



Perceptions des lipodystrophies par les personnes sous antirétroviraux à Dakar

**9^{ème} congrès international
francophone de la Société de
Pathologie Exotique/SMALF
12 au 14 novembre 2013
UCAD 2 – Dakar**

**Sokhna Boye (doctorante en
socio-anthropologie UCAD/
UMI233-TRANSVIHMI)
Alice Desclaux (anthropologue
IRD/CSCF)**

Introduction/Contexte

- Avec l'émergence des maladies chroniques l'on peut s'attendre à la fréquence des effets indésirables des médicaments
- Mais questions peu investiguées en Afrique
- Cas des lipodystrophies: «anomalies de la répartition des graisses» (observées sous traitement antirétroviral en général et surtout sous D4T).

Introduction/Contexte

- En **Afrique**, prévalence non négligeable des lipodystrophies, environ 30%. (Calmy A., 2010)
- A **Dakar** près d'1/3 (Mercier S et Al., 2009)
- Eviction du D4T recommandée par l'OMS non applicable immédiatement partout; ne disparaissent pas à l'arrêt du traitement
- Perceptions des lipodystrophies par les personnes atteintes?
- Ces effets secondaires peuvent soulever diverses interprétations par les personnes atteintes

Objectif

- **Préciser si les personnes atteintes de lipodystrophies à la prise d'antirétroviraux**
 - les perçoivent comme pathologiques,
 - les associent à ces médicaments
 - ou en donnent d'autres explications.

Présentation des lipodystrophies

- **Deux formes + forme combinée:**
 - Atrophique
 - Hypertrophique
 - Forme mixte: Atrophique + Hypertrophique

Lipohyperthrophique : bosse de bison



Figure 1) Left and right A 52-year-old human immunodeficiency virus (HIV)-1-infected man presented with a football-sized mass in the dorsal cervical area ('buffalo hump'). It had existed as a minor area of fullness for several years, but had dramatically increased in size over the preceding year, after the protease inhibitor indinavir was added to his antiviral regimen

Lipoatrophie du visage



Augmentation du tour de taille



Lipohypertrophie mammaire et abdominale



Lipohypertrophie mammaire: gynécomastie



Source:

https://www.google.fr/search?q=gyn%C3%A9comastie&source=lnms&tbn=isch&sa=X&ei=GcSEUpTVN4PP0QWA4YDwDg&sqi=2&ved=0CAcQ_AUoAQ&biw=1366&bih=609

Méthodologie

- Etude qualitative (Cohorte à Dakar en 2010)
- 20 entretiens approfondis PvVIH/Lipodystrophie
 - 16 femmes /4hommes
 - 16 formes atrophiques/ 2 formes mixtes/ 2 formes hyperthrophiques (1gynécomastie)
- Précautions pour aborder le sujet indirectement et ne pas induire de perceptions

Résultats: Les perceptions des troubles

Très diverses

- certains n'ont rien remarqué
- d'autres considèrent que c'est une gêne majeure, et se cachent
- 1 seule personne utilise le terme lipodystrophie

Résultats : La perception du lien avec les ARV

- 1/2 considèrent que symptômes dus à un ARV (explication des médecins)
- Les autres incriminent les soucis, le stress
- Pas (encore?) d'effet stigmatisant (stigmatisme du VIH) rapporté
- Mais les lipodystrophies suscitent des questions de tiers : crainte de rupture de la confidentialité ou d'interrogation sur le statut VIH

Résultats : L'impact sur l'expérience de la maladie

- Peuvent provoquer une souffrance majeure:
- Les formes atrophiques rappellent la cachexie du sida
- Les formes hypertrophiques suscitent des appréciations esthétiques défavorable (cas d'une jeune dame/gynécomastie)
- Impact «identitaire»: ne pas être reconnu

Discussion 1

- L'absence de «connaissance sociale» des troubles protège actuellement du stigmatisme VIH: question de la circulation de l'information ?
- La communication dans les associations et les équipes soignantes difficile (car pas de proposition de soin): que doivent-elles dire sur les lipodystrophies ?

Discussion 2

- La stratégie actuelle est limitée à l'éviction de certains ARV: les techniques réparatrices sont-elles hors de portée au Sud ?
- Le vécu des lipodystrophies révèle des vulnérabilités psychologiques: quel accompagnement pour les personnes affectées ?

Conclusion

- Absence de communication autour de la question des effets indésirables des médicaments notamment dans le traitement des maladies chroniques
- Nécessité de réflexions autour la question
- Améliorer la prise en charge des maladies chroniques

Remerciements

ANRS

IRD

CRCF

CTA

Participants à l'enquête