moi, ça m'a pourri la vie ». Pour cacher sa bosse de bison, elle utilise des stratégies comme les greffages¹⁸ qui couvrent la nuque, mais le volume abdominal, qu'elle juge « normal » chez sa mère qui a déjà eu de nombreux enfants, lui est insupportable. Awa fréquente une association de personnes vivant avec le VIH dont elle est vice-présidente, mais n'y trouve pas d'écoute et n'y partage pas ses difficultés : « Vous avez l'impression que les gens se suffisent de peu. Le fait d'avoir les ARV gratuitement, pour eux c'est le ciel en cadeau. Mais moi, ça ne me suffit pas. On n'a pas besoin d'être sur terre, de s'accrocher à la vie, à une vie qui n'a pas de sens... [pleurs] ». Lorsqu'elle y aborde la question des effets indésirables, elle rapporte les réactions des membres de son association en ces termes : « Ils trouvent que vous cherchez des problèmes et que ce n'est pas un problème ».

- 21 Parmi les personnes que nous avons rencontrées, Awa est celle qui souffre le plus de sa forme corporelle qu'elle attribue aux lipodystrophies¹⁹. Cette construction subjective du symptôme pourrait probablement être considérée d'un point de vue médical comme un exemple du cercle vicieux « obésité-dépression », ces deux troubles se renforçant mutuellement. Son surpoids et son interprétation en termes de lipodystrophie sont d'autant plus psychopathogènes que son image corporelle ne correspond pas aux normes sociales de sa catégorie d'âge, ni à son statut de femme célibataire. Pour Awa, la lipodystrophie introduit un trouble biographique en lui rappelant qu'elle devrait à son âge être mariée et avoir des enfants, et en l'assignant à une étape biographique postérieure à celle qui correspond à son statut matrimonial, ce qui l'empêche de suivre le cours normal de la vie d'une femme sénégalaise. Ses propos sont très explicites quand elle regrette que sa vie n'ait pas de sens, à la fois en termes de valeur et de direction. L'interprétation subjective de Awa est révélatrice à deux niveaux : elle montre l'importance des dimensions psychologiques dans l'élaboration des perceptions des effets indésirables, ainsi que le poids de normes sociales qui ne concernent pas seulement des aspects sanitaires, mais aussi la dimension identitaire de l'apparence corporelle. Awa met bien en balance les effets indésirables et l'efficacité du traitement pour conclure à la nécessité de continuer à prendre ses ARV. Mais sa perception de sa dystrophie comme un stigmate d'échec dans son destin biographique de femme sénégalaise montre que la iatrogénie dépasse la perception de la santé pour fonder tout un questionnement sur le sens de sa vie qui engage le sujet dans une dimension existentielle de la subjectivité.

Constructions sociales du risque iatrogène

- 22 Les expériences de Youssouf, Binta, Omar et Awa éclairent la gestion du risque médicamenteux iatrogène « advenu » (plutôt qu'anticipé) car ces quatre personnes ont été atteintes physiquement par des lipodystrophies. Contrairement aux situations où un patient peut éviter un risque iatrogène en s'abstenant de prendre le médicament incriminé, ils ne peuvent pas, d'un point de vue médical, interrompre le traitement de leur maladie chronique sans prendre un risque vital. Ils peuvent seulement changer de molécule et instaurer des stratégies comportementales ou nutritionnelles préventives, curatives ou palliatives. Par ailleurs, l'inscription dans un programme pilote leur permet dans certaines limites d'échapper à « l'insécurité pharmaceutique » généralement éprouvée par les personnes qui prennent un traitement antirétroviral en Afrique (David, 2019). Leurs cas offrent donc à l'analyse des expériences de gestion du

risque *a posteriori* (dont on discutera plus loin le lien avec la gestion du risque *a priori*) qui ont l'avantage de pouvoir être distinguées de celles d'autres risques médicamenteux éprouvés par les patients, alors que les situations fréquentes de polytraitement peuvent constituer une difficulté méthodologique pour ce type d'analyse.

L'invisibilité des lipodystrophies : effet des subjectivités ou de la « mise en balance » avec l'efficacité ?

- 23 Les subjectivités – exprimées sous des formes très diverses par les quatre personnes évoquées plus haut et d'expression plus composite chez les seize autres personnes interrogées dans cette étude²⁰ – génèrent des perceptions et attitudes très différentes face aux lipodystrophies qui sont ignorées par les uns, perçues de manière aiguë et sources de souffrance pour les autres. Ces divergences résultent en partie de l'influence du contexte social partagé par tous, au travers de représentations sociales du corps, de normes de genre et d'âge, et de normes esthétiques qui concernent plus ou moins chaque personne. Ces dimensions collectives conduisent à tolérer les dysmorphies jusqu'à une certaine limite, différente selon les formes cliniques et en fonction du profil social des personnes, de leur expérience de la maladie, de leur parcours biographique et de leur rapport personnel au médicament.
- 24 Les perceptions des effets iatrogènes semblent aussi, en première lecture, déterminées par la remarquable efficacité des ARV qualifiés de « *life-saving* » dans la littérature médicale, qui conduit à considérer leur iatrogénicité comme secondaire. En effet, pour choisir une stratégie face à leurs symptômes ou lorsqu'elles évoquent le traitement pris par des tiers, plusieurs personnes évoquent le lien étroit entre l'efficacité du traitement et l'effet iatrogène. Elles appliquent la « mise en balance risque-efficacité » évoquée plus haut, comme elles le feraient pour anticiper le risque iatrogène, dans une conception dynamique du rapport à un traitement qui peut être modifié ou interrompu à tout moment. Mais la mobilisation de ce modèle n'est pas univoque et sans conséquence : cette logique empêche la perception des effets iatrogènes de Binta (qui « sacrifie » la perception de ses lipodystrophies à la valeur favorable de l'efficacité des ARV), génère la perte de sens d'Awa (qui perçoit simultanément la valeur des traitements et l'intensité de leurs effets toxiques, et se sent impuissante) et conduit Omar à rompre avec la norme biomédicale qui régit sa profession (préférant voir disparaître ses effets indésirables au prix de la perte d'efficacité du traitement).
- 25 D'autre part, dans cette opération conceptuelle, les catégories mises en jeu ne semblent pas consistantes : certaines personnes mobilisent des caractéristiques portées par l'ensemble des ARV pour envisager l'antirétroviral précis qui produit des lipodystrophies, ce qui conduit Omar, par exemple, à interrompre son traitement plutôt que d'envisager un changement de molécule. Quand Binta et Awa mettent en rapport l'efficacité des ARV avec leur effet iatrogène, elles ne se réfèrent pas aux combinaisons thérapeutiques qu'elles prennent au moment de la discussion, mais à celles qui ont sauvé les vies de leurs proches dix ans auparavant. Ainsi, comme l'explique Awa, si le risque iatrogène est invisible parce que l'efficacité des ARV les fait apparaître comme « *le ciel en cadeau* », c'est notamment du fait de divers modes de catégorisation des médicaments considérant comme similaires des produits aux effets indésirables en partie différents. En résumé, la « mise en balance » de l'efficacité et du

risque conduisant généralement à ignorer ce dernier semble mobiliser une représentation du médicament qui n'est pas limitée à son effet pharmacologique, mais qui englobe sa « biographie politique » et s'inscrit dans le « système du médicament », tout en dépendant également de la construction sociale de la iatrogénicité abordée plus loin.

Une dynamique sociale opposée à la visibilité des lipodystrophies

- 26 Les motifs évoqués plus haut ne paraissent pas suffisants pour expliquer la non-perception apparente des lipodystrophies par des personnes qui, comme Youssouf et Binta, en sont manifestement atteintes. Parmi toutes les personnes interrogées, une seule, membre d'une association, rapporte que quelqu'un a identifié sa lipodystrophie comme un effet du traitement antirétroviral ; il s'agissait d'un membre d'une association de personnes vivant avec le VIH d'un autre pays. On note que la plupart des personnes rencontrées qui sont conscientes de leurs lipodystrophies ne se plaignent pas d'être stigmatisées et ne semblent pas craindre d'être identifiées comme infectées par le VIH. L'observation des activités d'une association, en particulier lors de réunions d'échanges entre patients à propos des ARV, ainsi que les entretiens parfois répétés avec des leaders associatifs et avec les médecins, confirment que les atteintes spécifiques comme la fonte des joues, la bosse de bison ou le changement de morphologie globale, y sont déplorées sans être craintes comme le seraient des "marques du sida". Alors que les associations mènent des activités d'éducation thérapeutique et de lutte contre la stigmatisation, elles ne favorisent pas la construction sociale des lipodystrophies comme un stigmate de l'infection par le VIH, ne délivrent pas d'informations médicales adaptées à chaque cas, ne font pas la promotion de leur diagnostic précoce et ne considèrent pas les traitements des lipodystrophies comme une "cause" ou un motif de plaidoyer.
- 27 De plus, les médecins qui diagnostiquent des lipodystrophies évitent de les faire remarquer aux personnes qui en sont atteintes si celles-ci ne les mentionnent pas ou les minimisent, tout en changeant le régime thérapeutique lorsque c'est possible, et en délivrant des conseils hygiéno-diététiques²¹. Plusieurs personnes rapportent qu'elles ont eu accès à des informations sur cet effet secondaire, mais sans que les médecins leur expliquent qu'elles pourraient être concernées personnellement. Par ailleurs, les notices ne sont pas données aux patients, notamment parce que les pharmaciens du programme leur délivrent leur traitement individuel à partir de conditionnements contenant un grand nombre de doses. L'attitude des médecins est pragmatique : en l'absence de traitement curatif des effets indésirables et lorsque le traitement antirétroviral ne peut pas être changé, leur stratégie consiste à prévenir l'accumulation des lipides, éviter de favoriser une prise de conscience des symptômes, et réduire la souffrance psychique qu'ils provoquent. Elle témoigne aussi de leur ethos : de la même manière qu'au cours des années 1990, les médecins évitaient de dépister l'infection par le VIH parce qu'ils estimaient qu'il y avait plus d'inconvénients que d'avantages à se savoir infecté en l'absence de traitement, ils souhaitent « ne pas nuire », appliquant ainsi l'un des principes fondateurs de l'éthique médicale. Les personnes conscientes de leur atteinte rapportent d'ailleurs que les médecins ont commencé à annoncer leurs lipodystrophies vers 2006-2007, lorsque des molécules moins toxiques ont été disponibles au Sénégal. L'attribution des symptômes à d'autres étiologies comme le stress ou les soucis fait partie des stratégies des médecins pour réduire la souffrance

des patients, avec un certain succès chez les personnes les moins angoissées. Ces pratiques ne relèvent pas d'une norme sociale, aucun médecin n'affirmant publiquement contester les recommandations de l'OMS relatives à l'information des patients ; elles correspondent plutôt à un « récit partagé par les acteurs » (Martuccelli, 2012) qui pourrait évoluer si des traitements réparateurs devenaient disponibles.

- 28 Évitement de l'identification des lipodystrophies et de leur association au VIH, et banalisation par le recours à des étiologies moins chargées symboliquement : ces deux stratégies déployées dans les associations et par les médecins paraissent efficaces pour protéger la santé mentale de la majorité des personnes atteintes. Mais ce travail d'invisibilisation des lipodystrophies aux plans symptomatologique et étiologique limite les possibilités de constitution d'un savoir profane et d'une représentation sociale des lipodystrophies comme effet spécifique lié au traitement antirétroviral et marque de l'infection par le VIH. Le savoir profane expérientiel ne propose pas de mise en forme culturelle des lipodystrophies, de stratégie de prévention adaptée aux contraintes locales, ni de stratégie thérapeutique ayant une valeur normative. Au vu de l'absence de mobilisation des éléments de connaissance dont disposent les acteurs associatifs, médecins et personnes atteintes, on peut faire l'hypothèse qu'il existe une démarche active de résistance de la part de médecins et d'acteurs associatifs à l'élaboration d'une représentation collective profane des lipodystrophies. Cette "omerta" dans les milieux hospitalier et associatif est en phase avec l'absence de diffusion de représentations visuelles des lipodystrophies par les médias, qui explique que les personnes atteintes ne rapportent pas d'attitudes stigmatisantes de la part de la population, au-delà des cercles informés en matière de sida.
- 29 Certains éléments dans les interactions ou à la lecture des verbatim conduisent à s'interroger sur les conditions dans lesquelles certaines personnes comme Binta taisent leur atteinte. Si elles perçoivent davantage les lipodystrophies qu'elles ne le disent, elles contribuent elles-mêmes à l'ignorance collective des lipodystrophies observée à Dakar. Ce "travail d'invisibilité", qui s'appuie sur l'absence d'échanges intersubjectifs entre personnes atteintes à propos de leur expérience, semble opposé au travail de plaidoyer mené par des personnes vivant avec le VIH et des membres d'associations pour la reconnaissance de la subsistance des lipodystrophies dans le contexte de nouvelles classes thérapeutiques d'ARV. Porté simultanément au Nord et au Sud, ce plaidoyer est relayé sur les sites de forums spécialisés à partir de la fin des années 2000, alors que les firmes et les professionnels de santé considèrent que le risque de lipodystrophies est désormais négligeable²². Ce point de vue pourrait être lié chez les médecins au fait qu'ils jugent aujourd'hui le risque iatrogène à l'aune de ce qu'il était une décennie plus tôt dans les pays du Sud, relativisant le risque et se référant aux ARV selon leur « biographie politique », comme le montre la citation du médecin infectiologue en exergue. Ces variations dans les constructions sociales du risque iatrogène par les acteurs de santé s'inscrivent dans des dynamiques globales et locales dont cette analyse dévoile l'articulation²³.

Conclusion

- 30 Une personne qui aurait commencé un traitement antirétroviral en France au moment de notre enquête aurait trouvé auprès d'une association de soutien aux personnes vivant avec le VIH une information détaillée sur les lipodystrophies, les conditions de

leur survenue et les modalités de prévention et de traitement, qu'elle aurait pu compléter en allant sur un forum internet pour ajuster l'estimation de son niveau de risque. À Dakar, elle aurait reçu des informations sur la iatrogénicité et sur les conduites préventives mais n'aurait pas nécessairement été aidée pour en reconnaître les signes. En effet, si les médecins évoquent les effets indésirables, l'éthos collectif qui vise à épargner les personnes atteintes d'une prise de conscience douloureuse de leur image corporelle dégradée conduit également à amoindrir la perception de l'exposition personnelle au risque iatrogène. La mise en balance de ce risque avec l'efficacité du traitement et l'absence d'information sur d'éventuelles alternatives thérapeutiques vont dans le même sens.

- 31 Cependant, les redistributions des graisses, la gynécomastie ou le changement du visage provoquent des modifications majeures de l'apparence et génèrent un trouble relatif à l'identité de genre, à l'identité d'âge et à l'identité personnelle – des dimensions essentielles dans la constitution du sujet, soumises ou non aux normes sociales (Martuccelli & de Singly, 2018). Peut-être davantage que pour des effets indésirables moins chargés d'enjeux identitaires (ceci reste à explorer), les subjectivités modulent la perception du dommage dans le contexte de leur construction sociale. Au Sénégal et au moment de l'étude, cette construction sociale tend à les rendre invisibles comme effets du traitement ARV, alors que les normes sociales les mettent plus ou moins en lumière selon les personnes atteintes. Les études de cas présentées retracent quelques éléments biographiques et sociologiques qui pourraient expliquer les écarts entre perceptions subjectives et symptômes objectivés (qui tantôt amplifient l'importance des symptômes, tantôt la réduisent), mais une approche psychologique des subjectivités serait nécessaire pour compléter l'analyse de ces modulations. Enfin, l'omerta autour des lipodystrophies, qui entrave les échanges intersubjectifs entre personnes atteintes, empêche la constitution d'un savoir profane qui pourrait être transmis non seulement aux personnes qui doivent gérer le dommage *a posteriori*, mais aussi à celles qui sont confrontées au risque *a priori* dans le cadre théorique de choix entre risques et bénéfices.
- 32 L'ampleur des variations subjectives dans les interprétations des effets indésirables que sont les lipodystrophies conduit à valider l'interprétation des effets iatrogènes comme le produit de la rencontre entre un médicament, des constructions sociales et des subjectivités. Les effets iatrogènes d'un médicament sont dotés de significations socialement construites, comme l'est le médicament lui-même. Ces significations peuvent évoluer à différents stades de sa vie sociale et en interaction dans un « système du médicament », et sont déterminées par la « biographie politique » du médicament, selon les cadres théoriques évoqués en introduction. Les discontinuités entre perceptions décrites au Sud et au Nord ainsi que les mises en relation avec les conditions sociopolitiques de l'accès aux ARV, opérées par les acteurs médicaux tels que le médecin infectiologue cité en exergue, invitent à considérer la « biographie politique de la iatrogénicité des médicaments » comme un objet d'étude à part entière. Le très vaste champ de la iatrogénie au Sud reste à explorer sous cet angle, et sous celui des constructions sociales locales du risque dont notre étude montre l'écart par rapport aux discours biomédical global.

Remerciements - Aux participants à l'étude.

A l'Agence nationale [française] de recherche sur le sida et les hépatites virales qui a financé le projet ANRS 1215, au Centre régional de recherche et de formation de Fann (CRCF) et à l'Institut de recherche pour le développement (IRD) qui l'ont accueilli.

BIBLIOGRAPHIE

- BEDIMO R. J., 2008. « Body-Fat Abnormalities in Patients With HIV : Progress and Challenges », *Journal of the International Association of Physicians in AIDS Care*, 7 : 292-305.
- BERGER P. et LUCKMANN T., 2012 [1966]. *La construction sociale de la réalité*. Paris, Armand Colin.
- BIEHL J., 2008. « Drugs for All: The Future of Global AIDS Treatment », *Medical Anthropology*, 27, 2 : 99-105.
- BIRBAL S., DHEDA M., OJEWOLE E. et OOSTHUIZEN F., 2016. « Adverse drug reactions associated with antiretroviral therapy in South Africa », *African Journal of AIDS Research*, 15, 3 : 243-248.
- BUREAU E. et HERMANN-MESFEN J., 2014. « Les patients contemporains face à la démocratie sanitaire. Introduction au dossier », *Anthropologie & Santé. Revue internationale francophone d'anthropologie de la santé*, 8 [en ligne], <http://journals.openedition.org/anthropologiesante/1342> (page consultée le 23/01/2018).
- DAVID P.M., 2019. « 'Ce sont maintenant les résistances qui vont nous tuer'. Insécurité pharmaceutiques, ruptures de stock et résistances aux traitements contre le VIH en Afrique centrale », *Anthropologie & Santé* [en ligne], URL : <http://journals.openedition.org/anthropologiesante/4643> (page consultée le 30 mai 2019).
- DESCLAUX A., 2015. « Secondaires ou indésirables ? Les lipodystrophies vécues par les personnes sous traitement antirétroviral au Sénégal », In DESCLAUX A. et ERGOT M. (dir.), *Anthropologie du médicament au Sud. La pharmaceuticalisation à ses marges*. Paris, L'Harmattan : 165-180.
- DESCLAUX A. et BOYE S., 2011. « La dimension temporelle du rapport aux antirétroviraux. Étude auprès de personnes sous traitement depuis plus de dix ans au Sénégal », *Psychopathologie africaine*, 36, 2 : 163-189.
- DESCLAUX A. et BOYE S., 2014a. « Mondialisation des effets indésirables et construction locale des représentations. L'information sur les lipodystrophies secondaires aux antirétroviraux dans la relation médecin-patient au Sénégal », *Journal des anthropologues*, 138-139 : 89-111.
- DESCLAUX A. et BOYE S., 2014b. « Perceptions of lipodystrophy among PLHIV after 10 years of antiretroviral therapy in Senegal », *Bulletin de la Société de pathologie exotique*, 107, 4 : 246-251.
- DESCLAUX A. et ERGOT M. (dir.), 2015. *Anthropologie du médicament au Sud. La pharmaceuticalisation à ses marges*. Paris, L'Harmattan.
- DESCLAUX A., LANIÈCE I., NDOYE I. et TAVERNE B. (dir.), 2002. *L'Initiative sénégalaise d'accès aux médicaments antirétroviraux. Analyses économiques, sociales, comportementales et médicales*. Paris, ANRS.

DIOUF A., COURNIL A. et le GROUPE D'ÉTUDE DE LA COHORTE ANRS 1215, 2014. « Prévalence des complications métaboliques à 10 ans de traitements antirétroviraux au Sénégal », *Bulletin de la Société de pathologie exotique*, 107, 4 : 234-237.

DORON C.-O., LEFEVE C. et MASQUELET A.-C., 2010. « Introduction. Soins et subjectivité ». *Les cahiers du centre Georges Canguilhem*, 4 : 3-11.

FAINZANG S. et OUVRIER A., 2016. « Mesure des traitements et traitements sur mesure. La gestion du risque médicamenteux par les usagers en France », *Terrains et travaux*, 28, 1 : 21-40.

FASSIN D., 2015. « Adventures of African Nevirapine : The Political Biography of a Magic Bullet », In GEISSLER W. (dir.), *Para-States and Medical Science : Making African Global Health*. Durham, Duke University Press : 333-353.

FILLION E., 2008. « Clinical relationships tested by iatrogenicity : The case of haemophiliac patients faced with the epidemic of transfusional AIDS », *Social Science & Medicine*, 67, 9 : 1400-1409.

LACHENAL G., 2014. *Le Médicament qui devait sauver l'Afrique*. Paris, La Découverte.

LOCK M. et NGUYEN V.-K., 2006. *An Anthropology of Biomedicine*. Hoboken, Wiley-Blackwell.

MARTUCCELLI D., 2012 [1966]. « Une sociologie phénoménologique quarante-cinq ans après », In BERGER P. et LUCKMANN T. (dir.), *La Construction sociale de la réalité*. Paris, Armand Colin : 3-36.

MARTUCCELLI D. et DE SINGLY F., 2018 [2009]. *L'Individu et ses sociologies*. Paris, Armand Colin.

MORLAT P. (dir.), 2017. *Prise en charge médicale des personnes vivant avec le VIH. Recommandations du groupe d'experts sous la direction du Pr Philippe Morlat et sous l'égide du CNS et de l'ANRS. Mise à jour 27/11/2017*, Paris, CNS, ANRS [en ligne], <https://cns.sante.fr/actualites/prise-en-charge-du-vih-recommandations-du-groupe-dexperts/> (page consultée le 30/01/2018).

OMS, 2009. *VIH : nouvelles recommandations sur la prévention et le traitement*. Journée mondiale du sida 2009. Communiqué de presse [en ligne], http://www.who.int/mediacentre/news/releases/2009/world_aids_20091130/fr/ (page consultée le 23/07/2018).

OMS, 2011. *The World Medicines Situation 2011 - Pharmacovigilance and Safety of Medicines* [en ligne], <http://apps.who.int/medicinedocs/en/d/Js18771en/> (page consultée le 1/10/2018).

PERETTI-WATEL P., 2003. *Sociologie du risque*. Paris, Armand Colin.

PHILLIPS A., 2009. « The Life Course of Nevirapine : Traveling in an Emergency », In KLOT J. et NGUYEN V. K. (dir.), *The Fourth Wave : Violence, Gender, Culture & HIV in the 21st Century*. Paris, UNESCO/SSRC : 189-216.

REYNOLDS-WHYTE S., VAN DER GEEST S. et HARDON A. (dir.), 2002. *Social Lives of Medicines*. Cambridge, Cambridge University Press.

YÉNI P. (dir.), 2010. *Rapport 2010 sur la prise en charge médicale des personnes infectées par le VIH. Recommandations du groupe d'experts*. Paris, La Documentation française.

NOTES

1. La notion de « subjectivité » est utilisée dans cet article en référence à la définition commune qui l'oppose à « l'objectivité » et à la définition sociologique qui met l'accent sur les attributs de la personne tels que « son expérience propre, sa trajectoire biographique, son autonomie mais aussi son statut d'acteur social et juridique » (Doron *et al.*, 2010 : 5), auxquels on associe les

dimensions réflexive et identitaire constitutives du « sujet » (Martuccelli & de Singly, 2018). La relation entre subjectivité et construction sociale est comprise dans les termes généraux de Berger et Luckmann (2012), dont l'approche constructiviste est adoptée pour analyser la manière dont les effets indésirables sont traités.

2. Le terme *iatrogenicity* est davantage utilisé en anglais que son équivalent en français.
3. Dictionnaire médical de l'Académie de médecine en ligne 2018, Académie nationale de médecine, <http://dictionnaire.academie-medecine.fr/index.php?q=iatrog%C3%A9nicit%C3%A9> (page consultée le 23/07/2018).
4. Par un changement de la répartition des graisses qui disparaissent des extrémités distales des membres pour s'accumuler à la ceinture et dans la partie postérieure du cou.
5. Pathognomonique : « adjectif qualifiant les signes caractéristiques, spécifiques d'une maladie et qui permettent de poser un diagnostic sans hésitation, sans ambiguïté » (définition sur Vulgaris-medical.com). L'atrophie localisée des joues due à la fonte des boules de Bichat (amas de graisse sous-cutanée située entre les muscles superficiels et profonds au niveau médian de la joue, quelques centimètres sous l'orbite, lui donnant sa forme arrondie) produit un faciès émâcé spécifique ayant valeur de stigmate de l'infection par le virus de l'immunodéficience humaine (VIH) dans les milieux sociaux concernés.
6. Notamment en cas d'atrophie des joues.
7. Ce slogan fut associé à Nelson Mandela au cours de la Conférence internationale sur le sida de Durban (Afrique du Sud) en 2000.
8. Le différentiel de prévalence peut être expliqué par des définitions cliniques différentes et par le fait que les personnes ont été traitées plus tardivement en Afrique, pouvant ainsi bénéficier de molécules moins toxiques.
9. Atteinte aigüe ou chronique des nerfs.
10. De plus, une proportion importante des premiers patients sous ARV au Sud sont décédés depuis lors.
11. CATIE (Réseau canadien d'info-traitements sida), La source canadienne de renseignements sur le sida et l'hépatite C, Dossier Lipo : <http://www.catie.ca/fr/visionpositive/automnehiver-2003/dossier-lipo-chaque-photo-raconte-histoire> (page consultée le 20 novembre 2018).
12. « Classiquement INTI [Inhibiteur Nucléosidique de la Transcriptase Inverse] pour la lipoatrophie et IP/r [Inhibiteur de la Protéase retard] ou efavirenz pour la lipohypertrophie, mais le raltégravir peut aussi entraîner des lipohypertrophies » (Morlat, 2017 : 23).
13. Cette recherche multidisciplinaire a donné lieu à une série d'articles publiés dans un numéro spécial du *Bulletin de la Société de pathologie exotique*, 107, 4.
14. Le projet de recherche a reçu un avis scientifique et éthique favorable du Conseil national de la recherche en santé du Sénégal le 9 avril 2009, une autorisation administrative du ministère de la Santé et de la Prévention le 10 avril 2009, et un avis favorable du Comité consultatif de déontologie et d'éthique de l'Institut de recherche pour le développement le 11 mars 2009. Les données ont été anonymisées et les prénoms utilisés dans cet article sont fictifs.
15. Les entretiens individuels enregistrés ont été réalisés en français ou en wolof par Sokhna Boye, doctorante en anthropologie ayant une bonne connaissance de la population des personnes vivant avec le VIH parmi lesquelles cette étude a été réalisée. Les personnes ont donné leur consentement à participer à la recherche après avoir reçu une information sur ses objectifs et ses conditions de réalisation. Pendant les entretiens, une attention particulière a été portée à ne pas induire de perception de leur atteinte chez des personnes qui ne se plaignaient pas préalablement de leur lipodystrophie, perçue uniquement par le médecin. Pour une présentation plus détaillée de la méthode et de la population d'enquête, voir Desclaux & Boye, 2014b.
16. Développement anormal des glandes mammaires chez l'homme.

17. Une observance inférieure à 90 % des prises, et à plus forte raison une interruption du traitement provoquent des résistances virales. Il faut alors utiliser d'autres médicaments dits « de 2^e ligne » plus coûteux, moins accessibles et dont le suivi est plus difficile. Un échec avec ces traitements conduit à une « impasse thérapeutique », mortelle à plus ou moins longue échéance, les antirétroviraux dits « de 3^e ligne » n'étant pas accessibles en Afrique.

18. Coiffure populaire au Sénégal utilisant une perruque de longs cheveux tressés.

19. D'un point de vue médical, se référant aux aspects biocliniques, cette interprétation est excessive.

20. Les discours de l'ensemble des personnes qui ont participé à l'étude montrent qu'un signe physique (tel que la bosse de bison) peut être interprété de manières différentes par plusieurs personnes, qui conçoivent diversement la distinction entre normal et pathologique. Les causes évoquées sont également variées chez les onze personnes qui expriment leur atteinte, attribuée soit au traitement, soit aux « soucis » et au stress, à la volonté divine, et dans un cas à l'action persécutive de voisins. Enfin, les attitudes s'échelonnent entre résignation, indifférence, inquiétude et application scrupuleuse des conseils médicaux.

21. Pour une analyse détaillée du rôle des médecins, voir Desclaux & Boye (2014a).

22. Voir notamment le forum Seronet.info.

23. Une étude plus approfondie et multi-sites serait pertinente sur ce thème que les limites de l'article ne permettent pas de développer.

RÉSUMÉS

Les perceptions individuelles du risque d'effets indésirables associés aux médicaments, qu'elles soient anticipées en amont de l'initiation d'un traitement ou réajustées en cours de traitement, sont étroitement liées aux représentations sociales du dommage. L'analyse ethnographique menée au Sénégal à propos des lipodystrophies dues à certains antirétroviraux met en lumière des perceptions subjectives très diverses de ces troubles, et leurs rapports spécifiques au contexte social. Elle révèle aussi une dynamique collective d'invisibilisation basée d'une part sur une logique micro-sociale d'évitement de la souffrance en l'absence de traitement curatif, et d'autre part sur une logique idéelle de « prix à payer » pour bénéficier de l'efficacité des antirétroviraux. Le modèle de « mise en balance » par les patients du risque iatrogène et de l'efficacité du médicament n'apparaît pertinent que si ce dernier est appréhendé à travers son inscription sociale complexe, en mobilisant à la fois les concepts de vie sociale et de biographie politique du médicament.

Individual perceptions of the risk of drug-related adverse effects, whether anticipated before initiation of treatment or readjusted during treatment, are closely linked to social representations of damage. The ethnographic analysis conducted in Senegal on lipodystrophies due to certain antiretrovirals shows very different subjective perceptions, in a specific relationship to the social context. It also reveals a collective dynamic of invisibilisation based, on one hand, on a micro-social logic of avoidance of suffering in the absence of curative treatment and, on the other hand, on a symbolic logic of “price to pay” for the effectiveness of antiretrovirals. The model of patients’ “balancing” iatrogenic risk and efficacy seems relevant only if the drug is apprehended with its complex social inscription, using both concepts of “social life” and “political biography” of pharmaceuticals.

INDEX

Mots-clés : risque, effets indésirables, subjectivité, médicament, Afrique

Keywords : risk, side effects, subjectivity, pharmaceuticals, Africa

AUTEURS

ALICE DESCLAUX

IRD, TransVIHMI (IRD, INSERM, Université de Montpellier), BP 64501, 911 ave Agropolis, 34394 Montpellier cedex 5 (France), alice.desclaux@ird.fr (auteur correspondant)

SOKHNA BOYE

Centre régional de recherche et de formation à la prise en charge du VIH et des pathologies associées (CRCF), CHNU de Fann, BP 45690, Dakar (Sénégal), Ceped UMR 196 (Paris Descartes - IRD) SageSud ERL Inserm 1244, sokhnaboye@gmail.com