

SECONDAIRES OU INDESIRABLES ?
LES LIPODYSTROPHIES VECUES PAR LES PERSONNES
SOUS TRAITEMENT ANTIRETROVIRAL AU SENEGAL

Alice Desclaux *

INTRODUCTION

Le médicament est perçu simultanément comme un remède et un poison depuis sa désignation comme *pharmakon*, et de manière plus ou moins affirmée selon les époques et les acteurs (Dagognet, 1984). Cette ambivalence est manifeste pour la forme contemporaine du médicament, défini comme un produit pharmaceutique industriel validé par la recherche médicale. Elle contribue à sa richesse sémantique, d'autant plus que le poison entretient des rapports complexes avec le remède. Mais si les contours symboliques de l'effet thérapeutique du médicament sont relativement circonscrits dans les savoirs scientifiques et profanes, il n'en est pas de même pour ses effets nocifs. Ceci tient sans doute au fait que le poison s'exprime concrètement de manière peu prévisible et sur des modes variés pour un même produit. D'un point de vue biologique, dans certains cas l'efficacité pharmacologique des médicaments est indissociable de leur toxicité — la distinction n'étant qu'une question de dosage. Dans d'autres cas, ces effets sont susceptibles de ne s'exprimer que dans des circonstances précises liées à un contexte sanitaire qui permet plus ou moins d'adapter la prescription, ou à une pharmacocénose qui rend possibles des interactions entre médicaments. D'autres effets n'apparaissent qu'auprès de populations ayant une vulnérabilité particulière, par exemple liée à leur âge, ou une sensibilité spécifique qui peut être méconnue avant l'expression de l'effet, comme dans le cas des réactions allergiques, de déficits enzymatiques héréditaires, de pathologies intercurrentes. Dans le système de savoir biomédical, la survenue des effets indésirables doit être caractérisée par sa probabilité statistique. Certains effets sont immédiatement éprouvés par la personne qui utilise le médicament, alors que d'autres ne s'expriment qu'à long terme, parfois avec une gravité exceptionnelle, comme ce fut le cas pour ceux de la

* Anthropologue, directrice de recherche IRD, UMI TransVIHMI, Dakar, Sénégal.

thalidomide ou du diethylstilbestrol, des tératogènes qui ont fait prendre conscience au public de l'importance de la iatrogénie à partir des années 1960 (Janicki, 2009 ; Blanc *et al.*, 2007). Cette diversité d'expressions biocliniques, de mécanismes physiologiques sous-jacents et de répercussions au niveau des populations, complexifie l'identification des effets indésirables, leur mise en forme culturelle, et le contrôle médical de la iatrogénie médicamenteuse.

TROIS ASPECTS DE LA IATROGÉNIE

La face obscure de la médicalisation

D'un point de vue de santé publique, si l'on ne considère que les effets de poison du médicament, un tableau assez péjoratif apparaît à l'échelon international, qui reflète l'accroissement de l'exposition aux médicaments et de la médicalisation, en particulier dans les pays du Sud. La variété des modes d'expression, la gravité potentielle des effets et les larges effectifs des populations concernées, font de la iatrogénie médicamenteuse une préoccupation majeure en santé publique. En atteste le fait que la 9^e révision de la *classification internationale des maladies* l'ait introduite en 1975 au titre des étiologies reconnues. L'OMS n'avance pas de données chiffrées globales précises, probablement du fait de la difficulté à définir les contours du problème et à disposer de données fiables dans les pays dont la couverture des systèmes de soins et d'information médicale est limitée. Elle mentionne que les réactions aux médicaments constituent une des premières causes de la mortalité (entre le 4^e et le 6^e rang selon les pays), expliquent entre 10 et 20 % des hospitalisations et captent 15 à 20 % du budget de la santé de certains pays (OMS, 2011). L'agence décrit les déterminants de l'exposition à la iatrogénie médicamenteuse : dangerosité des médicaments en circulation, peu contrôlés, laxisme ou absence de régulations, faible niveau de compétence des professionnels de santé, influence des firmes et distributeurs régis par des intérêts financiers, surprescription et sur-consommation, vente directe aux consommateurs et marchés parallèles, utilisation ne respectant pas les précautions recommandées... Ces déterminants, de niveaux et natures très différents, structurels et/ou comportementaux, souvent plurifactoriels, semblent difficilement réductibles aux conséquences du non-respect de normes biomédicales à différentes étapes de la « chaîne du médicament » (à propos de ce concept voir Lévy & Garnier, 2007).

Face à la complexité et l'ampleur du problème, l'OMS a mis en place un dispositif d'identification et de contrôle à partir de 1968, suite à l'affaire de la thalidomide. Le Programme de monitoring des médicaments a pour objectif de :

*développer un système, applicable au niveau international, pour détecter des effets indésirables des médicaments mal connus ou insuffisamment compris.*¹

WHO (2011).

Il s'agit d'identifier les médicaments qui devraient être retirés du marché ou ceux à propos desquels des mises en garde doivent être diffusées. En août 2011, 134 pays y participaient, et l'extension de ce dispositif est en cours — 23 pays africains sont déjà inclus ou associés. L'OMS annonce vouloir obtenir la participation des consommateurs et des patients pour la déclaration directe de ces effets (Raine, 2012), ce qui est déjà le cas dans quelques pays du Nord — par exemple en France au travers de L'Afssaps (*Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé*)². Ceci rend d'autant plus cruciale la connaissance des dimensions idéelles de la iatrogénie — perceptions, lexique, significations — que les sciences sociales ont commencé à défricher au Nord (Garnier & Saives, 2010).

Les limites d'une approche normative des effets indésirables

Le dispositif OMS de pharmacovigilance et de monitoring de la sécurité des médicaments, dont la pertinence est avérée, présente cependant les effets indésirables des médicaments comme des entités pré-définies, relevant de catégorisations objectives et dont le caractère pathologique n'est pas discutable. Cette approche conceptuelle normative qui considère des effets « caractérisés » semble applicable sans grande difficulté aux complications létales ou aussi graves et spécifiques que les malformations provoquées par les produits tératogènes. Mais elle pourrait être inapte à saisir la « partie invisible de l'iceberg », à savoir des effets perçus comme indésirables par les patients mais n'ayant pas un degré de gravité exceptionnel au plan somatique, pouvant être confondus avec d'autres symptômes, ou dont le médicament n'est pas reconnu comme cause. La définition de la limite entre des effets indésirables justiciables du refus d'autorisation ou du retrait d'un médicament du marché, et d'autres que les patients devraient supporter, relève-t-elle uniquement d'une normativité médicale ? Les décisions en matière de stratégies thérapeutiques concernant les rapports entre effets indésirables et favorables sont pourtant faites d'arbitrages sensibles à des contextes, issus de confrontations de rationalités et inscrits dans des rapports de pouvoir, qui dans leur sillage définissent les limites d'une

1. — « Develop a system, applicable internationally, for detecting previously unknown or poorly understood adverse effects of medicines »

2. — L'Afssaps (devenue en 2012 Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé, ANSM) a mis en place en juin 2011 un dispositif de déclaration par les patients des événements/effets indésirables du Mediator® : <http://www.afssaps.fr/Dossiers-thematiques/Mediator-R/Mediator-R-et-accompagnement-des-personnes/%28offset%29/0>.

iatrogénie « socialement tolérable ». De plus, les différences socio-économiques et culturelles qui influent sur l'interprétation émiqque des effets des médicaments, révélées par les études anthropologiques depuis l'analyse pionnière de Etkin (1992) peuvent-elles être ignorées, si l'on souhaite la « participation des patients » à la déclaration de ces effets ? Répondre à ces questions impose d'aborder les effets indésirables avec plus de précision en considérant le sens que leur attribuent différents acteurs, en les analysant avec une approche constructiviste et en les recontextualisant dans le « système du médicament » défini en référence à la notion de « système médical » (Desclaux, 2003). D'autre part les perceptions d'effets particuliers ne peuvent être comprises qu'en les mettant en regard avec les dimensions idéelles de la iatrogénie médicamenteuse considérée dans sa globalité.

Le sens attribué aux effets indésirables des médicaments est donc chargé d'enjeux non seulement symboliques, mais aussi juridiques, politiques, économiques et éthiques. Pour les institutions médicales, il se négocie en premier lieu dans le « circuit du médicament », un système complexe, mondialisé, organisé suivant la biomédecine de manière verticale du « global au local », dont les acteurs aux différentes étapes de la « vie du médicament » ont des appréciations différentes des bénéfices, risques et services rendus, et de la distribution des responsabilités et des rôles autour des effets indésirables. Pour les patients, les significations des effets indésirables se construisent dans un espace social et culturel très différent, en premier lieu dans un contexte profane.

Les définitions floues des effets iatrogènes

À ce stade, quelques éclaircissements sont nécessaires à propos des définitions concernant la iatrogénie médicamenteuse en usage dans l'institution biomédicale. L'OMS accorde aux « réactions indésirables aux médicaments » une définition vague et englobante : « n'importe quel effet non recherché ou autres problèmes possibles liés aux médicaments », spécifiant ailleurs que cette réaction...

*survient à des doses usuelles chez l'homme pour la prophylaxie, le diagnostic, ou le traitement de la maladie, ou pour la modification du fonctionnement physiologique.*³

Cette définition centrée sur la réaction du patient, mettant en avant la dimension biologique, inclut notamment les infections nosocomiales dues à des injections de médicaments et les effets imputables à des erreurs thérapeutiques du médecin, à des erreurs dans l'observance des prescriptions et à des pratiques d'auto-médication par exemple dans un contexte d'interaction médicament-

3. — *Adverse Drug Reaction: A response to a drug which is noxious and unintended, and which occurs at doses normally used in man for the prophylaxis, diagnosis, or therapy of disease, or for the modification of physiological function, p. 42.*

teuse⁴. Un « effet secondaire » est défini par l'OMS en référence au produit abordé dans sa dimension biochimique, comme :

*tout effet non recherché d'un médicament qui apparaît aux doses utilisées normalement chez l'homme, lié aux propriétés pharmacologiques du médicament*⁵.

Indésirable vs secondaire : les définitions semblent renvoyer à des mécanismes ou des approches étiologiques différentes : relevant du « système » pour les premiers, pharmacologiques pour les seconds. Par ailleurs, la notion de « secondaire » induit une connotation de moindre gravité des effets, ce qu'illustrent d'autres définitions qui soulignent qu'un effet secondaire peut être bénéfique bien que non recherché (comme dans le cas de l'effet anti-agrégant plaquettaire de l'aspirine). La littérature en santé publique semble utiliser ces termes parfois comme des synonymes en établissant des rapports très variés à l'imputation causale — qu'il s'agisse du médicament, de son utilisateur ou du « système ». L'usage de l'un ou l'autre terme semble circonstanciel, le terme *secondaire* étant utilisé pour désigner des effets tolérables alors que les effets indésirables ne le seraient pas. Cette imprécision du lexique doit être considérée comme une information significative quand l'OMS souligne, en réaction à des controverses récentes, la nécessité actuelle « d'un partage de l'information sur la sécurité des médicaments qui soit transparent, rapide et efficace »⁶.

Ces considérations laissent penser qu'il serait nécessaire de mener au moins deux types d'études des effets secondaires et indésirables des médicaments dans leurs contextes : d'une part pour en comprendre l'économie politique qui conduit un système de contrôle à tolérer certains effets et à en interdire d'autres, et d'autre part pour en décrire les perceptions par les acteurs, en premier lieu les personnes touchées. Ce chapitre aborde essentiellement la deuxième question à propos des lipodystrophies provoquées par les traitements antirétroviraux. L'objectif est de répondre à la question suivante : les lipodystrophies sont-elles considérées comme des effets secondaires ou indésirables par ceux qui en sont atteints ? Cette étude de cas permettra de discuter la plausibilité d'un partage d'information « transparent, rapide et efficace » sur la base de catégorisations pré-établies et a-contextuelles de ces effets des médicaments.

4. — C'est également le cas de la définition de l'Affsaps : « Effet indésirable : réaction nocive survenant chez un patient, un donneur vivant ou un receveur, liée ou susceptible d'être liée à un produit ou à une activité [...] »
<http://www.afssaps.fr/Glossaire/%28filter%29/E> [Consulté le 12 janvier 2012]
5. — *Side Effect : Any unintended effect of a pharmaceutical product occurring at a dose normally used in man, which is related to the pharmacological properties of the drug.* p. 42.
6. — *The controversies around the withdrawal of rofecoxib (...) and reports of psychosis with SSRIs (...) highlight the current need for effective, timely and transparent sharing of medicine safety information.*

Les lipodystrophies, un symptôme introduit par la iatrogénie

Les lipodystrophies sont définies par la médecine comme des « anomalies de la répartition des graisses ». Dans l'infection à VIH, elles apparaissent comme un symptôme secondaire à la prise d'un traitement antirétroviral, en particulier certaines classes pharmacologiques⁷, ce dont atteste leur fréquence : elles atteignent 50 % des personnes sous antirétroviraux en France (Yéni, 2010). Leurs caractéristiques cliniques induisent des perceptions variées, car elles peuvent combiner dans des agencements divers des signes apparemment opposés d'atrophie et d'hypertrophie localisées. Cette complexité sémiologique soulève la question de l'interprétation de ces signes par les personnes qui en sont atteintes. La lipoatrophie apparaît néanmoins de manière très spécifique lorsqu'elle atteint le visage (aspect émacié caractéristique, perte des boules graisseuses de Bichat⁸) ; sur les extrémités des membres, la disparition de la graisse sous-cutanée provoque une visualisation anormale des veines et des tendons. Sous cette forme, les lipodystrophies ont dans les pays du Nord la valeur d'une « marque », stigmate de l'infection à VIH, touchant en particulier les hommes homosexuels qui avaient été les premiers, dans les années 1990, à accéder à des molécules antirétrovirales dans des régimes thérapeutiques alors très toxiques. L'accumulation de graisses sur l'abdomen, et dans la partie postérieure du cou (qualifiée de « bosse de bison »), est aussi vécue comme handicapante dans les pays du Nord où elle évoque une silhouette négligée, à l'opposé des modèles esthétiques masculins et féminins (Persson, 2004 ; Le Breton *et al.*, 2013). Au cours des années 2000, les progrès thérapeutiques ont permis de réduire le risque en utilisant des classes pharmacologiques moins iatrogènes, et les régimes nutritionnels anti-lipidiques préventifs des lipo-hypertrophies ainsi que les techniques médicales d'injection de produits de comblement des tissus pour les lipoatrophies localisées se sont popularisés dans les pays du Nord, réduisant la prévalence de ces « marques ».

Au Sud, la dynamique de la prévalence des lipodystrophies est différente. Les lipodystrophies toucheraient environ 30 % des patients sous antirétroviraux en Afrique (Womack, 2009). Il faut cependant remarquer que le diagnostic n'est fait dans les pays du Sud que sur des critères cliniques (observation d'une anomalie par le médecin ou plaintes des patients), ce qui laisse suspecter une sous-estimation par rapport aux mesures fondées sur des techniques paracliniques utilisées au Nord. Si l'OMS a recommandé, en 2009, de ne plus utiliser le D4T, un des antirétroviraux les plus impliqués dans la survenue de

7. — tels que le D4T et autres nucléosidiques thymidiniques.

8. — Boule graisseuse particulièrement développée chez les enfants, située entre les muscles superficiels et les muscles profonds de la joue, qui lui donne sa forme arrondie.

lipodystrophies, cette éviction n'a pas pu être appliquée dans tous les pays. En effet, cette molécule entre dans la composition de trithérapies utilisées en première ligne et les moins coûteuses, qui ont permis d'accomplir la « révolution thérapeutique » des années 2000 en traitant un grand nombre de personnes en Afrique avec des médicaments produits dans les pays du Sud (Inde, Malaisie, Brésil) et commercialisés sous forme générique. Les lipodystrophies sont actuellement peu diagnostiquées, peu traitées et peu connues en Afrique. Comment ces troubles sont-ils perçus par les personnes qui en sont atteintes : Comme relevant du « normal » ou de l'anormal ? Directement associés au médicament ou pas ? Comme effets secondaires ou indésirables ?

Contexte de l'étude et méthode

L'étude a été menée à Dakar, au *Centre Régional de recherche et de formation à la prise en charge du VIH et des maladies associées* (CRCF) de Fann, essentiellement auprès de patients sous traitement antirétroviral depuis environ dix ans⁹, et secondairement auprès d'autres acteurs sociaux dans un objectif de contextualisation. Les patients ont été contactés par l'intermédiaire de leurs médecins traitants qui ont proposé un entretien avec l'enquêtrice à des personnes atteintes de lipodystrophie clinique, c'est-à-dire ayant des symptômes visibles par le médecin¹⁰. La sélection a été faite sur la base d'un choix raisonné, pour représenter une variété de situations sociales, économiques, de sexe et d'âge. Des entretiens semi-directifs, uniques pour chaque personne, ont été réalisés avec 20 personnes. Des responsables associatifs et des médecins ont également été interviewés au titre de personnes ressources. Un groupe de discussion dirigée a été réalisé avec 11 personnes sous traitement antirétroviral, un autre avec des représentants associatifs. Une attention particulière a été portée pendant les entretiens au fait de ne pas induire de perception de leur atteinte chez des personnes qui ne se plaignaient pas préalablement de leur lipodystrophie, dans leur cas perçue uniquement par le médecin ; les précautions éthiques à cet égard ont été discutées ailleurs (Boye & Desclaux, 2013). Les données ont constitué un corpus d'environ 125 000 caractères. L'analyse des données, successivement inductive et déductive, a été faite par étapes selon une méthode décrite ailleurs (Desclaux & Boye, 2014 ; Taverne *et al.*, 2012).

9. — Dans le cadre d'une étude multi-disciplinaire de cohorte observationnelle ANRS 1215 (Taverne *et al.*, 2012), financée par l'Agence Nationale de Recherches sur le Sida et les hépatites virales.

10. — Ces patients avaient suivi des schémas thérapeutiques contenant du D4T qui ont été remplacés par des schémas à moindre risque plusieurs années avant l'entretien. La quasi-totalité des entretiens ont été réalisés par Sokhna Boye. Les entretiens ont nécessité des précautions particulières pour aborder un sujet sensible (Taverne *et al.*, 2012).

LES PERCEPTIONS DES TROUBLES

Les lipodystrophies qui affectent les personnes ayant participé aux entretiens se manifestent de manières diverses : atteinte ou pas du visage, changement de la morphologie générale, hypotrophies localisées, atteinte des membres plus manifeste... Sur vingt personnes pour lesquelles le médecin a posé un diagnostic, seulement onze avancent que leur corps a changé de manière anormale à cause des ARV. Les autres personnes attribuent les changements à des causes sans rapport avec le traitement ou ne semblent pas avoir remarqué de signe particulier.

L'étendue entre normal et pathologique

La perception des troubles dépend de leur intensité objective. Ainsi Aïcha, qui n'a pas de signe visible en public, déclare maigrir par périodes mais ne perçoit pas de déformations de son corps — une question que son médecin traitant lui pose fréquemment. Aussi sa lipodystrophie, qu'elle ne ressent pas comme un trouble particulier, ne lui pose pas de problème spécifique. Elle met son amaigrissement sur le compte de ses soucis : « Parfois je maigris mais pas à cause de la maladie, juste à cause des soucis ». Les propos d'autres personnes semblent attester de cette ignorance des manifestations cliniques, ou d'une relative indifférence. Dans quelques cas, les plaintes exprimées laissent percevoir des interprétations marquées par l'histoire psychologique du rapport à l'infection à VIH.

On pourrait attendre que la perception des troubles dépende de leur localisation, ceux concernant des parties du corps exposées au regard dans la vie courante pouvant être perçus plus fréquemment que ceux qui ne sont observés que dans l'espace intime. L'analyse des entretiens montre que cet aspect est important, mais secondaire par rapport à d'autres facteurs : plusieurs personnes atteintes d'atrophie des joues ne s'en plaignent pas. Par contre, pour les personnes qui se plaignent de lipodystrophies (quelle que soit la forme) et les perçoivent comme pathologiques, l'atrophie des joues prend une importance de premier plan.

La perception des lipodystrophies par les personnes dépend aussi de leur morphologie et de son évolution sur le long cours. Pour Youssouf, la fonte des joues n'est pas immédiatement évidente parce qu'il est maigre ; quelle que soit la manière dont on interroge cet homme, avec tout le tact nécessaire pour ne pas créer de suspicion ni influencer sur ses perceptions, il n'exprime aucune préoccupation à propos de ses joues, dont l'atrophie est pourtant importante. Pour Awa, qui avait été en surpoids avec une accumulation abdominale, puis a beaucoup maigri, puis a eu une corpulence « moyenne » avant de revenir en surpoids, les disproportions ont été plus facilement perceptibles, probablement en partie parce que leur cinétique n'a pas été similaire à celle de sa morphologie globale, et aussi parce qu'elle est habituée à observer son corps. Ainsi, les dystrophies qui

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

Mais la morphologie globale, qui permettrait de percevoir davantage les lipodystrophies lorsqu'elles « contrastent » avec le reste du corps, n'est pas le seul déterminant des interprétations. Ainsi, Binta, qui a retrouvé un poids de 70 kg alors que la maladie l'avait fait chuter à 45 kg, quelle que soit la manière dont on évoque le sujet, déclare qu'elle ne souffre pas de « déformations » de son corps, alors que la lipoatrophie de ses joues est visible même pour un profane. Elle perçoit peut-être cette atrophie comme une séquelle de la période où elle était d'une maigreur extrême. Les lipodystrophies sont éprouvées ou ignorées en fonction d'une image corporelle idiosyncrasique.

D'autres personnes mettent la lipohypertrophie sur le compte de l'embonpoint, sur la base d'une représentation sociale répandue dans la société sénégalaise. La graisse abdominale ne préoccupe pas outre mesure plusieurs femmes ayant dépassé la quarantaine : avoir une taille épaissie peut être considéré comme une manifestation de l'âge, qui n'impose que d'échanger les vêtements à « tailles basses » contre des tenues plus amples seyant aux femmes « driyaanké »¹¹ pour lesquelles l'embonpoint est signe d'opulence. Pour les femmes, les modèles esthétiques corporels et vestimentaires « neutralisent » symboliquement la dimension potentiellement pathologique des lipodystrophies à type d'accumulation de graisse abdominale. Mais ils ne protègent pas contre l'autre versant de cette redistribution des graisses, qui fait disparaître les fesses et « décharne » l'extrémité des membres pour y « faire apparaître les nerfs » (sic), comme le mentionnent plusieurs personnes¹².

Ainsi il n'apparaît pas de distinction nette, pré-établie et commune à tous, entre troubles perçus comme normaux ou comme pathologiques. Les lipodystrophies constituent des tableaux cliniques hétérogènes rendus plus ou moins apparents et perceptibles par des morphologies et des idiosyncrasies corporelles. De plus, les interprétations sont infléchies par des critères esthétiques collectifs plutôt favorables aux personnes atteintes de lipohypertrophie, contrairement aux pays du Nord.

La désignation d'un trouble spécifique

L'attention aux termes employés montre que peu de personnes parmi celles qui considèrent leur atteinte comme un signe anormal peuvent la qualifier de

11. — « 1. Femme de haute classe sociale 2. Femme gracieuse. » (Diouf, 2003), p. 147.

12. — Il s'agit vraisemblablement des tendons ou des vaisseaux sanguins.

manière particulière et caractérisée. Pour désigner les signes touchant le visage, notamment la fonte des boules de Bichat, les termes utilisés sont variés et non spécifiques, tout en désignant des niveaux d'intensité très différents :

J'ai le visage grimacé. Lamine ¹³

J'avais des joues avant mais il n'y en a plus. Fatou

Quand je regarde dans un miroir je ne me reconnais plus. Adiarra

J'ai senti des déformations au niveau des hanches et du visage. Amina

Mon visage a commencé à partir. Anita

Je continue à être défigurée. Adiarra

Des personnes évoquent seulement le changement de la forme de leur visage, une perte ou un gain de poids, sans plus de précision ni sur la localisation du trouble ni sur sa description. Lorsque l'atrophie touche d'autres parties du corps, elle est qualifiée d'affaîs-ement, d'amaigrissement (notamment pour les hanches et les fesses). La perte de graisse à l'extrémité distale des membres est évoquée par le biais des détails anatomiques qu'elle révèle, plus souvent qu'elle n'est décrite comme une déformation : « les nerfs sortent », « les veines sont apparues », « les nerfs sur les mains ».

Il y a des gens qui me posent des questions :

« Qu'est-ce qu'il y a, qu'est-ce qui ne va pas ? Avant tu étais grosse, mais maintenant tu es devenue maigre, il y a tes veines qui sont sorties, qu'est-ce qui se passe ? »

Fatou.

Concernant les déformations dans le sens d'une hypertrophie, l'apparition d'une masse graisseuse sur la nuque n'est mentionnée que par deux ou trois personnes, qui utilisent des termes non spécifiques : « gonflements », « masse », « boule de graisse », pour qualifier la « bosse de bison ». Ainsi Binta commente sa « bosse » :

Non, ça ce n'est rien, c'est à cause du poids. Quand je grossis, ça apparaît. Si tu ne fais pas attention, tu vas penser que j'ai un goitre. Mais c'est juste à cause de la grosseur.

L'accumulation de graisse abdominale est décrite dans les termes suivants : « ventre ballonné », « gonflements », « des grosseurs », « on dirait une femme enceinte », « *niuguiné bam, léxi né bam* (ils sont gros, les joues gonflées...) ». Goitre, grossesse, ballonnement, gonflement : le lexique révèle les entités (plus ou moins pathologiques) disponibles dans la nosologie locale comme supports de comparaisons, peu spécifiques.

13. — Tous les prénoms mentionnés sont des pseudonymes.

Une personne exprime la perception d'une spécificité étiologique, lorsqu'elle mentionne qu'une prise de poids globale associée à une lipodystrophie peut être distinguée par contraste avec une prise de poids modérée et progressive :

À première vue, tu sauras que ce n'est pas une grosseur normale. Qu'elle est occasionnée. Je préfère une grosseur naturelle.

Bineta.

Une seule personne parmi les vingt interrogées utilise le terme *lipodystrophie* :

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

— *Quel genre d'effets secondaires ?*

— *Des diarrhées, des nausées, des problèmes de lipodystrophie...*

Omar.

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

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

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

Fatou.

Les troubles sont décrits comme purement morphologiques, sans conséquence fonctionnelle : les personnes atteintes n'expriment pas de douleur ni de limitation de leurs mouvements. La dimension cognitive est donc essentielle dans la perception du trouble, qui, pour être identifié par une personne ou par un tiers, doit être vu (et doit donc être visible malgré les vêtements) et reconnu (ce qui suppose que les personnes qui l'observent disposent déjà de connaissances concernant ces troubles). Aucune personne interrogée ne rapporte que des tiers, en dehors des personnels soignants et des membres associatifs, ont reconnu leurs troubles comme étant des lipodystrophies. Il semble donc que l'absence « d'existence sociale » préalable des lipodystrophies (autrement dit de notions accessibles aux patients et à la population qui les côtoie) limite leur reconnaissance et leur perception. Ceci peut expliquer au moins partiellement l'absence apparente de perception de la fonte de ses joues par Youssouf, comme celle d'autres formes de lipodystrophies par sept personnes parmi les vingt que nous avons rencontrées.

Un effet du médicament ?

Parmi les onze personnes interrogées qui avancent qu'elles souffrent de modifications de leur morphologie, plus de la moitié attribuent ces troubles aux médicaments antirétroviraux, comme l'évoque Amina :

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

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

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

Amina.

Certains patients savent que ces traitements, qui ne sont désignés par le nom commercial que par deux personnes, ne sont plus utilisés, parce qu'ils en ont été informés et/ou parce qu'ils le déduisent de l'observation que les personnes qui ont débuté leur traitement après eux n'ont pas les mêmes atteintes. Seul le D4T semble avoir été incriminé, et des antirétroviraux qui pourraient comporter un risque de lipodystrophie moins fréquent ou plus modéré ne sont pas connus des patients. Les lipodystrophies ne semblent pas être perçues par des tiers comme directement liées au VIH ou au traitement antirétroviral.

Le médicament, une étiologie parmi d'autres

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

C'est dû à la fois à la maladie, aux ARV et aux soucis.

Aïcha.

Moi je pensais que c'était le début de la prise des médicaments et qu'il fallait que l'organisme s'y habitue [à propos des diarrhées perçues à la même période que l'apparition des lipodystrophies]. C'est à cause des médicaments. Je crois qu'il y a un médicament qui en est la cause, je ne sais plus comment il s'appelle... Je ne retiens

pas toujours les noms... Il [le médecin] m'a dit que c'est parce que je ne mange pas, que je pense trop à ma maladie. Ça c'est vrai, j'ai tout fait et jusqu'à présent je n'y arrive pas.

Adiara (atteinte d'une lipoatrophie des joues très visible).

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

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

Anita.

L'étiologie sociale est aussi convoquée par quelques personnes. Le cas de Lamine montre qu'une lipoatrophie peut conduire l'entourage à questionner la situation matrimoniale de la personne :

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

Lamine.

Une autre personne propose une interprétation qui échappe aux rationalités naturalistes:

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

Joséphine.

Même lorsqu'il est identifié comme provoquant des lipodystrophies, le médicament n'est pas toujours considéré comme la cause ultime des troubles, des causes additionnelles pouvant être mobilisées à propos de chaque cas, suivant le système d'interprétation de la société sénégalaise. Les discours sur les causes et la place qu'y occupe le médicament ne paraissent pas particulièrement orientés par la localisation ou l'intensité des symptômes.

CONCLUSION : LES LIMITES D'UNE MISE EN FORME CULTURELLE DES LIPODYSTROPHIES

Les lipodystrophies sont considérées par l'OMS comme un effet indésirable des traitements antirétroviraux. Au Nord, elles constituent des effets secondaires reconnus que les personnes vivant avec le VIH identifient. Elles font l'objet d'une

prévention, d'un traitement et d'une réparation prises en charge dans le système de soins. Leurs manifestations les plus spécifiques sont relativement connues de la population générale. Au Sénégal, l'analyse des propos des personnes atteintes décrit une grande variété de perceptions des troubles qui peuvent passer inaperçus ou être interprétés comme non significatifs, être perçus comme des symptômes isolés et localisés, être bien identifiés et source de souffrance, ou être décrits comme un ensemble de signes hétérogènes qui ne sont pas toujours imputés au médicament. Cet écart traduit une relative impuissance du système médical sénégalais à contrôler le sens de ces effets iatrogènes.

Les recommandations médicales internationales invitent les médecins à parler des effets indésirables à leurs patients en début de traitement, afin de mieux les contrôler. Mais cette anticipation est rarement effective à Dakar. Les possibilités de prévention et de traitement de ces troubles y sont limitées et le médecin a peu de solutions à proposer, notamment sur le plan nutritionnel, dans un contexte où la précarité réduit les possibilités de pratiquer un régime individualisé. Les patients mentionnent que les médecins détaillent peu avec eux les effets nocifs des traitements de manière générale. En cela les médecins appliquent une rationalité pragmatique et éthique qui consiste à n'aborder la question des effets indésirables que s'ils surviennent afin de ne pas créer d'anxiété inutile chez les patients déjà vulnérables et de ne pas mettre en danger l'observance. Cette rationalité se démarque de la logique d'explicitation anticipée des risques inhérente au modèle « contractuel » de la relation entre médecin et patient qui prévaut dans les pays du Nord (Carricaburu & Ménoret, 2004). D'autre part la relation de soin, inégalitaire du fait notamment des différences de niveaux d'éducation¹⁴, et contrainte par la brièveté des interactions dans des services de soins qui reçoivent un grand nombre de malades, laisse peu de place au dialogue.

Aussi, parmi vingt personnes dont les lipodystrophies ont été diagnostiquées par leur médecin, une seule connaît ce terme médical et seulement une personne sur quatre associe une étiologie médicamenteuse à ses troubles, ce qui atteste des limites de l'information délivrée par les médecins. La plupart de ces personnes n'ont pas d'autres sources d'information sur le VIH et le sida : majoritairement en bon état de santé depuis une dizaine d'années (à l'exception de la lipodystrophie), elles ne participent plus à des séances d'information sur les traitements et peu à des activités associatives. D'autres éléments contextuels contribuent à amenuiser la perception de la gravité des lipodystrophies. Les personnes atteintes pourraient les considérer comme un « prix peu élevé à payer » pour leur survie à une pathologie létale qui a tué des personnes qu'elles connaissaient n'ayant pas eu accès aux antirétroviraux. Enfin, le statut de la iatrogénie considérée de manière globale est également en cause : les actions de sensibilisation aux risques liés aux

14. — Le taux d'adultes (plus de 15 ans) ayant suivi un enseignement secondaire est de 30,1 % (PNUD 2011).

médicaments par les autorités sanitaires sont assez limitées, les campagnes de mise en garde ayant plus souvent concerné les médicaments du secteur informel. Les associations d'appui aux personnes vivant avec le VIH elles-mêmes abordent peu le sujet des lipodystrophies dans les interventions d'éducation thérapeutique, à l'opposé des pays du Nord où les associations ont non seulement informé les personnes sous traitement mais mené des enquêtes à grande échelle pour décrire l'ampleur du problème. Ainsi, les médecins et les associations, seules sources d'information des personnes vivant avec le VIH sur les lipodystrophies, ne les abordent qu'au cas par cas pour rechercher des solutions palliatives individuelles : les lipodystrophies ne font pas l'objet explicitement d'une intention éducative collective, ni de revendications visant à réduire le fossé entre Nord et Sud en matière de traitements des effets indésirables.

Notamment du fait de leurs formes d'expression disparates, les lipodystrophies sont perçues par les patients comme péjoratives ou neutres, liées aux antirétroviraux ou pas, supportées ou subies, et apparaissent comme des manifestations polymorphes et polysémiques. Pour certaines personnes elles semblent être au premier plan des préoccupations concernant un traitement antirétroviral dont les autres aspects tels que l'observance se sont banalisés avec le temps. Les patients n'ont pas de source d'information médicale collective sur les lipodystrophies, les soignants et les associations n'ayant pas endossé ce rôle faute de pouvoir proposer un traitement. Ils ne rapportent pas la diffusion de représentations profanes, alors que les médias et la culture globalisée auraient pu introduire des éléments sémantiques tels que la « marque » stigmatisante que représente la fonte des boules de Bichat. Cette absence de circulation de significations limite l'évolution vers une « mise en forme collective » des perceptions, actuellement caractérisées par leur idiosyncrasie. Les lipodystrophies ne sont pas toujours perçues à Dakar comme indésirables, ni comme secondaires, ni comme effets des antirétroviraux, ni même perçues.

Dans des situations similaires où les effets indésirables des médicaments se manifestent de manière soit peu spécifique, soit très spécifique mais sous une forme inconnue des « profanes », où leurs perceptions se situent sur un continuum entre normal et pathologique, où leur impuissance préventive ou thérapeutique empêche les soignants de diffuser des informations à propos de ces effets, les représentations collectives pourraient rester aussi dispersées et labiles. Cette étude de cas illustre les limites en termes de pertinence locale d'une caractérisation *a priori* des effets indésirables des médicaments, qui seront déterminantes pour la participation des personnes concernées par ces effets à leur identification ou leur déclaration.

REMERCIEMENTS

Aux personnes qui ont participé aux entretiens et à Jean Benoist qui a inspiré certaines analyses.

BIBLIOGRAPHIE DES SOURCES CITEES

- BLANC B., BRETTELLE F., AGOSTINI A. (dir.), 2007. *Le Distilbène trente ans après*, Paris, Springer.
- BOYE S., DESCLAUX A., 2013. *L'éthique et la communication sur les lipodystrophies. Colloque : Nouveaux enjeux éthiques autour du médicament en Afrique de l'ouest et du centre*, IRD-CRCF, Dakar, 1-2 juillet 2013.
- CARRICABURU D., MÉNORET, M., 2004. *Sociologie de la santé : institutions, professions et maladies*, Paris, Armand Colin.
- DAGOGNET F., 1984. *La Raison et les Remèdes*, Paris, PUF.
- DESCLAUX A., 2003. « Les antirétroviraux en Afrique. De la culture dans une économie mondialisée », *Anthropologie et Sociétés*, 27, 2, 41-58.
- DESCLAUX A., BOYE S., 2014. « Perceptions of lipodystrophy among PLHIV after 10 years of antiretroviral therapy in Senegal », *Bulletin de la Société de pathologie exotique*, 107, 4, 246-251.
- DIOUF J-L., 2003. *Dictionnaire wolof-français et français-wolof*, Paris, Karthala.
- ETKIN N. L., 1992. « 'Side Effects': Cultural Constructions and Reinterpretations of Western Pharmaceuticals », *Medical Anthropology Quarterly*, 6, 2, 99-113.
- GARNIER C., SAIVES, A.-L., 2010. *Turbulences dans la chaîne des médicaments*, Montréal, Liber.
- JANICKI J. J., 2009. *Le drame de la thalidomide, un médicament sans frontières : 1956-2009*, Paris, L'Harmattan.
- LE BRETON D., POMARÈDE N., VIGARELLO G. BOËTSCH, G., 2013. *Corps en formes*, Paris, CNRS éditions.
- LEVY J.J., GARNIER C., 2007. *La chaîne des médicaments. Perspectives pluridisciplinaires*, Québec, Presses de l'Université du Québec.
- OMS, 2011. *Médicaments : sécurité et effets indésirables*, Genève, Organisation Mondiale de la Santé [En ligne] <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs293/fr/index.html> [Consulté le 25 octobre 2011]
- PERSSON A., 2004. « Incorporating Pharmakon: HIV, Medicine, and Body Shape Change », *Body & Society*, 10, 4, 45-67.
- PNUD, 2011. *Rapport sur le développement humain 2011*, New York, Programme des Nations Unies pour le Développement.
- RAINE J. M., 2012. « Drug safety: reporting systems for the general public », *British Medical Journal*, 345 (e4916), doi:10.1136/bmj.e4916
- TAVERNE B., DESCLAUX A., SOW P.S., DELAPORTE E., NDOYE I., 2012. « Évaluation de l'impact bio-clinique et social, individuel et collectif, du traitement ARV chez des patients VIH-1 pris en charge depuis 10 ans dans le cadre de l'Isaarv / Cohorte ANRS 1215 », Rapport final [En ligne] <http://hal.ird.fr/ird-00718213> [Consulté le 30 octobre 2013]
- WHO, 2011. « The World Medicines Situation 2011 - Pharmacovigilance and Safety of Medicines », Genève, Organisation Mondiale de la Santé [En ligne] http://www.who.int/medicines/areas/policy/world_medicines_situation/en/index.html [Consulté le 13 janvier 2014]
- WOMACK J., 2009. « HIV-Related Lipodystrophy in Africa and Asia », *The Aids Reader* [En ligne] <http://www.theaidsreader.com/display/article/1145619/1395126> [Consulté le 13 janvier 2014]
- YENI P., 2010. *Rapport 2010 sur la prise en charge médicale des personnes infectées par le VIH. Recommandations du groupe d'experts*, Paris, La Documentation Française.

Desclaux Alice.

Secondaires ou indésirables ? Les lipodystrophies vécues par les personnes sous traitement antirétroviral au Sénégal.

In : Desclaux Alice (ed.), Egrot Marc (ed.). Anthropologie du médicament au Sud : la pharmaceuticalisation à ses marges.

Marseille (FRA), Paris : IRD, L'Harmattan, 2015, p. 165-180.

(Anthropologies et Médecines).

ISBN 978-2-343-05253-3