Bull. Soc. Pathol. Exot. (2014) 107:244-245
DOI 10.1007/s13149-014-0347-8

Typologie de l'expérience des personnes vivant avec le VIH (PVVIH) au temps de la maladie chronique

Experience of people living with HIV (PLHIV) on chronic disease: a typology

A. Desclaux · S. Boye · K. Sow · T. Ndoye

Reçu le 13 mai 2013 ; accepté le 27 janvier 2014
© Société de pathologie exotique et Springer-Verlag France 2014

Résumé Alors que les discours mettent l'accent sur la « normalisation » de la situation des personnes sous antirétroviraux au long cours, cette analyse qualitative vise à rendre compte de manière plus précise de la diversité de leurs expériences. Cinq profils ont été identifiés : des patients devenus experts ; des patients en difficulté médicale ; des personnes dominées par la précarité financière ; des personnes qui vivent une vie presque normale ; des personnes en situation de disqualification sociale.

Mots clés Cohorte ANRS 1215 · PVVIH · VIH · ARV · Expérience · Maladie chronique · Sénégal · Afrique intertropicale

Abstract While discourses focus on the "normalization" of the situation of people with long term antiretroviral treatment, this qualitative analysis aimed at considering more accurately the diversity of their experiences. Five profiles were identified: patients who became experts, patients in medical difficulty, patients dominated by financial insecurity, people who live an almost normal life and people suffering from social disqualification.

Keywords ANRS 1215 Cohort · PLHIV · HIV · ART · Experience · Chronic disease · Senegal · Sub-Saharan Africa

A. Desclaux (✉)
IRD (Institut de recherche pour le développement), TRANSVIHMI, UMI 233, Dakar, Sénégal
e-mail : alice.desclaux@ird.fr

A. Desclaux · S. Boye · K. Sow
Centre régional de recherche et de formation à la prise en charge clinique de Fann, Dakar, Sénégal

S. Boye · T. Ndoye
Département de sociologie, Université Cheikh Anta Diop de Dakar, Sénégal

K. Sow
Ministère de la santé et de l'action sociale, Dakar, Sénégal

Introduction

Depuis que les traitements antirétroviraux ont transformé l'infection à VIH en « maladie chronique », les discours publics mettent en avant la « normalisation » des situations médicale et sociale des personnes atteintes. Or, dans les services de soins, les observations sont plus mitigées au vu de cas individuels. Cette étude vise à rendre compte de la diversité des situations en prenant en compte le point de vue des personnes et des éléments objectifs concernant leur état de santé, leur inscription sociale, leurs relations avec leur (s) conjoint (s) et leur entourage, leur mode de gestion de l'information sur leur statut VIH, la gestion de leur traitement et de leur vie sociale, pour produire une typologie prenant en compte la combinaison des aspects médicaux et sociaux.

Méthode

Les entretiens approfondis réalisés dans le cadre de la cohorte ANRS 1215 ont été analysés. Une première catégorisation a été établie à partir des propos subjectifs des patients et d'éléments objectifs concernant leur situation médicale et sociale ; elle a été affinée de manière itérative sur un nombre croissant d'entretiens jusqu'à stabilisation des définitions, et appliquée à tout le corpus (120 entretiens). La population d'étude et les résultats sont présentés de manière détaillée ailleurs [2].

Résultats

La quasi-totalité des personnes sous ARV au long cours font l'expérience du « travail de soins » défini par les sociologues comme une négociation et une adaptation permanentes entre les contraintes de la maladie chronique et du traitement et

leur vie quotidienne [1]. Cinq profils d'expérience ont été identifiés.

Des personnes devenues « patients experts »

Peu nombreuses, elles se sont engagées dans les associations il y a plus de dix ans et y ont trouvé un lieu d'échange et de socialisation et la possibilité de développer des initiatives et des activités. Elles ont par ce biais pu accéder à des formations et se construire des réseaux de contacts, parfois au niveau international. Ces personnes ont acquis des connaissances médicales, un savoir d'expérience et les codes de la « culture du sida ». Devenues conseillères, médiatrices ou chargées de projets, elles se sont spécialisées dans l'intervention associative et certaines en ont fait leur activité professionnelle principale, mais nombre d'entre elles restent vulnérables.

Des patients en difficulté médicale

Ces personnes n'ont pas tiré pleinement profit du traitement antirétroviral et sont restées des *malades*, souffrant épisodiquement ou de manière continue des effets de l'infection à VIH, du traitement, ou de pathologies opportunistes ou intercurrentes. Leur situation correspond à la notion médicale d'échec thérapeutique sans y être limitée, car dans la plupart des cas les difficultés perçues et objectives relèvent aussi de facteurs sociaux (isolement, handicap, vieillesse, exclusion). Ces personnes fréquentent peu les associations et ne bénéficient pas de leur appui. Les facteurs déclenchants de la situation d'échec sont parfois liés au traitement (rupture de la relation de soins, recours au secteur néo-traditionnel).

Des personnes dominées par la précarité financière

Ces personnes ont retrouvé ou maintenu un bon état de santé grâce au traitement antirétroviral, mais leur situation de pauvreté, souvent secondaire à l'infection par le VIH, domine leur expérience. Certaines ne survivent que grâce aux aides fournies par les associations, indispensables pour maintenir le suivi médical, car elles sont seules et sans revenus, ou parce qu'elles ont épuisé leurs biens ou en ont été dépouillées. L'incertitude est une dimension majeure de leur rapport à la maladie, et elles consacrent une part importante de leur temps à rassembler les moyens de se soigner.

Des personnes qui vivent une vie presque normale

Majoritaires, ces personnes ont retrouvé la santé sous traitement ARV et pu « reprendre le cours de leur vie ». Leurs conditions sociales leur permettent de ne pas avoir à « courir après les aides ». L'incertitude de l'avenir en matière de santé et la stigmatisation demeurent des préoccupations d'arrière-plan. Ces personnes ont souvent modifié leurs priorités et se protègent par le silence sur leur statut VIH, voire l'auto-exclusion. Certaines ont refondé un couple et eu un ou plusieurs enfants. Peu parmi elles fréquentent les associations : elles n'ont pas besoin d'aides.

Des personnes en situation de disqualification sociale

Malgré le retour à un bon état de santé, ces personnes n'ont pas pu retrouver une reconnaissance et une place dans leur famille ou des relations sociales qui leur procurent un statut acceptable. Il s'agit surtout de femmes veuves qui ne se sont pas remariées, de célibataires qui ne peuvent contracter une union parce qu'ils ou elles craignent que leur statut VIH soit dévoilé, de personnes qui ont été mises à l'écart du fait de leur statut ou qui étaient déjà stigmatisées à cause de l'usage de drogues ou de leur orientation sexuelle : pour tous, c'est l'aspect social qui domine leur expérience.

Discussion et conclusion

L'analyse de l'expérience des patients sous traitement antirétroviral à Dakar au vu de leurs propos subjectifs et d'éléments objectifs médicaux et sociaux met au jour des traits majoritaires et des différences. Au rang des traits majoritaires, une forme de précarité globale, et l'absence d'engagement dans des revendications collectives ou d'implication dans la relation de soins comme « patient réformateur ». Les différences permettent de dégager cinq « types » d'expérience de vie avec le VIH et les antirétroviraux. Cette typologie constitue un cadre analytique qui permet d'affiner l'analyse sociologique de l'expérience de la maladie chronique au Sud et qui pourrait être utile pour le suivi médico-social des personnes sous traitement.

Conflit d'intérêt : les auteurs déclarent ne pas avoir de conflit d'intérêt.

Références

1. Adam P, Herzlich C (2007) Sociologie de la maladie et de la médecine. Armand Colin, 128 p
2. Taverne B, Desclaux A, Sow PS, et al (2012) Evaluation de l'impact bio-clinique et social, individuel et collectif, du traitement ARV chez des patients VIH-1 pris en charge depuis 10 ans dans le cadre de l'ISAARV - Cohorte ANRS 1215. IRD/CRCF, Consulté à l'adresse http://hal.ird.fr/ird-00718213