Journal des anthropologues

Association française des anthropologues

138-139 | 2014

Santé globale - pratiques locales

Mondialisation des effets indésirables et construction locale de la communication médecin-patient autour des antiretroviraux au Sénégal

Globalization of Side Effects and Local Construction of Doctor-Patient communication about Antiretrovirals in Senegal

Alice Desclaux et Sokhna Boye

Édition électronique

URL : <http://journals.openedition.org/jda/4423>

DOI : 10.4000/jda.4423

ISSN : 2114-2203

Éditeur

Association française des anthropologues

Édition imprimée

Date de publication : 15 octobre 2014

Pagination : 89-111

ISSN : 1156-0428

Référence électronique

Alice Desclaux et Sokhna Boye, « Mondialisation des effets indésirables et construction locale de la communication médecin-patient autour des antiretroviraux au Sénégal », *Journal des anthropologues* [En ligne], 138-139 | 2014, mis en ligne le 15 octobre 2016, consulté le 01 mai 2019. URL : <http://journals.openedition.org/jda/4423> ; DOI : 10.4000/jda.4423

MONDIALISATION DES EFFETS INDÉSIRABLES ET CONSTRUCTION LOCALE DE LA COMMUNICATION MÉDECIN-PATIENT AUTOUR DES ANTIVIRAUX AU SÉNÉGAL

Alice DESCLAUX* – Sokhna BOYE**

Les programmes internationaux d'accès aux traitements des « maladies prioritaires » dans les pays du Sud ont permis la diffusion de médicaments à très large échelle dans des systèmes de soins de niveau technique limité. Or les médicaments sont des produits ambivalents, à la fois « drogues et poisons », et des effets indésirables constituent le « prix à payer » plus ou moins élevé pour bénéficier de leur efficacité préventive ou curative. La pharmaceuticalisation de la santé publique (Biehl, 2007), qui conduit à apporter de manière croissante une réponse pharmacologique à des besoins ou demandes de santé à l'échelle des populations, véhicule donc une « iatrogénisation » au niveau global. Cette évolution soulève quelques questions sur les effets sociaux au niveau local, concernant notamment

---

* IRD-TransVIHMI (Institut de recherche pour le développement, Unité mixte internationale / CRCF (Centre régional de formation à la prise en charge de Fann), Dakar, Sénégal
BP 1386, Dakar, Sénégal
Courriel : alice.desclaux@ird.fr

** Université Cheikh Anta Diop de Dakar / CRCF (Centre régional de formation à la prise en charge clinique de Fann), Dakar, Sénégal
BP 45690, Dakar, Sénégal
Courriel : sokhnaboye@gmail.com

l'interprétation des symptômes, la place que prennent les effets iatrogènes dans les savoirs professionnels et profanes sur les médicaments, et la capacité des catégories biomédicales à rendre compte des perceptions émiqes et de l'expérience des personnes atteintes. Quelques hypothèses peuvent être émises sur l'émergence locale de représentations collectives des troubles induits par les médicaments, à partir des connaissances acquises par l'anthropologie médicale à propos de la construction sociale des représentations de la maladie. Cette émergence résulterait de la conjonction de la diffusion d'informations par les institutions sanitaires, la préexistence d'entités nosologiques profanes qui présentent des similitudes avec les troubles récents, et l'expérience de cas (Farmer, 1997). La constitution de nouvelles entités nosologiques populaires dépendrait aussi des caractéristiques des troubles telles que la visibilité des symptômes et la douleur associée, le nombre objectif et perçu de personnes atteintes, la durée et le traitement, ainsi que leurs incidences sociales (Jaffré, 1999). L'information délivrée par les médecins aux patients à propos des médicaments serait un élément princeps dans la construction des représentations profanes (Fainzang, 2006a), dans un rapport entre perceptions locales et globales compris dans le domaine biomédical en termes d'assemblages (Ong & Collier, 2004).

Cet article a pour propos de décrire et d'analyser l'émergence de représentations sociales à propos des effets indésirables des médicaments, en se focalisant sur un élément primordial de ce processus que sont les pratiques d'information des patients par les médecins au cours de la consultation médicale. L'analyse, menée à Dakar (Sénégal), porte sur les lipodystrophies, une anomalie de la répartition corporelle des graisses, un effet indésirable spécifique des médicaments antirétroviraux utilisés pour le traitement de l'infection à VIH. Elle repose sur une enquête qualitative à propos de l'expérience du traitement menée par entretiens individuels approfondis (26) et entretiens collectifs (6) auprès de 48 personnes, dont 20 étaient atteintes de lipodystrophies diagnostiquées par le

médecin¹. Des enquêtes complémentaires (entretiens auprès de soignants et de membres associatifs, observations et étude des dossiers de la pharmacie d'un site de prise en charge) ont complété l'approche ethnographique, dans le cadre d'un programme de recherche multidisciplinaire sur l'impact de traitements antirétroviraux suivis depuis dix ans par 196 personnes vivant avec le VIH. Les thèmes abordés comprenaient le rapport aux médicaments ; la perception des symptômes et leur attribution au VIH, au médicament ou au vieillissement ; et les conduites thérapeutiques. La méthode de cette étude inscrite dans une approche ethnographique et ses principaux résultats ont été décrits de manière détaillée (Desclaux & Boye, 2014), de même que les résultats de l'étude multidisciplinaire (Taverne & ANRS, 1215 ; Study Group, 2014). Dans cet article les interactions entre les patients et les soignants autour des médicaments et l'information délivrée par les médecins à propos des effets indésirables sont analysées au travers des propos des patients (atteints et non atteints). Avant d'aborder les pratiques d'information par les médecins, il est nécessaire de présenter brièvement ces effets indésirables spécifiques que sont les lipodystrophies et leurs interprétations par les personnes atteintes.

Les effets indésirables des antirétroviraux en Afrique

Les antirétroviraux ont des effets indésirables divers selon les classes thérapeutiques, qui peuvent être biologiques (hyperlipidémies, anémies) ou cliniques (neuropathies, effets psychiatriques, troubles digestifs, lipodystrophies), transitoires (surtout en début de traitement) ou durables, plus ou moins réversibles à l'arrêt du traitement. Les lipodystrophies sont définies d'un point de vue médical comme des anomalies de la répartition des graisses. Elles se

---

¹ La population d'enquête est composée essentiellement de femmes (44 sur 48 personnes) : la composition du groupe des personnes atteintes (16 femmes sur 20 personnes) est proche de la distribution par sexe des lipodystrophies rapportée par les études de séroprévalence en Afrique de l'Ouest, où près de 70% des personnes sous traitement antirétroviral sont des femmes.

manifestent par une atrophie ou une hypertrophie localisées sur diverses parties du corps, les deux aspects pouvant être combinés chez un même patient. Les signes les plus caractéristiques sont l'accumulation de graisse sur la nuque (dite « bosse de bison ») ou sur l'abdomen, la perte de la graisse aux extrémités distales des membres, et l'aspect émacié du visage avec l'apparition d'un creux de la joue en-dessous des yeux. Ces symptômes sont quasi spécifiques à la prise d'un traitement antirétroviral, notamment pour ce qui concerne l'atteinte du visage, et sont observés de façon majoritaire chez les femmes. Outre leurs conséquences esthétiques, les lipodystrophies sont souvent associées à des troubles métaboliques, notamment des hyperlipidémies qui peuvent avoir des conséquences cardiovasculaires. Leur fréquence a longtemps été sous-estimée en Afrique, notamment à cause de la nouveauté de ces signes dans le contexte local, parce qu'ils ne sont pas recherchés systématiquement à l'examen médical, et parce que leur intensité peut être très variable. Au Sénégal, 36,8% des personnes sous antirétroviraux étaient atteintes en 2009 de lipodystrophies « cliniques », c'est-à-dire perçues par le médecin à l'examen physique (Diouf & Cournil, 2014). Ainsi, leur fréquence élevée et leur présentation spécifique en font un objet privilégié pour examiner la constitution des représentations sociales à propos d'effets indésirables des médicaments.

Les lipodystrophies sont considérées par l'OMS comme des effets indésirables d'une catégorie d'antirétroviraux, les inhibiteurs nucléosidiques de la transcriptase inverse (INTI) – notamment le D4T (stavudine). En 2009, l'OMS recommandait de ne plus utiliser le D4T, qui a été très diffusé en Afrique en raison de sa disponibilité et de son faible coût. Mais l'éviction du D4T n'a pas totalement fait disparaître les lipodystrophies déjà installées ou parfois provoquées par d'autres antirétroviraux à des degrés d'intensité moindre. Alors que 11 millions de personnes prenaient des ARV en Afrique fin 2013, le nombre de personnes concernées par des lipodystrophies n'était pas connu (WHO, 2013), notamment parce qu'il n'existe pas de consensus médical sur une méthode de description et de

quantification ni sur un seuil de signification pathologique. Contrairement aux pays du Nord où des techniques de réparation sont utilisées (telles que les injections de collagène pour combler l'atrophie des joues et la liposuction ou des interventions chirurgicales pour supprimer les amas graisseux), il n'y a pas de proposition thérapeutique réparatrice accessible en Afrique de l'Ouest. Les seules propositions curatives sont nutritionnelles, consistant essentiellement à restreindre ou à favoriser la prise de poids avec des effets limités sur les symptômes, en complément de l'éviction de la molécule en cause lorsqu'il est possible de la remplacer par d'autres antirétroviraux. Les institutions sanitaires ne diffusent pas d'information au niveau collectif à propos des lipodystrophies auprès des personnes sous traitement antirétroviral. Ces manifestations cliniques multiformes ou avec des signes très spécifiques soulèvent la question de leur interprétation, en premier lieu par les personnes atteintes.

Les perceptions des personnes atteintes de lipodystrophies à Dakar

La perception des troubles est très diverse parmi les personnes que nous avons rencontrées, alors que certaines d'entre elles étaient porteuses de signes très visibles, même pour un regard profane. C'est le cas de personnes qui présentent une atrophie des joues d'aspect caractéristique, mais qui ne s'en plaignent pas. Les questions de relance indirecte ne parviennent pas à leur faire exprimer la perception d'un trouble, même de manière aussi peu spécifique que « un changement corporel ». D'autres personnes porteuses de la même atteinte au visage semblent tout faire pour la cacher, comme elles le font pour l'amaigrissement au niveau des fesses et des membres, et la masse graisseuse au niveau du ventre. Pour le même symptôme caractéristique de fonte musculaire des joues, la différence des perceptions est importante : certaines personnes ne perçoivent pas le trouble comme gênant – et peut-être ne le perçoivent pas du tout –, d'autres le perçoivent comme pathologique, en souffrent de manière manifeste et l'identifient

spécifiquement comme un effet secondaire des antirétroviraux. Les propos recueillis dans l'ensemble des entretiens se situent entre ces deux extrêmes. Neuf personnes ne se plaignent pas de troubles spécifiques mais onze déclarent en souffrir.

Outre la diversité des perceptions, un autre trait saillant de l'expérience des lipodystrophies est la souffrance psychologique qu'elles peuvent provoquer. Les éléments qui la favorisent appartiennent à trois registres : des modifications morphologiques qui rappellent la maladie et peuvent prendre valeur de stigmate (un amaigrissement persistant ou réapparu) ; d'autres qui, sans signification marquée dans le champ du VIH, exposent au risque de ne pas correspondre aux normes sociales (obésité chez une femme jeune et célibataire, gynécomastie masculine, anomalie morphologique perçue comme une déformation) ; pour d'autres enfin la souffrance provient du trouble induit vis-à-vis de l'identité de la personne qui dit « ne plus se reconnaître » ou se percevoir prématurément vieillie sur le plan physique, dont l'apparence corporelle n'est plus en phase avec la chronologie de sa vie (Desclaux, Boye & ANRS 1215 Study group, 2014). L'expérience décrite à Dakar est similaire à celles rapportées dans d'autres pays où des sociologues ont avancé que les lipodystrophies ne sauraient être considérées seulement comme un symptôme, car elles constituent une « condition » que les personnes atteintes doivent « assumer » (Gagnon & Holmes, 2012). L'épreuve des symptômes est également très différente selon les contextes sanitaires qui offrent ou n'offrent pas les moyens de les traiter, la réparation d'effets indésirables étant soumise non seulement aux possibilités techniques locales mais aussi au coût, et selon les contextes culturels qui peuvent en faire un objet de discrimination (Coudray, de Carvalho & Ohayon, 2009), comme cela a été montré de manière plus générale pour les effets indésirables des médicaments (Etkin, 1992).

Toutes les personnes qui avancent qu'elles souffrent de lipodystrophies à Dakar ne les attribuent pas au traitement antirétroviral. Lorsque c'est le cas, elles tiennent cette interprétation de leur médecin, qui a changé le traitement au vu des symptômes.

Mais environ la moitié de ces personnes attribuent le trouble à d'autres causes (soucis, stress, sorcellerie). Aucune ne rapporte que la « déformation » a été repérée par un tiers comme un symptôme de l'infection à VIH ou comme un effet de la prise des traitements, ni qualifiée de lipodystrophie – à l'exception d'un membre associatif venu de l'étranger qui a parlé à une personne de son visage marqué par une fonte des joues très visible.

En résumé, l'analyse des propos des personnes atteintes de lipodystrophie(s) décrit une grande variété de perceptions de ces troubles. Ils peuvent passer inaperçus ou être interprétés comme non significatifs, être perçus comme des symptômes isolés et localisés, comme une variation de la corpulence, ou décrits comme un ensemble de troubles hétérogènes, et parfois comme une « déformation » insupportable. Aucun message sanitaire n'ayant été diffusé à leur propos auprès des patients et de la population qui les côtoie, il semble que l'absence de représentations sociales préalables des lipodystrophies en tant qu'entité pathologique limite leur reconnaissance et leur perception. De plus, les représentations profanes de syndromes préexistants et d'apparence similaire ne semblent pas appliquées, probablement du fait de la présentation très spécifique des lipodystrophies. La communication entre médecin et patient ne semble pas avoir généré la constitution de représentations collectives parmi les personnes atteintes.

L'information sur les effets indésirables délivrée par les médecins

L'éthique médicale internationale, reconnue par les médecins sénégalais, leur demande de délivrer une information sur les effets indésirables en début de traitement afin d'éclairer l'adhésion du patient et lorsque ces effets sont diagnostiqués, afin de les limiter ou de modifier la prescription. Les patients qui se sont exprimés ne décrivent pas leur expérience en ces termes.

L'information en début de traitement

Aucune des personnes rencontrées à Dakar ne rapporte avoir été informée sur les risques de lipodystrophies ou en avoir eu

connaissance avant la mise sous traitement antirétroviral. Cette observation doit être située dans son contexte : la plupart d'entre elles ont commencé les traitements à une période où ils n'étaient délivrés qu'à des personnes très immunodéprimées, marquées par les pathologies opportunistes face auxquelles les risques de lipodystrophies, s'ils avaient été évoqués, auraient probablement été considérés comme très secondaires. Les médecins rencontrés confirment qu'ils n'informaient pas les patients de ces risques d'effets indésirables compte tenu du caractère aléatoire de ces effets, et qu'ils ne le font toujours pas au moment de l'enquête pour les mêmes raisons. Selon eux, la valeur positive des traitements antirétroviraux pour les patients justifie que leur attention soit consacrée à l'assurance d'un maintien d'une bonne observance, qu'une information trop détaillée sur les effets adverses, donnée à l'avance, aurait pu les mettre en danger.

Ceci ne signifie pas que les médecins n'évoquent jamais aucun effet indésirable. Les personnes rapportent que le médecin ou le pharmacien leur ont parlé des effets qui peuvent survenir en début de traitement, tels que les nausées ou vomissements, ou les insomnies et cauchemars². Les patients retracent deux types d'effets : ceux qui relèvent d'une phase d'adaptation de l'organisme à l'absorption de molécules nouvelles et sont transitoires, et ceux qui révèlent une incompatibilité entre le médicament et le corps à la source de symptômes violents, qu'ils soient d'ordre digestif (vomissements ou diarrhées incoercibles) ou neuropsychique (hallucinations) (Desclaux & Boye, 2012). Pour ces deux types d'effets, les représentations des patients concernant les conduites à tenir semblent en phase avec celles recommandées par les médecins : dans le premier cas, attendre pendant quelques jours que le corps ait accompli son travail d'adaptation physiologique et que les effets disparaissent spontanément ; dans le second, modifier un

---

² Les premiers sont attestés avec toutes les classes d'antirétroviraux ; les seconds avec le Didanosine (DDI) qui n'est plus utilisé depuis 2010 environ.

traitement qui ne semble pas convenir à l'individu. Les représentations émiqes de la notion d'adaptation du corps au traitement, comme les conceptions médicales des effets indésirables, reconnaissent donc un processus commun à tous les médicaments et les individus (pour les effets du premier type), et des événements liés à des caractéristiques particulières relatives au rapport entre un patient et un médicament (pour les effets du second type), qui s'expriment dans le court terme (Desclaux & Boye, *ibid.*). Les effets à plus long terme sont perçus comme résultant de l'accumulation du médicament dans le corps, qui ne se manifeste qu'après un délai variant selon les individus entre plusieurs mois et plusieurs années. Les patients rapportent avoir eu avec les médecins des échanges à propos des effets des antirétroviraux au début du traitement. Aussi, si leur annonce par les soignants a été limitée par le caractère progressif des lipodystrophies et leur apparition après un long délai sur le mode chronique, ce délai était en phase avec les représentations profanes de la temporalité des effets des médicaments.

Si l'on considère plus généralement les effets métaboliques dont les lipodystrophies sont une conséquence, ils justifient la dispensation par le médecin de conseils alimentaires pour les prévenir. Les médecins ont-ils mentionné ces précautions en début de traitement ? Certains patients rapportent que le médecin n'a jamais abordé ce sujet ou qu'il s'est limité à quelques conseils. D'autres indiquent qu'une « bonne alimentation » leur a été recommandée pour lutter contre les effets secondaires. Elle est définie plus ou moins dans les termes suivants : « des choses propres, de bonne qualité et sans piment ». Les personnes qui disent être atteintes de diabète – le terme étant peut-être employé pour qualifier toute hyperglycémie – rapportent avoir reçu davantage de conseils, mais ces conseils semblaient eux aussi très divers, comprenant essentiellement une restriction des glucides. Ainsi les effets indésirables que sont les lipodystrophies ne font pas l'objet de conseils préventifs initiaux spécifiques qui justifieraient que ces effets soient détaillés auprès du patient par anticipation. Si les

personnes interrogées regrettent l'inadaptation des conseils diététiques à leur situation, aucune ne se plaint de manquer d'information sur les effets indésirables.

L'information en situation de diagnostic

En situation de diagnostic, les médecins n'informent pas systématiquement leurs patients à propos de ces effets indésirables. En attestent les histoires de cas de neuf personnes interrogées qui présentaient des lipodystrophies diagnostiquées par le médecin et qui ne semblaient pas en être conscientes, quelle que fut la manière dont elles ont été interrogées, avec le plus de tact possible pour ne pas modifier leurs perceptions. Les propos de l'ensemble des patients montrent que les personnes n'ont été informées que lorsqu'elles ont exprimé elles-mêmes une plainte ou la conscience de leur atteinte, et qu'elles l'ont été à partir de 2006-2007, lorsque les molécules en cause ont pu être remplacées au Sénégal par d'autres antirétroviraux. Avant cela, lorsqu'ils se sont progressivement préoccupés des lipodystrophies au fur et à mesure de l'apparition de cas, les médecins semblent avoir privilégié trois types de stratégies : 1) limiter les troubles corporels, 2) en réduire la perception par les personnes atteintes et 3) en réduire l'impact psychologique chez celles conscientes de leur atteinte.

Pour limiter les troubles corporels, les propositions thérapeutiques en cas de lipodystrophies rapportées par les patients sont très limitées, similaires aux propositions préventives évoquées plus haut, complétées essentiellement par la prescription de « vitamines » pour accroître l'appétit des plus maigres. D'ailleurs les patients semblent conscients de l'inexistence de solutions curatives, et certains d'entre eux mentionnent qu'ils se contentent des conseils proposés.

Pour modifier la perception du trouble, une des stratégies qui apparaît fréquemment employée au travers des propos des patients est de lui attribuer une autre étiologie, qui permettra sa banalisation. Les « soucis » dus à des préoccupations ayant d'autres motifs (familiaux, financiers, etc.), le stress, la pression familiale, sont fréquemment évoqués comme cause d'amaigrissement dysharmonieux, soit

par le patient qui n'est pas contredit par le médecin, soit par ce dernier, qui encourage alors la personne à « se ménager » :

Il (le médecin) m'a conseillé de diminuer les soucis. De prendre les médicaments et surtout de ne pas écouter les discours populaires ... Il me dit que je me fais trop de souci : « Tu penses trop à tes problèmes » (Aïcha 40 ans, 9 ans de traitement).

Cette stratégie palliative, qui vise à changer la représentation du trouble faute de pouvoir le traiter, semble mobilisée de manière très variée selon les médecins est plus ou moins efficace. L'indifférence peut s'installer progressivement chez les personnes les moins angoissées :

Au début, mon visage m'avait inquiétée. Mais, grâce aux explications du médecin, je suis tranquille maintenant (Amina 57 ans, 12 ans de traitement).

Certains patients connaissent les médicaments qui provoquent des lipodystrophies – que deux personnes interrogées seulement désignent par leurs noms. Ils savent que ces médicaments ne sont plus utilisés à Dakar, parce qu'ils en ont été informés par le médecin, 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. Enfin, d'autres patients auxquels on a expliqué que les effets indésirables étaient le « prix à payer » pour l'efficacité du traitement attendent de la recherche médicale qu'elle trouve une solution, ayant eux-mêmes fait l'expérience des avancées thérapeutiques au cours des dernières années. Aucun, parmi eux, ne critique l'attitude des soignants à propos des effets indésirables ou ne réclame davantage d'information. Ainsi, à Dakar, les médecins informent peu les patients sur les effets indésirables des antirétroviraux. Plusieurs éléments peuvent expliquer cette attitude.

Informers ou ne pas informer : logiques du secret sur les lipodystrophies

La communication entre médecins et patients à propos des lipodystrophies est déterminée au niveau macrosocial par l'histoire sociale de cet effet indésirable, et au niveau microsociale par les stratégies des médecins. Si les modalités habituelles de la

communication entre médecin et patient en Afrique de l'Ouest sont marquées par la brièveté des échanges et le caractère « vertical » des questions ou injonctions médicales (Jaffré & Olivier de Sardan, 2003), la qualité des soins dans notre site d'étude, pionnier pour la prise en charge des personnes vivant avec le VIH au Sénégal (Couderc, 2011), conduit à ne pas considérer ce déterminant structurel comme jouant un rôle majeur dans cette analyse.

L'histoire sociale des lipodystrophies au Sénégal

Au Sénégal, les médicaments antirétroviraux ont été dispensés à partir de 1999 dans le cadre d'un essai de santé publique, devenu programme pilote puis transformé en programme national, l'Initiative sénégalaise d'accès aux ARV. Aussi les premiers médecins prescripteurs, qui ont continué à suivre les patients dans les centres hospitaliers nationaux universitaires tout en formant d'autres médecins au cours de supervisions, étaient-ils particulièrement bien informés à propos des traitements utilisés. Au début des années 2000, les recommandations de l'OMS encourageant à traiter d'abord les personnes ayant déjà des symptômes liés aux affections opportunistes, les patients mis sous traitement étaient très immunodéprimés et surtout attentifs au fait de retrouver sous traitement un bon état de santé. Jusqu'en 2005, date de la première étude dépistant les lipodystrophies, le diagnostic de cet effet indésirable n'est pas mentionné dans les publications issues du Sénégal, bien que ce trouble ait été identifié dans les pays du Nord à partir de 1999, car les patients ont alors des durées de traitement assez courtes qui n'ont pas encore permis au symptôme de s'exprimer, ou parce qu'il n'apparaît pas au premier plan par rapport à d'autres troubles. La première étude de prévalence des lipodystrophies, qui permettra une prise de conscience localement, est menée en 2006, à peu près à la même période que celles du Rwanda qui donneront lieu aux premières publications sur la prévalence des lipodystrophies dans le contexte africain³. C'est

---

³ Mercier, Ngom, Cournil, Fontbonne, Copin *et al.*, 2009 ; Mutimura *et al.*, 2007 ; Van Griensven *et al.*, 2007.

probablement à cette période que les médecins ont commencé à enregistrer les plaintes des patients et à diagnostiquer ces effets indésirables, en ne pouvant toutefois leur apporter une réponse qu'en 2007 puisque les traitements alternatifs n'ont été disponibles qu'alors. Enfin, l'annonce de la suppression du D4T dans le pays en 2008 a encouragé les diagnostics, avant qu'une seconde étude sur la prévalence des lipodystrophies ne les identifie⁴, introduisant le dilemme éthique chez les médecins à propos de l'information des patients atteints. Dans ce domaine, le Sénégal était en avance sur les autres pays africains, où le changement pour des molécules moins toxiques n'a parfois été possible dans les programmes nationaux de traitement que trois ou quatre ans après la recommandation d'éviction émise par l'OMS en 2009.

Par ailleurs, un centre de pharmacovigilance a été mis en place au Sénégal en 2007, qui est supposé recueillir une déclaration pour tout effet indésirable identifié par un médecin. Ce dispositif est encore en phase d'opérationnalisation en 2014, et ses modalités n'encouragent pas les déclarations des effets indésirables car elles ne sont pas suivies de propositions au niveau local dans le cas d'un effet déjà connu et ne menaçant pas la survie. La déclaration des cas obéit essentiellement à des objectifs globaux de documentation et d'information de la base de données internationale sur la sécurité des médicaments du centre collaborateur OMS d'Uppsala⁵.

D'autre part, les lipodystrophies ne font pas l'objet de revendications de la part des associations sénégalaises, par exemple pour l'accès à des soins de réparation, contrairement à ce qui a été observé au Nord : en France par exemple, c'est l'association AIDES qui a mené la première enquête d'envergure sur l'expérience des lipodystrophies. À Dakar, plusieurs leaders de ces associations, eux-mêmes concernés par des lipodystrophies car ils ont débuté leur traitement lorsque les molécules utilisées étaient très toxiques, ont

---

⁴ Diouf & Cournil (*op. cit.*).

⁵ À propos du Centre collaborateur de l'OMS sur le monitoring de la sécurité des médicaments à l'université d'Uppsala, voir <http://www.who-umc.org/>.

maintenu le secret sur leur atteinte personnelle, et les intervenants associatifs ne délivrent pas de message ou de conseil spécifiques aux personnes concernées.

Aussi, l'histoire du traitement des lipodystrophies par le système de soins montre que, outre leur perception récente comme un problème médical, elles ne font pas l'objet de mesures administratives ou sociales particulières comme effet indésirable, et sont traitées comme le serait un symptôme.

Taire l'impuissance thérapeutique

L'analyse des propos recueillis auprès des patients et des associations, ainsi que d'un médecin, montre que les soignants n'ont abordé eux-mêmes la question des lipodystrophies que sur la demande des patients et/ou pour motiver le changement de traitement. Dans les autres cas, lorsque l'éviction de la molécule en cause était impossible, ou lorsque les personnes ne se plaignaient pas de leurs troubles, les soignants se sont bien gardés d'attirer l'attention des patients sur les symptômes visibles et ont évité d'introduire chez eux la conscience du trouble. Ce silence empathique qui relève de la gestion des perceptions des symptômes évoquée plus haut obéit à deux logiques, qui ont été à l'œuvre de manière explicite plus globalement dans l'histoire des relations de soins autour du sida.

La première logique consiste à taire l'impuissance thérapeutique pour ne pas doubler la souffrance liée aux symptômes d'une souffrance liée à la prise de conscience qu'ils ne peuvent être traités. Cette logique a motivé de nombreuses réticences à annoncer la séropositivité, souvent responsables de retards à la mise en place des services de dépistage tant que les traitements antirétroviraux étaient indisponibles, en Afrique comme ailleurs (Vidal, 1996). À une époque où les institutions internationales mettaient en avant le « droit de connaître son statut sérologique » comme mot d'ordre et comme objectif de santé publique, des chercheurs lançaient un débat en affirmant le droit des femmes africaines à « ne pas savoir » le résultat de leur test lorsque l'information les mettait en danger sur le plan social alors qu'aucun soin ne leur était proposé (Temmerman *et*

al., 1995). Lorsque les traitements antirétroviraux sont devenus disponibles c'est le « droit de savoir pour accéder aux soins » qui a été remis en avant, l'attention aux situations singulières et l'autonomie individuelle étant portées par l'obligation d'assortir le test VIH et l'annonce du résultat d'un consentement informé de la personne concernée. L'incapacité des soignants à éviter, puis à réparer les effets indésirables des antirétroviraux, pourrait ainsi expliquer l'absence de communication systématique à leur sujet.

Neutraliser le stigmatisme potentiel

La seconde logique est celle de la protection des patients contre la stigmatisation. L'importance de la stigmatisation des personnes vivant avec le VIH a été attestée et théorisée (Parker & Aggleton, 2003), y compris au Sénégal (Winskell, Hill & Obyerodhyambo, 2011). La principale stratégie de protection contre la stigmatisation utilisée par les soignants (professionnels de santé et conseillers psycho-sociaux spécialisés dans l'appui au dépistage) a longtemps été de recommander aux personnes vivant avec le VIH de garder le secret sur leur atteinte – à l'exception du partenaire et d'une autre personne – et d'éviter tout signe qui pourrait devenir un indice de l'infection. D'ailleurs, seulement 12% des personnes sous traitement depuis dix ans qui ont fait l'objet de l'étude multidisciplinaire ont communiqué leur statut VIH à plus de trois personnes, et l'étude montre que ce silence est une stratégie très efficace contre la stigmatisation (Couterut & Desclaux, 2014). Aussi, outre la volonté de minimiser l'impact psychologique d'un trouble dont la dimension de souffrance est due en premier lieu au regard social, les médecins sont attentifs à ne pas favoriser la perception des symptômes comme un stigmatisme, qui rendrait indirectement visible l'atteinte des patients par le VIH. Ainsi, les soignants appliquent dans leurs relations avec les patients des précautions qui correspondent – de manière inversée – à l'interaction microsociale dont Goffman (1975) a montré qu'elle était fondatrice de la production de la stigmatisation. La menace de la stigmatisation liée au VIH à cause d'une lipodystrophie ne s'est d'ailleurs pas concrétisée pour les personnes rencontrées, ce qui

atteste de l'absence de connaissance des lipodystrophies par la population en général. Mais la crainte n'est pas infondée : par leur caractère inhabituel, ces signes attirent l'attention des tiers sur un changement (de morphologie, du visage), qui suscite des questions sur la santé de la personne atteinte, et lui fait craindre que la cause ultime (l'infection à VIH) ne soit découverte. Lorsque d'autres éléments significatifs de l'infection à VIH sont associés, la lipodystrophie est un « élément d'appel » et peut induire un diagnostic profane, comme d'autres déformations ou changements morphologiques inhabituels : certains récits recueillis en attestent.

Des propos montrent aussi que les médecins vont dans le sens des patients lorsque les interprétations profanes neutralisent le symptôme, par exemple lorsqu'elles manifestent une tolérance pour des lipodystrophies qui pourraient être confondues avec un embonpoint, signe de prospérité et valorisé dans la société sénégalaise, alors que les normes médicales internationales considèrent le surpoids comme un facteur de risque du diabète et des maladies cardiovasculaires. Les membres de l'équipe soignante sont élogieux sur l'effort d'élégance des patientes qui cachent leurs symptômes sous des toilettes qui attirent les compliments. Apparaître comme une personne qui « se respecte », en phase avec des valeurs au premier plan dans la société sénégalaise, permet aussi de se démarquer de l'image des « malades du sida » comme ayant déchu de leur statut social, encore sous-jacente aux représentations sociales. Les soignants mettent en garde les patientes contre le refus de participer à des manifestations collectives (baptêmes, funérailles et fêtes religieuses) pour éviter d'être remarquées, qui conduit à l'isolement dans lequel se confinent certaines personnes atteintes, et qui semble à l'origine des symptômes de dépression clinique manifestés par quelques personnes que nous avons interrogées. Ainsi, les soignants semblent, par une communication très prudente et sélective sur les lipodystrophies, éviter d'initier des interactions qui génèrent le processus de production du stigmaté.

Discussion : quand les médecins informent-ils sur les effets indésirables ?

Face à des patients atteints de lipodystrophies, les soignants se trouvent confrontés à un dilemme, correspondant à la situation de *double bind* qui a été finement analysée par S. Fainzang (2006b : 34). Il leur faut à la fois informer dans une logique de transparence et rassurer dans une logique de soins, dans un contexte spécifique où l'information porte aussi le risque de production du stigmate. La question concerne alors la manière dont les médecins déterminent les limites de l'information qu'ils délivrent et l'influence des caractéristiques des patients ou des circonstances sur cette sélection. Même s'il existe un consensus global sur le fait que les patients veulent être mieux informés, la proportion des patients qui souhaitent davantage d'information sur les effets indésirables apparaît très différente selon les études, les populations concernées et les circonstances (Ziegler *et al.*, 2001). Une enquête menée auprès de médecins danois sur la base de scénarii a montré qu'ils déclareraient plus ou moins fréquemment parler des effets indésirables, en prenant en compte plusieurs éléments en plus de ceux habituellement mentionnés, tels que le caractère « impressionnant » du symptôme pour le patient (qui n'est pas toujours corrélé à sa gravité), l'état psychologique du patient et le risque que l'énonciation de l'effet indésirable n'aggrave son angoisse, ainsi que l'intérêt de l'énonciation pour que le patient réagisse de manière appropriée (Krag *et al.*, 2004). Nos résultats laissent penser que, plutôt qu'appliquer sans discernement la recommandation éthique de transparence à propos des effets indésirables, les médecins (et les membres des équipes de soins) de Dakar exercent, comme les médecins danois, une forme d'évaluation de la situation du patient (sur les plans clinique, psychique et social) similaire à celle de la démarche clinique constitutive de la consultation médicale.

Les résultats de l'étude que nous avons menée à Dakar, bien que limités par le petit nombre des médecins concernés, permettent de dégager quelques hypothèses à propos des effets indésirables qui font plus facilement l'objet d'une information par le médecin en

amont du traitement. Les médecins semblent informer les patients préférentiellement ou uniquement dans les conditions suivantes : lorsque le traitement en cause peut être interrompu et/ou remplacé sans mettre en danger la santé de l'utilisateur ; lorsque les effets indésirables sont immédiats plutôt qu'à long terme ; lorsqu'informer ne semble pas hypothéquer l'observance (et lorsque, à l'inverse, le médecin pense que cela peut la renforcer) ; lorsque l'information ne génère pas de souffrance psychique ou ne risque pas de déclencher un processus de production de stigmatisation ; lorsque les effets bénéfiques du traitement ne sont pas d'une ampleur telle qu'ils justifient le « prix à payer » que représentent ses effets indésirables.

Certains de ces facteurs sont déterminés par l'histoire sociale et culturelle des effets indésirables à l'échelle nationale, régionale ou globale. Ces hypothèses pourraient être éprouvées auprès d'autres populations, à propos d'autres médicaments et dans d'autres contextes.

Conclusion

L'étude menée à Dakar à propos des lipodystrophies montre que l'information sur les effets indésirables délivrée par les médecins dans la relation de soins ne constitue pas nécessairement une base pour l'émergence de représentations sociales locales de ces effets. À propos des lipodystrophies, les médecins font prévaloir une logique du *care* sur une logique de transparence, qui explique leur silence – qui est aussi un « mensonge par omission » (Fainzang, 2006b). L'étude donne à voir que la construction locale de l'information délivrée est liée à une posture éthique très intriquée à la relation clinique, relevant davantage d'une démarche médicale d'évaluation de la situation du patient que de la confrontation et l'application de principes moraux prescrits par l'éthique médicale mondialisée. Ces constructions locales de l'éthique, comme celle décrite par Brodwin (2013) à propos des soins en santé mentale aux États-Unis, plus conjoncturelles et moins structurées que des ethno-éthiques, ne relèvent pas du relativisme éthique, et la dimension locale qu'elles engagent dépend principalement de

l'histoire sociale des soins disponibles dans le système de santé, des processus péjoratifs vis-à-vis des malades (stigmatisation, déclassement, exclusion...) et de la configuration des rapports sociaux entre soignants et patients.

L'étude montre aussi qu'une information délivrée par les médecins sur les effets indésirables de médicaments, comme sur des symptômes, peut susciter le processus de stigmatisation. À Dakar, les médecins jouent, par leur silence, un rôle actif dans l'absence de construction de représentations collectives des lipodystrophies afin d'éviter que les personnes atteintes n'en souffrent et ne soient soumises à un diagnostic profane, alors qu'ils participent à la diffusion d'informations sur d'autres effets indésirables. En 2014, les médicaments antirétroviraux les plus toxiques ne sont plus utilisés au Sénégal et les personnes qui en portent les séquelles gèrent leurs lipodystrophies comme un handicap auquel elles tentent de s'adapter : il est peu probable que des représentations collectives affirmées émergent désormais, contrairement à d'autres contextes comme celui des associations de personnes vivant avec le VIH dans les pays du Nord. La ligne de partage entre les effets tus et les effets divulgués par les médecins semble refléter les « assemblages » entre les connaissances médicales globalisées sur les effets indésirables et les constructions locales de leurs représentations sociales, qui restent largement à explorer dans le contexte de la pharmaceuticalisation de la santé publique globale (Desclaux & Egrot, à paraître).

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- BIEHL J.**, 2007. « Pharmaceuticalization: AIDS Treatment and Global Health Politics », *Anthropological Quarterly*, 80(4) : 1083-1126.
- BRODWIN P.**, 2013. *Everyday Ethics Voices from the Front Line of Community Psychiatry*. Berkeley, University of California Press.
- COUDERC M.**, 2011. *Enjeux et pratiques de la recherche médicale transnationale en Afrique. Analyse anthropologique d'un centre de*

recherche clinique sur le VIH à Dakar (Sénégal). Aix-en-Provence, thèse de doctorat d'anthropologie, université Paul Cézanne d'Aix-Marseille.

COUDRAY M., CARVALHO E. & OHAYON M., 2009. *Impact des lipodystrophies sur la qualité de vie des PVVIH* (rapport). Paris, Sida Info Service.

COUTHERUT J., DESCLAUX A., 2014. « Le partage du statut sérologique des personnes vivant avec le VIH à 10 ans de traitement antirétroviral au Sénégal ». *Bulletin de la Société de pathologie exotique*, 1-7, mars 04.

DESCLAUX A., BOYE S., 2012. « Les plaintes et leur interprétation : effets des antirétroviraux, du VIH ou de vieillissement ? » in TAVERNE B., DESCLAUX A. *et al.*, *Évaluation de l'impact bioclinique et social, individuel et collectif, du traitement ARV chez des patients VIH-1 pris en charge depuis 10 ans dans le cadre de l'ISAARV – Cohorte ANRS 1215*. Rapport final. Dakar : 153-170.

http://halshs.archives-ouvertes.fr/view_by_stamp.php?label=SHS&halsid=kfknjmvshko12inprvqifmqn6&action_todo=view&id=halshs-00713040&version=1

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*, 1-6.

<http://link.springer.com/article/10.1007/s13149-014-0357-6>

DESCLAUX A., EGROT M. (eds), à paraître. *Anthropologie du médicament au Sud. La pharmaceuticalisation à ses marges*. Paris.

DIOUF A., COURNIL A., 2014. « Prévalence des complications métaboliques à 10 ans de traitements antirétroviraux au Sénégal », *Bulletin de la Société de pathologie exotique*, 1-4.

ETKIN N. L., 1992. « "Side Effects": Cultural Constructions and Reinterpretations of Western Pharmaceuticals », *Medical Anthropology Quarterly*, 6 : 99-113.

FAINZANG S., 2006a. *La relation médecins-malades : information et mensonge*. Paris, PUF.

- FAINZANG S., 2006b. « Transmission et circulation des savoirs sur les médicaments dans la relation médecin-malade », in COLLIN J., OTERO M. & MONNAIS L. (dir.), *Le médicament au cœur de la société contemporaine. Regards croisés sur un objet complexe*. Montréal, Les Presses de l'Université du Québec : 267-279.
- FARMER P., 1997. *Sida en Haïti : la victime accusée*. Paris, Karthala.
- GAGNON M., HOLMES D., 2012. « Women Living with HIV/AIDS and the Bodily Transformation Process Known as the Lipodystrophy Syndrome: a Grounded Theory Study », *Journal of Research in Nursing*, 17 : 215-228.
- GOFFMAN E., 1975. *Stigmate. Les usages sociaux des handicaps*. Paris, Minuit.
- JAFFRÉ Y., 1999. « La maladie et ses dispositifs », in JAFFRÉ J. & OLIVIER DE SARDAN J.-P. (eds), *La construction sociale des maladies. Les entités nosologiques populaires en Afrique de l'Ouest*. Paris, PUF : 41-68.
- JAFFRÉ Y., OLIVIER DE SARDAN J.-P., 2003. *Une médecine inhospitalière : les difficiles relations entre soignants et soignés dans cinq capitales d'Afrique de l'Ouest*. Paris, Karthala.
- KRAG A., NIELSEN H. S., NORUP M., MADSEN S. M. & ROSSEL P., 2004. « Research Report: do General Practitioners Tell their Patients about Side Effects to Common Treatments? », *Social Science & Medicine*, 59 : 1677-1683.
- MERCIER S., NGOM N. F., CURNIL A., FONTBONNE A., COPIN N. *et alii*, 2009. « Lipodystrophy and Metabolic Disorders in HIV-1-Infected Adults on 4 to 9-Year Antiretroviral Therapy in Senegal: A Case-Control Study », *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, S1 : 224-230.
- MUTIMURA E., STEWART A., RHEEDER P. & CROWTHER N. J., 2007. « Metabolic Function and the Prevalence of Lipodystrophy in a Population of HIV-Infected African Subjects Receiving Highly Active Antiretroviral Therapy », *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, 46(4) : 451-455.

- ONG A., COLLIER S. J. (dir.), 2004. *Global Assemblages: Technology, Politics, and Ethics as Anthropological Problems*. Malden/Oxford/Victoria, Blackwell.
- PARKER R., AGGLETON P., 2003. « HIV and AIDS-Related Stigma and Discrimination: a Conceptual Framework and Implications for Action », *Social Science & Medicine*, 57 : 13-24.
- TAVERNE B., ANRS 1215 STUDY GROUP, 2014 (à paraître). *Impact individuel et collectif, bioclinique et social, de la prise d'antirétroviraux pendant dix ans à Dakar (Sénégal)*. *Bulletin de la Société de pathologie exotique*, numéro spécial.
- TEMMERMAN M., NDINYA-ACHOLA J., AMBANI J. & PIOT P., 1995. « The Right not to Know HIV-Test Results », *The Lancet*, 345 : 969-970.
- VAN GRIENSVEN J., DE NAEYER L., MUSHI T., UBARIJORO S., GASHUMBA D. *et alii*, 2007. « High Prevalence of Lipoatrophy among Patients on Stavudine-Containing First-Line Antiretroviral Therapy Regimens in Rwanda », *Transactions of the Royal Society of Tropical Medicine and Hygiene*, 101 : 793-798.
- VIDAL L., 1996. *Le silence et le sens - Essai d'anthropologie du sida en Afrique*. Paris, Economica.
- WHO, 2013. *Consolidated Guidelines on the Use of Antiretroviral Drugs for Treating and Preventing HIV Infection. Summary of Key Features and Recommendations*. Genève, World Health Organization.
- WINSKELL K., HILL E., OBYERODHYAMBO O., 2011. « Comparing HIV-related Symbolic Stigma in Six African Countries: Social Representations in Young People's Narratives », *Social Science & Medicine*, 73 : 1257-1265.
- ZIEGLER D. K., MOSIER M. C., BUENAVAR M., OKUYEMI K., 2001. « How Much Information about Adverse Effects of Medication do Patients Want from Physicians? », *Archives of Internal Medicine*, 161 : 706-713.

Résumé

Les programmes internationaux d'accès aux traitements des « maladies prioritaires » dans les pays du Sud ont permis la diffusion de médicaments dans des systèmes de soins de niveau technique limité, qui ont généré des effets indésirables. L'information délivrée dans la relation médecin-patient à leur sujet produit-elle de nouvelles représentations collectives ? À Dakar, les personnes atteintes de lipodystrophies (une anomalie de la répartition corporelle des graisses due aux antirétroviraux) rapportent que les médecins ne les ont informées qu'en situation de diagnostic et dans des circonstances définies. En favorisant une logique du *care*, les soignants exercent une forme contextualisée d'éthique médicale qui limite la constitution de représentations sociales des lipodystrophies, alors qu'ils communiquent aisément à propos d'autres effets indésirables. Cette différence atteste des interprétations locales des effets indésirables des médicaments, qui devraient être explorées dans un contexte de pharmaceuticalisation de la santé publique globale.

Mots-clefs : effets indésirables, Sénégal, communication médecin-patient, médicament, mondialisation, VIH, éthique médicale.

Summary

Globalization of Side Effects and Local Construction of Doctor-Patient communication about Antiretrovirals in Senegal

Global treatment access programs for « priority diseases » in the South led to the spread of pharmaceuticals in health care systems with limited technical level, which generated adverse effects. Does the information provided within the doctor-patient relationship produce new local social representations? In Dakar, the narratives by people with lipodystrophy (abnormal fat distribution on the body due to antiretrovirals) show that doctors inform them only in a situation of diagnosis and in defined circumstances. By promoting a sense of *care*, caregivers apply a form of contextualized medical ethics which limits the formation of social representations of lipodystrophy, when they communicate easily about other adverse effects. This difference reveals the local interpretations of adverse drug reactions which should be analyzed in a context of « pharmaceuticalization » of global public health.

Key-words: adverse effects, Senegal, doctor-patient communication, pharmaceutical, globalization, HIV, medical ethics.