

Chapitre II.4

L'adhésion au traitement antirétroviral

K. SOW, A. DESCLAUX

L'exigence d'un niveau élevé d'observance pour les ARV a réactualisé les questions relatives à l'adhésion des patients et aux rapports entre adhésion et observance. Alors que l'observance implique la concordance des prises de traitements avec les indications médicales [7]¹, l'adhésion correspond à l'adéquation entre les perceptions du patient et celles du médecin concernant l'intérêt du traitement [1, 10]². La notion d'observance concerne des pratiques. La notion d'adhésion est plus subjective, et renvoie à des représentations individuelles et collectives du traitement. De nombreuses études ont identifié l'adhésion comme facteur déterminant de l'observance aux ARV [13]. Les représentations que les PvVIH ont du traitement antirétroviral se construisent à partir de l'information délivrée par le médecin et le pharmacien, et des discours sociaux sur le traitement qui dépassent le cadre médical et sont portés notamment par les médias et les associations. Ces éléments sont confrontés aux modèles culturels du corps, de la maladie et du médicament, et sont réinterprétés dans le cadre des relations dynamiques entre les individus, le système de soins et le corps social.

Notre propos dans ce chapitre est d'analyser l'adhésion au traitement antirétroviral dans le cadre de l'ISAARV. Il s'agit d'abord de décrypter l'adhésion *a priori* au traitement, qui correspond à des représentations sociales. Après la mise sous traitement, cette adhésion est confrontée aux perceptions corporelles des patients, qui s'élaborent à partir de l'interprétation culturelle des effets des traitements. On examinera comment les patients perçoivent la notion d'efficacité et définissent les effets gênants des traitements. Les discours sociaux sur les traitements antirétroviraux sont-ils favorables ou défavorables à l'adhésion ? Quels effets cliniques des ARV sont les plus valorisés ou les moins acceptés ? Dans quel sens la perception de ces effets influe-t-elle sur l'observance ? L'entourage et les professionnels de santé interviennent-ils dans la construction de l'adhésion ?

Alors que de nombreuses études n'abordent que l'adhésion *a priori* au traitement, la méthodologie que nous avons adoptée, présentée dans le chapitre I.5, basée sur des entretiens répétés sur une période de 24 mois, a permis d'étudier l'impact de la prise du traitement sur les représentations des ARV chez les patients de l'ISAARV au plan individuel – en étroite relation avec leurs perceptions corporelles – et au plan collectif.

¹ Cette définition de l'observance correspond à l'acception anglophone du terme, prévalente chez les médecins et épidémiologistes, telle qu'elle a été précisée dans un article de référence [7].

² Concernant la définition de l'adhésion et la distinction entre observance, compliance et adhésion, voir [1, 10].

L'adhésion *a priori*

Les perceptions des patients concernant le traitement antirétroviral sont d'abord construites à partir de la présentation que les médecins font des traitements antirétroviraux au stade de la pré-inclusion, puis des propos du pharmacien au cours de la consultation mensuelle. Cette présentation initiale reprend les thèmes habituels du *counseling* pour les ARV dans sa dimension informative, tout en insistant davantage sur les effets positifs, sur la chance de bénéficier d'un tel traitement, et sur les contraintes de l'observance, que sur les éventuels effets secondaires, peu explicités. Les autres sources d'information initiale des patients sont principalement les médias.

Un traitement efficace, à la pointe du progrès

Les informations diffusées par les médias sur les résultats positifs des ARV dans les pays du Nord ont renforcé la représentation favorable, voire la surestimation des effets bénéfiques des thérapies, à tel point que la plupart des personnes que nous avons rencontrées s'attendaient à une amélioration immédiate de leur état de santé au début de leur traitement. La majorité d'entre elles ont des connaissances limitées concernant les éventuels effets secondaires. Elles attendent avant tout des traitements le retour à la santé, l'arrêt des manifestations pathologiques, la restitution de leur apparence et de leurs capacités physiques. Contrairement à ce qui a été décrit dans des populations afro-américaines aux États-Unis [11], des représentations très négatives et chargées de méfiance pouvant conduire à des refus du traitement sont exceptionnelles parmi les patients de l'ISAARV. Ces observations sont similaires à celles réalisées à Abidjan, où les représentations liées au traitement antirétroviral sont généralement positives chez les malades qui connaissent ces médicaments [2].

La majorité des personnes que nous avons rencontrées qualifient les ARV de « *traitement des Blancs* ». Certains patients ont été convaincus de l'efficacité du traitement après avoir entendu des témoignages d'occidentaux : « *On m'a dit que c'est un médicament qu'on a essayé là-bas en France et le traitement en France a donné des résultats positifs.* » Les reportages télévisés renforcent ces perceptions : « *J'ai vu un Blanc qui disait qu'il prenait les médicaments et il en vantait les bienfaits, c'est à ce moment-là que j'ai commencé à être rassuré.* » Les représentations des patients sénégalais donnent à cette origine occidentale du traitement un écho supplémentaire : en Afrique, le sida a été identifié au début de l'épidémie comme « *la maladie des Blancs* ». Pour certains, la concordance entre l'origine du traitement et celle de la maladie est un gage d'efficacité, selon une logique souvent décrite à propos d'autres pathologies [6].

Les ARV sont surtout considérés comme la pointe du progrès technique dans le domaine biomédical. En tant que thérapie coûteuse venue du Nord et attribuée sélectivement, ils font partie des innovations médicales auxquelles seule une minorité des Sénégalais ont habituellement accès. Les modalités des prises, les contraintes de suivi médical et biologique, les examens complémentaires réguliers, attestent du caractère scientifique du traitement. Technicité, innovation, privilège, sont des notions associées à la modernité, qui renforcent l'adhésion au traitement. Eladj, réticent à l'idée de prendre le traitement parce que les contraintes de régularité lui paraissent insurmontables, tente de vaincre ses appréhensions : « *Je me disais "mais tu es idiot, pourquoi refuser de les prendre,*

tu as peur des détails, mais c'est la science, tu n'es pas au x^e siècle, tu es idiot, c'est la science, tu es en train de conduire des engins de combien de tonnes de machines électroniques et là tu refuses le progrès, il faut aller avec la science". » Ces représentations sont aussi partagées par les thérapeutes « traditionnels » : Bachir affirme que c'est le marabout qui lui a conseillé de « prendre les médicaments des Blancs ».

Un traitement considéré comme un privilège

Pendant la phase de pré-inclusion, les médecins développent aussi un discours social qui influe sur les perceptions des patients : ils présentent l'accès aux ARV comme un privilège soumis à des critères de sélection physique et économique, ne pouvant pas être obtenu par n'importe qui. Le processus d'inclusion dans l'ISAARV, qui nécessite de nombreux examens biologiques, une enquête sociale et l'examen par différents comités, et le montant relativement élevé de la participation financière au début de l'ISAARV, ont contribué à la représentation des traitements antirétroviraux comme un traitement « élitiste ». Le sentiment d'être privilégié par rapport aux personnes qui n'y ont pas accès facilite l'acceptation des contraintes liées aux médicaments et renforce l'adhésion des patients. Les médecins contribuent encore à cette perception en insistant sur le coût réel des ARV, et sur le montant pris en charge par le gouvernement. L'observance au traitement est présentée comme la contrepartie à ce privilège. Aussi les patients sont-ils particulièrement gênés, à la fois vis-à-vis des médecins et de ceux qui n'ont pas accès au traitement, en cas de rupture d'observance. Certains patients rapportent les médicaments non utilisés « pour les autres ».

Simultanément, les patients savent que la pérennisation de l'ISAARV, et donc celle du traitement, ne sont pas totalement assurées. Le programme a été médiatisé comme le résultat d'une initiative politique, et les patients craignent qu'un renversement de priorités ne conduise à son interruption. Cette insécurité, exprimée par plusieurs patients au cours de la phase de projet pilote, est rapportée par Eladj : « C'était le point réel de mon angoisse. [...] Je pensais que le jour où il n'y aura plus de moyens ou que l'État n'acceptera plus de subventionner le programme, que deviendrons-nous ? » Si cette crainte s'est probablement estompée au fur et à mesure de l'extension et de la pérennisation de l'ISAARV, il est possible qu'elle ait contribué à l'adhésion des patients aux traitements qui leur étaient fournis au cours des premières années.

À partir de novembre 2000, la baisse des prix pratiquée dans l'ISAARV a eu pour effet de faciliter l'accès au traitement pour les patients, qui le vivent désormais moins comme un privilège. Au début de l'Initiative, les personnes que nous avons rencontrées reprenaient le discours biomédical dominant sur la nécessité de sélectionner les personnes devant bénéficier du traitement ; ce n'est plus le cas en 2001. L'amélioration de l'accessibilité économique modifie ces représentations et favorise l'émergence d'un discours plus revendicatif vis-à-vis de la généralisation du traitement antirétroviral à toute personne infectée par le VIH. Jusqu'alors, le coût des antirétroviraux paraissait si élevé aux patients que les requêtes ne portaient que sur des cas individuels isolés. De privilège, le traitement antirétroviral tend à devenir, dans les représentations des patients, un droit justifié pour tous. L'impact de cette évolution sur l'adhésion des patients sous traitement n'est toutefois pas manifeste.

Quelques ambivalences de l'adhésion

Aucune des personnes interrogées ne considère cependant que le traitement antirétroviral guérit le sida. Il s'agit « *de prendre le traitement en attendant de trouver autre chose* ». Pour les patients, les antirétroviraux calment la maladie, diminuent sa force et empêchent « *l'enfant de la maladie de se reproduire* » en le « *stockant, le bloquant quelque part* ». Ce traitement n'est qu'une opportunité, « *un sursis* », dont ils se contentent en attendant que les recherches en cours permettent de découvrir un traitement curatif définitif, qu'ils qualifient souvent de « *vaccin* ». Certains patients sont sceptiques à propos de la capacité des ARV à combattre le sida, toujours considéré comme une maladie mortelle. Des perceptions similaires ont été décrites en France, où les perceptions restent ambivalentes, bien que les traitements ARV soient généralement considérés comme efficaces [3, 9]³. Cette ambivalence apparente explique que, malgré une adhésion *a priori* très favorable, le traitement ARV puisse susciter chez certains patients des manifestations psychopathologiques diverses.

Les effets positifs : l'efficacité du traitement

L'efficacité du traitement doit être physique et sociale. Elle dépend de la compatibilité entre l'individu et le traitement, et de la force du médicament.

L'efficacité physique : éliminer les symptômes

Pour les personnes que nous avons rencontrées, l'arrêt des manifestations pathologiques et la restauration des capacités physiques témoignent de l'efficacité du traitement antirétroviral. Être de nouveau capable d'accomplir seul les gestes de la vie quotidienne et les travaux domestiques, se rendre à l'hôpital sans accompagnant, sont les premiers indicateurs d'efficacité. La reprise des activités professionnelles et sociales marque le terme de l'isolement par la maladie et la fin du statut de malade. Mais l'efficacité ressentie doit être confirmée par les médecins pour que les patients soient rassurés. Les prises de sang sont perçues comme des examens pour « *contrôler la force* » de la maladie ; les patients souhaitent que les médecins leur en communiquent les résultats. Certains médecins présentent les CD4 comme « *les soldats du corps* » et la charge virale témoigne de la présence de « *l'enfant de la maladie* »⁴. Lorsque les médecins annoncent que les résultats des examens biologiques effectués sont favorables, les patients sont confortés dans la perception de l'efficacité du traitement. L'adhésion à la thérapie antirétrovirale est ainsi renforcée. Toutefois, les perceptions physiques de l'efficacité des antirétroviraux, et leur confirmation par les médecins, ne prennent tout leur sens pour les patients que si elles sont associées à une efficacité sociale de la thérapie.

L'efficacité sociale : effacer le stigmate

La normalisation du statut social des personnes infectées par le VIH est soumise à la restitution d'une apparence extérieure normale, c'est-à-dire à la disparition des signes cliniques socialement significatifs. Selon les personnes interrogées,

³ 89 % des personnes sous traitement estiment qu'ils ont un effet positif dans leur vie [3].

⁴ *domou jangoroo* en wolof.

l'amaigrissement est perçu par l'entourage comme la principale manifestation du sida. Au Sénégal, le sida est fortement corrélé, dans les représentations des personnes atteintes, à l'amaigrissement et à la mort [12]. Dans ce contexte, l'aspect physique revêt une importance capitale. Les personnes infectées par le VIH considèrent que l'amaigrissement révèle leur déchéance. Toute manifestation visible susceptible d'évoquer le sida est redoutée. C'est le cas des lésions dermatologiques ou « boutons », de l'amaigrissement ou des diarrhées. Le souci d'effacer ces stigmates de la maladie, dans un contexte où l'entourage risque de soupçonner le statut sérologique, est l'une des principales préoccupations des patients. Aussi la persistance des signes physiques de la maladie peut-elle mettre en péril l'adhésion au traitement antirétroviral. C'est le cas pour Amie, qui interrompt son traitement en partie parce que ses « boutons » ne disparaissent pas.

Ceux qui ont vécu l'expérience de la maigreur relatent la peur et parfois le rejet qu'ils suscitaient au sein de leur entourage. Des membres de leur famille leur déconseillaient ou leur interdisaient toute apparition publique, par crainte de susciter ou confirmer les soupçons du voisinage. L'évolution du poids et de l'appétit, indicateurs biomédicaux, est interprétée par les patients et par l'entourage comme un élément pertinent d'appréciation de l'efficacité de la thérapie. Marie, jeune divorcée, avait été malade durant plusieurs années et avait perdu une vingtaine de kilos avant de bénéficier du traitement antirétroviral. Quelques mois après l'initiation du traitement, elle a grossi d'une trentaine de kilos et assume de nouveau ses activités domestiques et professionnelles. Ses amis lui demandent pardon « *d'avoir pensé qu'elle était atteinte de la mauvaise maladie* ». Très vigilante, Marie contrôle régulièrement l'efficacité de son traitement par l'intermédiaire de son poids. « *De toutes les façons, je sais que le médicament agit bien parce que j'ai pris un kilo de plus par rapport au mois dernier et si la force du médicament avait diminué, j'aurais maigri. Je sais que dès que je maigris c'est la force qui diminue.* » Retrouver son aspect extérieur initial ou dépasser son poids normal témoigne de la bonne santé des patients aux yeux de leur entourage, et « efface » la marque sociale de la maladie.

Les conditions de l'efficacité : la compatibilité

La plupart des patients pensent que les capacités du corps doivent « *aller avec* »⁵ le traitement pour qu'ils puissent le « *supporter* »⁶. Pour que les ARV soient efficaces, il faut que le corps soit compatible avec les médicaments. L'adéquation de l'individu au médicament et la perception de l'efficacité incluent une notion de « chance » qui fait intervenir des éléments de l'histoire sociale et médicale. Cette compatibilité signifie qu'on est à la fois sérieusement atteint par la maladie et encore suffisamment solide pour supporter les ARV. Ousmane estime que : « *n'importe qui ne peut pas prendre les médicaments. Il y a des gens qui veulent prendre le traitement mais leur corps ne peut pas le supporter* ». C'est également l'avis d'Anna qui décide d'interrompre ses ARV parce que « *les médicaments ne me vont pas ; mon corps ne peut pas les supporter, ils sont trop lourds pour moi* ». Certains patients tentent de renforcer les capacités de leur organisme pour « *accompagner* » le traitement ARV. Pour cela, ils améliorent la qualité et

⁵ *and* en wolof.

⁶ *attan* en wolof.

la quantité de leur alimentation par l'achat de fruits et la prise de repas supplémentaires. Leur corps doit s'adapter à la « *puissance* » du traitement ARV pour garantir son efficacité. Dans ce cas, les patients estiment que le traitement leur « *fait du bien* »⁷. La notion de compatibilité entre l'individu et le médicament a été décrite, sous différentes formes, à propos du traitement des infections respiratoires aux Philippines [5], de la pharmacopée Hausa au Nord du Nigéria [4], des traitements médicamenteux au Sri Lanka [8]. Dans chaque cas, cette notion offre un mode d'interprétation des échecs de la thérapeutique, perçus *a posteriori* comme la conséquence d'une incompatibilité entre l'individu et le traitement, qui permet de ne pas remettre en cause l'efficacité intrinsèque du médicament.

La « force » du médicament du sida

La notion de « puissance » du sida est fréquemment évoquée par les personnes infectées par le VIH. Le sida est perçu comme une maladie dotée d'une « force »⁸ exceptionnelle responsable de la détérioration physique et psychologique, et pouvant provoquer jusqu'à la déshumanisation des individus. Les personnes ayant connu des épisodes de dégradation sérieuse de leur état de santé disent que la maladie anéantit leur vitalité. Marie, qui est restée alitée deux ans, rapporte cette expérience : « *C'est comme si c'était des œufs, la maladie continue à produire de nouveaux œufs qui éliminent ta force. Et n'importe quelle maladie qui t'attrape te fait aliter. Même quand tu es enrhumé, tu te couches, tu as le corps tout le temps chaud. Tout ce que tu as, tu te couches, toute ta force s'épuise complètement, la maladie a beaucoup de force, beaucoup de force parce que quand elle te tient, tu changes complètement, tu maigris et tu ne ressembles plus à un être humain...* » Dans les représentations, la puissance du médicament est ajustée sur celle de la maladie : pour qu'un médicament puisse être efficace sur une maladie d'une telle gravité, il faut qu'il soit « fort ». Certains patients se préparent psychologiquement à la force de ses effets avant de débiter le traitement antirétroviral. Eladj s'attendait à l'avance « *à des sensations nouvelles* » témoignant de la force des médicaments. Il déclare avoir été « *agréablement surpris de ne rien sentir de grave* ». La représentation d'un médicament « fort », nécessaire contre une maladie puissante, facilite l'acceptation des effets secondaires péjoratifs des antirétroviraux.

Les effets négatifs

Les perceptions des patients concernant des effets négatifs du traitement renvoient aux notions de toxicité du traitement, d'épuisement, d'effets secondaires. De plus, certaines améliorations cliniques sont vécues comme des symptômes gênants.

La toxicité

La « force » des ARV est interprétée comme la condition de leur efficacité. Or, la puissance de cette action s'accompagne d'effets négatifs, perçus comme la conséquence d'une toxicité des ARV. Les patients redoutent particulièrement

⁷ *jigg* en wolof.

⁸ *and* en wolof.

l'impact néfaste sur leur fertilité. La crainte d'une stérilité ou d'une baisse de la virilité consécutive à la prise d'ARV est constamment exprimée par la quasi-totalité des patients. Quelques patients se plaignent d'érections fréquentes, d'éjaculations nocturnes répétées, qu'ils interprètent également comme des signes de dysfonctionnement sexuel imputables à la toxicité des ARV. Le liquide éjaculé serait issu de la transformation du Videx[®], dont les comprimés ont une apparence laiteuse, et les éjaculations nocturnes répétées diminueraient leur virilité. Ces discours s'ancrent dans une ethnophysiologie de la sexualité chez les Wolof, qui considère que la fertilité masculine est assurée par la concentration du sperme, et que la virilité peut s'amenuiser en cas d'éjaculations trop nombreuses.

Chez les femmes, les perceptions des effets toxiques des ARV sur leur fertilité sont alimentées par des représentations de nature différente, issues des discours des médecins. Astou, mariée depuis plusieurs années, n'a pas d'enfants. Elle suit un traitement antirétroviral depuis une année. Elle s'inquiète des effets du traitement sur sa fécondité et se demande si ce traitement « *ne détraque pas quelque chose dans mon ventre puisqu'il tient la maladie, il peut également m'empêcher d'avoir un enfant* ». Astou réinterprète le discours médical, qui interdit aux femmes sous traitement antirétroviral d'avoir un enfant par crainte des effets iatrogènes. Dans le cadre des essais cliniques auxquels participaient 8 femmes parmi les 13 que nous avons interrogées, un formulaire de consentement devait être signé par la femme en début d'essai. Lors de cet engagement certains médecins insistaient particulièrement sur la nécessité, pour les femmes sous traitement ARV, d'utiliser des contraceptifs par crainte d'effets péjoratifs sur elle-même ou sur leurs enfants à naître, en cas de grossesse. De plus la grossesse était un critère de non-inclusion des essais thérapeutiques et de l'ISAARV.

Certains patients s'interrogent sur l'existence d'une intentionnalité sous-jacente à l'effet potentiel des traitements sur leur fertilité. C'est le cas de Fifi, mariée depuis quatre ans, qui a un enfant de deux ans et désire en avoir d'autres. Sa belle-famille exerce une pression pour qu'elle ait un second enfant. Son mari suit un traitement antirétroviral depuis une année. Depuis plusieurs mois, ils ont des relations sexuelles non protégées. Elle redoute les conséquences des ARV sur la fertilité de son époux et craint qu'ils ne soient les instruments d'une politique visant à stériliser les personnes infectées par le VIH tout en leur restituant leur santé : « *Est-ce que les antirétroviraux ont un effet négatif sur les cellules reproductives, est-ce que les médicaments ont des conséquences sur les cellules reproductives mâles, est-ce que le médicament n'est pas une méthode contraceptive pour les femmes ? [...] Est-ce que la force du médicament, la dose n'est pas trop forte pour empêcher la vie, parce que j'ai constaté que quand je fais l'amour avec mon mari, le sperme n'est plus le même, avant je pensais que c'était ferme alors que maintenant c'est fluide, je pense que c'est le médicament qui fait cela. Je lui ai dit que ce sont les médicaments qui gâtent son sperme, c'est moins ferme, son sperme a augmenté, il n'a plus d'érection... Les gens disaient que les femmes séropositives ne devaient pas avoir d'enfants, c'est pour cela qu'ils ont rendu les médicaments comme des stérilisants. Est-ce que les médicaments ne nous ont pas rendus stériles ? Avez-vous déjà vu des femmes qui prennent des médicaments et qui tombent enceintes ?* » Ainsi, à travers la peur des effets toxiques des ARV concernant la fécondité, se profile la crainte d'une sanction sociale. La contrepartie implicite de l'amélioration de la santé des PvVIH serait une forme de stérilisation. En 1998, les perceptions de la toxicité du traitement conduisaient des membres d'associations de PvVIH à

« *décourager* » les utilisateurs potentiels des ARV en ironisant : « *Ils vous donnent ces médicaments pour vous tuer⁹.* »

Il n'est probablement pas anodin, eu égard aux représentations sociales de la transmission du VIH et à la culpabilité qui lui est associée, que les représentations fassent de la sexualité et de la fécondité le lieu d'expression de la toxicité du traitement antirétroviral. Sans risquer la surinterprétation, on peut considérer que cette focalisation témoigne de l'importance de la sexualité et, plus encore, de la procréation, dans le vécu du traitement.

L'épuisement de l'effet des traitements

Le fait que les traitements antirétroviraux doivent être pris de manière continue contribue à la crainte qu'ont les patients d'une accumulation des médicaments dans leur corps. L'effet de saturation des médicaments dans l'organisme serait responsable d'une diminution de leur efficacité au cours du temps, du fait de l'amenuisement de leurs effets et de l'apparition d'une « résistance » du corps. Au bout de quelques mois, certains patients se plaignent de ne plus avoir autant d'appétit ou de maigrir. Toute perte de poids est interprétée comme la menace potentielle d'un retour de la maladie. Ces notions sont mises en rapport par les patients avec la notion de résistance aux traitements antipaludéens. L'exemple de la nivaquine utilisée en masse lors des campagnes de prévention est cité. Les doses de médicaments préconisées pour la prévention du paludisme ont été progressivement augmentées par les autorités à cause de la résistance croissante des plasmodium. Les patients estiment que la nivaquine « *ne soigne plus rien* » et que les antirétroviraux pourraient aussi, à terme, eux aussi, devenir inefficaces. Les mécanismes de cet épuisement sont cependant distincts. Dans le cas des ARV, les patients considèrent qu'il serait dû, non à une résistance de l'agent pathogène qui n'apparaît pas dans leurs propos, mais à la saturation du corps en médicaments, que décrit Awa.

Awa se plaint de maigrir, deux années après avoir pris une vingtaine de kilos en début de traitement : « *Je ne sais pas, à un moment donné, je me disais que le fait de boire tout le temps des médicaments qui s'accumulent dans mon ventre pouvait être à l'origine de mon manque d'appétit. Je me dis que le fait que chaque jour, chaque mois, on boit au moins trois cents comprimés, et tout ça stagne ici, plus toute l'eau que l'on boit, je me dis que tout stagne dans le ventre. Je me dis que cela peut créer d'autres maladies, on ne sait jamais..., je me demande s'il n'y a pas un délai à vivre quand on prend les médicaments. [...] De temps en temps, j'y pense. Jusqu'à quand ça dure, le temps durant lequel les médicaments sont efficaces, vingt ans ou trente ans ou dix ans. Je me demande si durant cette période les médicaments font toujours effet où l'organisme est tellement "saoul, saturé" (de médicaments)¹⁰, qu'ils ne font plus d'effet.* »

La notion de délai de survie des personnes infectées par le VIH marque profondément les personnes sous traitement. La crainte d'un épuisement de l'efficacité des ARV ne semble pas induite par les informations données par les médecins. Elle révèle la réinterprétation des mécanismes d'action des ARV selon les perceptions locales de la physiologie, et témoigne de la peur perpétuelle qu'ont les patients de la reviviscence du sida, toujours perçu comme une maladie mortelle.

⁹ De telles perceptions n'ont pas été rapportées par les patients au cours des années suivantes.

¹⁰ *mandi* en wolof.

Les effets secondaires

La notion « d'effets secondaires », telle qu'elle est définie par les patients, ne concorde pas toujours avec la définition qu'en donne la biomédecine. Si, pour les médecins, les « effets secondaires » sont ceux qui surviennent simultanément à l'effet thérapeutique désiré, et recouvrent essentiellement les effets indésirables, l'ordre d'importance peut être inversé pour les patients. Selon le sens accordé au traitement dans le contexte socio-culturel local, un effet « secondaire » d'après la définition biomédicale peut être le principal effet recherché par les usagers¹¹. Les effets cliniques des ARV peuvent être perçus par les patients comme normaux ou pathologiques, principaux ou secondaires, selon des logiques qui leur sont propres.

La plupart des patients ont des connaissances limitées concernant les éventuels effets secondaires décrits par la biomédecine. Les nausées, les vomissements, les picotements aux pieds, sont l'objet de diverses interprétations, négatives, positives ou ambivalentes. Ces interprétations ne dépendent pas toujours de la gravité des signes, mais la répétition des manifestations, leur visibilité, l'incapacité physique et sociale qu'elles occasionnent sont des facteurs péjoratifs. Les patients ne considèrent pas les diarrhées ou l'hépatite comme des effets secondaires possibles des ARV mais plutôt comme le signe d'un échec thérapeutique et de la reviviscence du sida. Les nausées et les vomissements sont particulièrement mal vécus par les femmes car naturellement associés aux premiers signes de grossesse par l'entourage.

Pour certains, l'intensité des effets secondaires témoigne de la « force » des ARV, qui, conformément à un modèle étiologique populaire local, « sortent » la maladie. D'autres patients estiment que ces effets témoignent de la toxicité du traitement. Après avoir été gravement malade, une jeune patiente a présenté une forte réaction allergique au début de son traitement antirétroviral. Elle a considéré que c'était la manifestation de la puissance et de l'efficacité de son traitement : *« De toutes les façons dès que tu le prends, tu te dis que le médicament est puissant. À cause des effets qu'il a sur ton corps, la force avec laquelle il te secoue, la manière dont il tord tes boyaux de ton ventre, tes vertiges, c'est comme ça que tu sais que le médicament a de la force. Je n'ai jamais bu de médicaments qui me fassent autant d'effets secondaires. Au début, je t'avais dit que j'avais enflé et que ma peau ressemblait à une peau de serpent et si le médicament n'avait pas été aussi fort, il n'aurait pas provoqué tout ça. Le médicament est très fort mais le virus l'est encore plus parce que ce qu'il fait sur un être humain c'est terrible, c'est trop. »* La perception des manifestations physiques consécutives à la prise des ARV a paradoxalement renforcé l'adhésion de cette patiente à l'efficacité du traitement. Toutefois certains patients ont interprété différemment les manifestations invalidantes ; ils déclarent avoir été *« surpris de découvrir d'autres maladies alors qu'ils se soignaient »*. À la suite des conseils donnés par leur entourage, ils ont suspendu ou réduit la posologie prescrite par les médecins. Parmi les personnes que nous avons rencontrées, certaines ont perçu les « effets secondaires » des médicaments comme un rappel de la réalité du sida. Ces symptômes témoignent pour elles de la présence du virus dans le corps et réactualisent la maladie malgré les améliorations physiques ressenties par ailleurs.

¹¹ Cf. par exemple la prise de poids provoquée par les corticoïdes, recherchée par des utilisateurs des pays du Sud.

Les améliorations vécues comme des symptômes gênants

D'un point de vue médical, la prise de poids tient essentiellement à l'augmentation de l'appétit, constatée par la plupart des patients. Certains avouent prendre cinq à six repas par jour, et attribuent cet effet aux traitements antirétroviraux, notamment ceux dont la prise à jeun leur « creuserait le ventre ». Toutes les personnes interrogées apprécient positivement ce regain d'appétit qui témoigne de l'efficacité de leur thérapie. Toutefois elles sont contraintes de s'alimenter davantage et selon des horaires réguliers. Ces bouleversements constituent une charge financière supplémentaire, et nécessitent des réaménagements des habitudes de vie. Les personnes infectées par le VIH en situation de précarité, démunies de ressources personnelles, ou qui dépendent des repas collectifs familiaux, sont gênées par ce regain d'appétit. Quelques personnes ont affirmé qu'elles s'abstenaient occasionnellement de prendre des ARV quand elles n'avaient pas de quoi manger correctement. Mais la majorité des patients mettent en place diverses stratégies pour s'y adapter : repas pris alternativement chez les membres de la famille, achat de suppléments alimentaires en dehors des repas...

Le retour de la santé s'accompagne également pour certains patients d'une renaissance du désir sexuel, qui actualise les questions liées à la sexualité. Perçu comme un effet bénéfique du traitement, ce retour du désir se combine pour certains avec des érections et éjaculations nocturnes, perçues comme un signe de toxicité. Les personnes que nous avons rencontrées craignent de transmettre le virus et de devoir faire face à des questions ou des critiques si elles utilisent le préservatif avec des partenaires non avertis.

Ces deux aspects – appétit et sexualité – témoignent de l'ambivalence des effets des traitements dans les perceptions des patients. Les traitements et leurs effets peuvent simultanément être perçus de manière positive et créer de nouvelles contraintes qui, sans remettre en cause l'adhésion, conduisent certains patients à moduler leurs prises médicamenteuses.

Conclusion

Comme les représentations de l'efficacité des ARV, les perceptions de la toxicité, de l'épuisement, des effets secondaires et des améliorations vécues comme des symptômes gênants, témoignent des interprétations de l'effet des ARV par les patients. L'adhésion *a priori* aux objectifs, aux schémas thérapeutiques et aux contraintes des traitements est acquise pour les patients de l'ISAARV. Il n'en demeure pas moins que les représentations du corps, de la physiologie et des fluides corporels, sont marquées par les perceptions individuelles et des modèles culturels qui influent sur l'adhésion. Bien que les informations délivrées par les médecins et les médias ne soient pas basées sur les mêmes concepts, ces modèles, qui renvoient aux notions fondamentales de « force », « saturation », « compatibilité », « toxicité », structurent l'adhésion au long cours. Cette construction de l'adhésion au traitement devient particulièrement importante lorsque le traitement cesse d'être considéré comme un privilège, après que ses premiers effets bénéfiques aient été constatés et, dans certains cas, lorsque l'efficacité bioclinique du traitement n'est plus au premier plan pour le patient.

Références bibliographiques

1. Abelhauser A, 1998. « Observance », compliance or adherence ? Social impact and psychic mechanisms. in *Le sida en Europe*. ANRS, Paris, non paginé.
2. Coulibaly-Traoré D, Vidal L. L'accès aux traitements des patients vivant avec le VIH/sida en Côte d'Ivoire : une enquête qualitative. In Msellati P, Vidal L, Moatti JP (eds), *L'accès aux traitements du VIH/sida en Côte d'Ivoire. Aspects économiques, sociaux et comportementaux*. Paris : ANRS, 2001, pp. 159-181.
3. Enquête Aides-Ipsos, *Vivre avec le sida, les 1 001 façons de vivre avec son traitement* (eds) Ramsay.
4. Etkin NL. The negotiation of « side » effects in Hausa (Northern Nigeria) therapeutics. In : *Medicines : meanings and contexts*. Etkin NL, Tan ML (eds), Quezon City, Health action information network, 1994 : 17-46.
5. Hardon A. People's understanding of efficacy for cough and cold medicines in Manila, the Philippines. In : *Medicines : meanings and contexts*. Etkin NL, Tan ML (eds), Quezon City, Health action information network, 1994 : 47-81.
6. Laplantine F. *L'anthropologie de la maladie*, Paris, Payot, 1986 .
7. Mehta S, Moore RD, Graham NMH. Potential factors affecting adherence with HIV therapy. *AIDS* 1997 ; 11 : 1665-70.
8. Nichter M, Nordstrom C. A question of « medicine answering ». *Culture, Medicine and Psychiatry* 1989 ; 13 : 367-90.
9. Royer S, Weibel N, Bonin B, Dobracheff C, Laurent R. Vers un meilleur vécu des traitements. *Le Journal du Sida* 2000 ; 123 : 11-2.
10. Salicru R. Compliance ou adhésion ? *Le Journal du Sida* 1997 ; 101 : 18-20.
11. Siegel K, Karus D, Schrimshaw EW. Racial differences in attitudes toward protease inhibitors among older HIV-infected men. *AIDS Care* 2000 ; 12 (4) : 423-34.
12. Sow Ndeye K, 1997. Les aspects sociaux et comportementaux au cours de l'infection à VIH chez la femme au Sénégal. Thèse de médecine, n° 5, Université Cheikh Anta Diop, Dakar.
13. Wright MT. The old problem of adherence : research on treatment adherence and its relevance for the HIV/AIDS. *AIDS Care* 2000 ; 12 (6) : 703-10.

L'Initiative sénégalaise d'accès aux médicaments antirétroviraux

Analyses
économiques,
sociales,
comportementales
et médicales

anRS

Agence nationale
de recherches sur le sida



Sommaire

AVANT-PROPOS	
<i>Michel Kazatchkine</i>	XI
Présentation de l'ouvrage.....	1
Présentation de l'Initiative sénégalaise d'accès aux antirétroviraux <i>Ndoye I., Taverne B., Desclaux A., Lanièce I., Egrot M., Delaporte E., Sow P.S., Mboup S., Sylla O., Ciss M.</i>	5
L'ISAARV dans le contexte international. Chronogramme	20
Partie I. L'accès au traitement	
I.1 Modalités de sélection et profil social des patients <i>Lanièce I., Desclaux A., Sylla O., Taverne B., Ciss M.</i>	25
I.2 Accessibilité financière de l'ISAARV et impact microéconomique pour les patients <i>Lanièce I., Desclaux A., Sylla O., Taverne B., Ciss M.</i>	41
I.3 Coûts directs du suivi médical à la charge des patients hors antirétroviraux <i>Canestri A., Taverne B., Thiam S., Laurent C., Ndir A., Schiemann R., Landman R.</i>	55
I.4 Le système d'approvisionnement et de financement des médicaments antirétroviraux <i>Ciss M., Vinard P., Diop K.</i>	67

I.5 La solidarité familiale dans la prise en charge des patients : réalités, mythes et limites <i>Sow K., Desclaux A.</i>	79
------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	----

Partie II. L'observance des traitements antirétroviraux et ses déterminants

II.1 L'observance des traitements antirétroviraux et ses déterminants. Analyse quantitative <i>Lanièce I., Desclaux A., Ciss M., Diop K., Ndiaye B.</i>	97
II.2 L'observance des traitements antirétroviraux et ses déterminants. Analyse qualitative <i>Sow K., Desclaux A.</i>	109
II.3 Le dispositif d'appui à l'observance de l'ISAARV <i>Desclaux A., Sylla O., Lanièce I., Mbodj F., Ciss M., Diop K.</i>	119
II.4 L'adhésion au traitement antirétroviral <i>Sow K., Desclaux A.</i>	129

Partie III. L'efficacité et l'impact du traitement

III.1 Efficacité et tolérance du traitement antirétroviral dans le contexte de l'Initiative sénégalaise d'accès aux antirétroviraux <i>Laurent C., Ngom Gueye N.F., Diakhaté N., Gueye P.M., Diouf M., Lanièce I., Touré Kane N.C., Ndir A., Abraham B., Liégeois F., Awa Faye M., Mboup S., Delaporte E., Ndoye I., Sow P.S.</i>	143
III.2 Faible taux de survenue de souches VIH-1 résistantes aux ARV chez des patients sous traitement antirétroviral au Sénégal <i>Touré Kane N.C., Vergne L., Laurent C., Diakhaté N., Ngom Gueye N.F., Gueye P.M., Diouf M., Sow P.S., Faye M.A., Liégeois F., Ndir A., Peeters M., Ndoye I., Mboup S., Delaporte E.</i>	157
III.3 Vivre avec un traitement antirétroviral au Sénégal <i>Sow K., Desclaux A.</i>	169
III.4 Accompagnement et soins psychologiques pour les patients sous traitement antirétroviral au Sénégal <i>Bronsard G., Boissy L., Sylla O.</i>	179

Partie IV. L'impact du programme dans le système de soins

IV.1 L'impact des traitements antirétroviraux dans le paysage associatif sénégalais de lutte contre le sida

Mbodj F., Taverner B. 195

IV.2 La protection sociale et la prise en charge des coûts liés au sida

Laborde-Balen G., Taverner B. 207

IV.3 La circulation des médicaments antirétroviraux au Sénégal

Egrot M., Taverner B., Ciss M., Ndoye I...... 221

Conclusion

Bilan de l'ISAARV (1998-2001)

Lanièce I., Desclaux A., Taverner B., Delaporte E., Ciss M., Sow P.S., Sylla O...... 233

Perspectives

Ndoye I., Lanièce I., Desclaux A., Taverner B., Delaporte E., Ciss M., Sow P.S., Sylla O...... 243

Liste des sigles..... 251

Liste des figures 252

Liste des tableaux 254

Acteurs de l'ISAARV 255

Présentation des auteurs 259