

La dimension expérientielle des médicaments antirétroviraux dans les traitements du VIH

NOËLLIE GENRE, MARIE-PAULE SCHNEIDER, ET FRANCESCO PANESE

Rev Med Suisse 2017; 13: 871-3

INTRODUCTION

Les évolutions pharmacologiques des antirétroviraux ont engendré une métamorphose de la maladie, de la fatalité à la chronicité:¹ alors qu'en début d'épidémie dans les années 1980 l'annonce du diagnostic était associée à une mort certaine, le recours aux traitements antirétroviraux combinés (cART) chronicise l'infection VIH et reconfigure les perspectives d'avenir des personnes atteintes. Dans ce contexte, on relève la normalisation subjective de cette maladie et de son traitement médicamenteux, au même titre que d'autres maladies chroniques. Ce constat découle d'une recherche qualitative menée de 2014 à 2015 à la Policlinique médicale universitaire (PMU) de Lausanne et portant sur l'expérience subjective des médicaments antirétroviraux du VIH. D'un point de vue méthodologique, la recherche se base sur une analyse thématique des retranscriptions d'entretiens menés individuellement avec huit patient(e)s suivi(e)s au Centre de pharmacie communautaire de la PMU. Ces entretiens semi-directifs, d'une heure environ, comportent des questions relatives aux dimensions expérientielles suivantes: le ressenti corporel, en particulier les effets thérapeutiques et secondaires des antirétroviraux; la perception des risques liés à leur prise; les effets subjectifs de la cART sur les relations avec les proches et les perceptions de l'avenir reconfigurées par les nouveaux traitements antirétroviraux. En synthèse, quatre types de relations semblent particulièrement façonnés par le traitement: la relation au corps; la relation à soi, en termes d'identité et d'avenir; la relation aux autres; la relation

aux dispositifs de prise en charge médicale et pharmaceutique.

Philippe Pignarre caractérise ce type de phénomènes sous l'aspect d'une «socialisation des molécules» par laquelle le médicament devient un opérateur de liens entre le biologique et le social.² Dans cette perspective, nous avons mis en évidence que le médicament n'a pas uniquement des effets biologiques, mais qu'il intervient également sur les relations que les personnes entretiennent au sein de leurs sphères personnelles et sociales. Le médicament peut donc être considéré non seulement du point de vue de la matérialité de son principe actif, mais comme un acteur à part entière qui façonne³ la vie des individus bien au-delà des dimensions métaboliques associées à sa prise.

RELATIONS AU CORPS

Les relations d'une personne à son corps témoignent de l'importance du sens donné au vécu ressenti de l'infection. Ce vécu concerne dans un premier temps des ressentis physiques précédant le diagnostic: avant même l'annonce de leur séropositivité, les personnes interrogées relatent souvent des manifestations physiques «bizarres» qu'elles associeront a posteriori à la présence du VIH dans leur organisme. Dans un second temps, l'annonce du diagnostic marque de manière prépondérante le sens donné à la maladie: on relève notamment le cas d'individus qui associent durablement une annonce problématique de l'infection au fait d'avoir retardé de plusieurs années leur traitement, alors même que l'indication était posée. Et cette singularité de l'expérience vécue pré et postdiagnostic est très généralement mise en lien et renforcée par le sentiment d'une singularité biologique face au traitement. En effet, les patient(e)s rapportent très souvent l'apparition en début de traitement de symptômes atypiques,

parfois interprétés comme des effets indésirables du traitement, mais qui caractérisent selon eux, de façon subjective, une période d'adaptation nécessaire de leur corps aux médicaments.

Il est utile de rappeler que sur le plan clinique, les effets positifs des antirétroviraux ne sont pas directement ressentis physiquement par les individus, mais sont corrélés à la normalité immunitaire qu'ils permettent de retrouver. Les patient(e)s prennent ainsi objectivement conscience des effets thérapeutiques des médicaments quasi exclusivement lorsque les résultats de prise de sang leur sont transmis par leur médecin. On observe pourtant chez les personnes interrogées une forte subjectivation du risque médicamenteux, et ce dès l'instauration du traitement. Si, côté médical, la décision d'initier une cART repose essentiellement sur les taux de virémie et de CD4 qui donnent force et poids au risque d'évolution de la maladie, côté patient, ce même risque est investi de manière plus existentielle, telle la sombre perspective évoquée par cet homme:

Claude: (Après le diagnostic), je suis parti à l'étranger sur un coup de tête, parce que j'étais au chômage. (...) Et je suis revenu sur un coup de tête! Mais un coup de tête différent (rires). (...) (Là-bas), je me suis mis à me perdre. Alors je téléphonais à ma femme, elle voyait bien que ça n'allait pas. (...) Moi je ne voyais pas que j'étais malade; jusqu'au jour où (...) elle est arrivée avec une valise. (...) Je ne me rappelle pas du voyage. Je me souviens de mes parents quand je suis sorti (de l'aéroport); il paraît que j'étais très maigre et très blanc. Je ne sais plus si on est parti à la maison, ou si on est venu directement à l'hôpital. Et après c'est le trou noir.

Mais une fois la cART introduite, l'évaluation subjective du risque ne disparaît pas pour autant: elle prend généralement la forme d'une vigilance accrue, récurrente et parfois inquiète, concernant l'important potentiel d'interaction des médicaments et, comme dans ce cas, le soupçon d'effets

^a Tous les prénoms utilisés dans cet article sont fictifs. Afin de garantir l'anonymat des personnes dont les extraits sont cités, les caractéristiques sociodémographiques telles que le pays d'origine ou l'âge ont également pu être modifiées.

indésirables sur les plans cognitif et émotionnel:

Edouard: Ce sont quand même des médicaments assez lourds, même si finalement on se rend compte qu'avec l'habitude ce n'est pas forcément le cas. (...) Moi je crois qu'il y a quand même des effets secondaires qui sont un peu restés, malgré tout. Parfois des troubles du sommeil, ou un réveil un petit peu dans le brouillard, dans le coton, avec cette impression de ne pas percevoir les choses, enfin, une perception des choses un peu différente. (...) Même au niveau des émotions je trouve qu'il y a une modification de quelque chose, que je ressens.

RELATIONS À SOI

L'annonce d'une maladie reconfigure les modes d'existence⁴ de chacun, à la croisée du travail d'objectivation clinique des soignant(e)s et du mouvement de subjectivation par lequel les patient(e)s donnent sens à leur vie transformée par la survenue de la maladie et l'instauration d'un traitement. De façon générale, ils considèrent leur existence conditionnée par la séropositivité sous l'aspect d'une «cohabitation entre soi et le virus». Il est intéressant de relever ici l'adéquation de ce vécu subjectif avec la forme de vie biologique du virus: il a en effet besoin de cellules hôtes, dont les médicaments n'arrivent pas totalement à le déloger pour éradiquer l'infection, ce qui engendre chez les individus atteints une représentation de leur corps rendu «défectueux» par l'infection.

Edouard: Je trouve que ça aide aussi d'accepter la maladie. (...) Je trouve que le fait de la combattre (ça ne sert à rien); parce que, de toute façon, il n'y a pas moyen de la vaincre. (...) Elle est là, et moi de temps en temps je lui parle... Ça peut paraître stupide! Mais elle est là, elle fait partie de moi, j'ai ce virus, je lui parle; et puis voilà, on essaie de cohabiter le mieux possible. (...) Je lui dis «on va faire en sorte que ça se passe bien, que notre cohabitation se passe bien», ce genre de choses. Et j'essaie de lui demander de rester un peu tranquille (rires)!

Le sentiment de «cohabiter avec le virus» exprimé de manière récurrente par les participants et participantes à la recherche témoigne d'une situation ambivalente entre la persistance stigmatisante de l'infection et la normalisation immunitaire relative, engendrée par les nouvelles stratégies thérapeutiques. Toutefois, les personnes interrogées relèvent sans exception la diminution de la mortalité du VIH qui refaçonne à l'évidence le vécu du

traitement. Parmi les indices les plus clairs de cette transformation figure un repositionnement existentiel qui les conduit à envisager de mourir d'«autre chose que du sida». Ces personnes renouent ainsi avec une condition mortelle plus sereine, entamée toutefois par le fait qu'elle aura pour condition la chronicité de la prise de médicaments dont ils redoutent toujours les effets indésirables à long terme, certains patient(e)s craignant parfois que ces effets pourraient aller jusqu'à causer leur mort.

RELATIONS AUX AUTRES

Les individus interrogés rapportent tous les relations contrastées entre la prise du traitement et les réactions de leurs proches. Parmi les plus saillantes, figure l'évocation d'un sentiment d'inquiétude, voire de tristesse, qui conduit souvent ces personnes à dissimuler les médicaments et/ou à se cacher pour les prendre, quand bien même leurs proches sont informés de leur état et de leur traitement.

Cédric: Au tout début (mon ami) avait du mal à voir les médicaments. (...) Ça le mettait devant (ma maladie). (...) Donc je suis assez discret quand je les prends.

Cette situation illustre un rôle souvent négligé du médicament: être considéré et vécu par les patient(e)s et leurs proches comme un marqueur social et relationnel de la maladie. Si l'instauration du traitement est parfois ce qui «révèle» la maladie aux proches, la simple présence des médicaments dans l'espace de vie quotidienne – malgré les nombreuses précautions prises par les personnes sous traitement – reste vécue comme un rappel incessant et parfois douloureux de la maladie. On observe là encore une situation ambivalente: si l'objectif thérapeutique du traitement est ici d'obtenir une virémie indétectable – les patient(e)s se désignent souvent eux-mêmes comme «indétectables» – le médicament conserve sur le plan social et relationnel un rôle de marqueur identitaire fort, comme si les symptômes biologiques qu'il permet de maîtriser laissaient place à un «symptôme social» de la maladie qu'il actualise au quotidien.

RELATIONS AUX DISPOSITIFS DE SOINS

La chronicisation de la maladie VIH allant pour l'heure encore de pair avec celle du traitement antirétroviral, l'effica-

cité et la sécurité de ce dernier nécessitent un suivi clinique rapproché, incluant pour de nombreux patient(e)s en Suisse la participation à la Swiss HIV Cohort Study (SHCS). Ces derniers expriment d'ailleurs très généralement leur reconnaissance de la qualité du suivi auquel ils ont accès, souvent considéré comme une «chance», voire un «privilege», surtout par ceux issus de l'immigration. Relevons toutefois que les personnes enrôlées dans un processus de recherche tel que la SHCS expriment aussi un sentiment partagé entre intérêt et obligation:

Rose: Mais heureusement, là, en (infectiologie), ils m'ont encadrée. Donc ça m'a un peu remonté le moral. (...) C'est pour cela je n'hésite même pas s'il y a l'entretien, j'y vais directement. Donc bon, pourquoi pas contribuer aussi comme ils ont contribué pour moi, et moi aussi contribuer à ces recherches.

En échange du bénéfice escompté d'une prise en charge selon des protocoles innovants mais aussi exigeants, ces personnes semblent accepter les contraintes liées à leur participation, non seulement en termes de disponibilité, mais aussi en assumant le fait qu'elle ravive régulièrement leur condition subjective de malade VIH que ces nouveaux traitements visent précisément à euphémiser sur le plan biologique. L'évocation claire de cette situation témoigne d'une forme de «contrat moral» qui associe les patient(e)s au dispositif de prise en charge par des valeurs positives, associées au fait de participer à l'amélioration de leur état de santé, mais également à celle de leurs pairs malades.

CONCLUSION

Si les médicaments antirétroviraux façonnent de nombreuses facettes de la vie des personnes vivant avec le VIH, on peut s'interroger en retour sur des transformations possibles des suivis médical et pharmaceutique induites par ce phénomène. Si la simplification des traitements médicamenteux s'accroît, elle ira sans doute de pair avec une «normalisation sanitaire» de la maladie VIH, à l'instar d'autres maladies chroniques. Pourtant, les résultats de cette recherche indiquent aussi une hypothèse complémentaire: la «normalisation expérientielle» de cette maladie à l'histoire sociale et médicale si dense ne s'opérera pas sous le seul effet des innovations pharmacologiques, mais également par la reconnaissance clinique des dimensions expérientielles des traitements médicamenteux.

Remerciements: Nous tenons à remercier le Dr Matthias Cavassini, directeur médical de la consultation ambulatoire du Service des maladies infectieuses du CHUV et responsable des consultations VIH-SIDA hospitalières du CHUV, ainsi que le Pr Olivier Bugnon, pharmacien chef du Centre de pharmacie communautaire de la PMU à Lausanne, qui ont tous deux permis à cette recherche d'être réalisée auprès des patient(e)s. Elles et eux aussi sont chaleureusement remercié(e)s pour leur participation et leurs paroles.

1 ** Squire C. Being Naturalised, being left behind : the HIV citizen in the era of treatment possibility. *Critical Public Health* 2010;20:401-27.

2 * Pignarre P. Qu'est-ce qu'un médicament ? Un objet étrange, entre science, marché et société. *Sciences et Société*. Paris : La découverte, 1997.

3 Hacking I. Façonner les gens. In *Philosophie et histoire des concepts scientifiques*, Cours au Collège de France. 2002. www.college-de-france.fr/media/ian-hacking/UPL7997567846150782232_Hacking2001_2002.pdf

4 Souriau E. *Les différents modes d'existence*. Paris: PUF, 2009 (or. 1943).

* à lire

** à lire absolument

IMPLICATIONS PRATIQUES

- Les médicaments antirétroviraux interviennent non seulement sur le corps des individus par leurs effets thérapeutiques et secondaires, mais ils façonnent également le vécu de la maladie des personnes atteintes, leurs perspectives d'avenir, ainsi que les relations qu'elles entretiennent avec leurs proches
- Les antirétroviraux configurent les relations entre un(e) patient(e) et le dispositif de soins, en raison de la place prépondérante qu'ils occupent au sein d'une relation clinique fortement marquée par leurs caractéristiques pharmacologiques
- La simplification des traitements du VIH ainsi qu'une reconnaissance de la dimension expérientielle de la prise de médicaments antirétroviraux pourraient contribuer à déstigmatiser davantage l'infection, et, dans un avenir proche, permettre aux personnes atteintes de se considérer comme souffrant d'une maladie chronique comme une autre

NOËLLIE GENRE

Pharmacienne, Master en sciences sociales
Centre de pharmacie communautaire, Policlinique médicale universitaire de Lausanne et Institut des sciences sociales, Université de Lausanne, 1011 Lausanne
noellie.genre@unil.ch

DR MARIE-PAULE SCHNEIDER

Pharmacienne, PhD
Centre de pharmacie communautaire, Policlinique médicale universitaire de Lausanne et Section des sciences pharmaceutiques, Université de Genève, 1211 Genève
marie-paule.schneider@hospvd.ch

PR FRANCESCO PANESE

Professeur en Sociologie de la médecine et des sciences
Institut des sciences sociales et Institut universitaire d'histoire de la médecine et de la santé publique, Université de Lausanne, 1011 Lausanne
francesco.panese@unil.ch