

# Du VIH-sida à la Mucoviscidose

ÉCLAIRAGE ANTHROPOLOGIQUE SUR LES ENJEUX SOCIAUX DE LA  
MALADIE ET DE SES TRAITEMENTS

Ashley OUVRIER, LASSA

# L'anthropologie de la sante

- ▶ Etude de l'homme en société
- ▶ anthropologie sociale/ sociologie qualitative
- ▶ étudie les dimensions sociales de la maladie, des soins, des traitements et des politiques de santé dans différents contextes culturels et politiques
- ▶ Le LaSSA, une approche appliquée de l'anthropologie de la santé



# L'épidémie du VIH-Sida

LA PREMIÈRE DÉCENNIE – LES ANNÉES 1980

# Les années 1980 : entre déni, stigmatisation et luttes associatives

- ▶ 1981 : 1er cas détecté aux Etats Unis
- ▶ On parle alors de cancer gay/ des trois H (Homosexuels, Héroïnomanes, Haïtiens)/ début de la stigmatisation et de la peur
- ▶ 1983 : identification à l'Institut Pasteur du virus responsable du Sida.
- ▶ En 1987, J-M Le Pen associe les PvVIH à des lépreux sur une chaine nationale et propose la mise en place de « sidatoriums ».
- ▶ Création des associations AIDES, Act-up Paris, Le patchwork des noms...
- ▶ Fin des années 1980, 13 145 cas de sida en France



Jean-Louis, photographié par Jane Atwood, 1987

# Les années 1980 : « l'hécatombe » dans les services et le temps du « care »

- ▶ Les professionnels de santé parlent d'hécatombe
- ▶ Arrivée de l'AZT en 1987 mais les services s'organisent surtout autour des soins du CARE
- ▶ Les maladies passent parfois plus de temps dans les services hospitaliers et avec les soignants qu'avec leur propres familles
- ▶ Le refuge de l'hôpital Pasteur.
- ▶ Organisation d'une coopération médecins libéraux/infirmiers/AS/Associations de malade à Aix en Provence puis ouverture du centre de soins palliatif de « la Maison » à Gardanne.

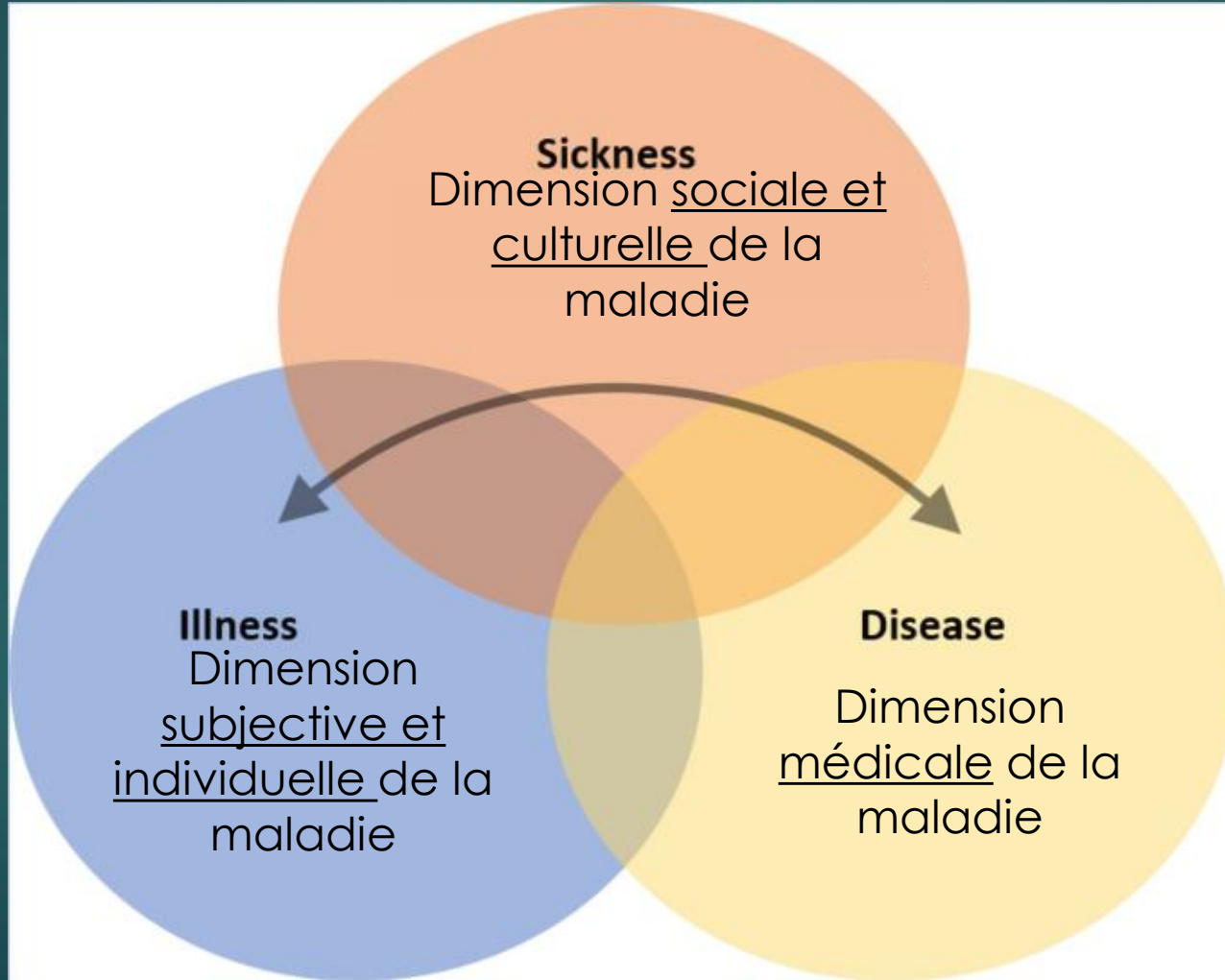


*Chambre à l'hôpital Pasteur après 1983 © Institut Pasteur*

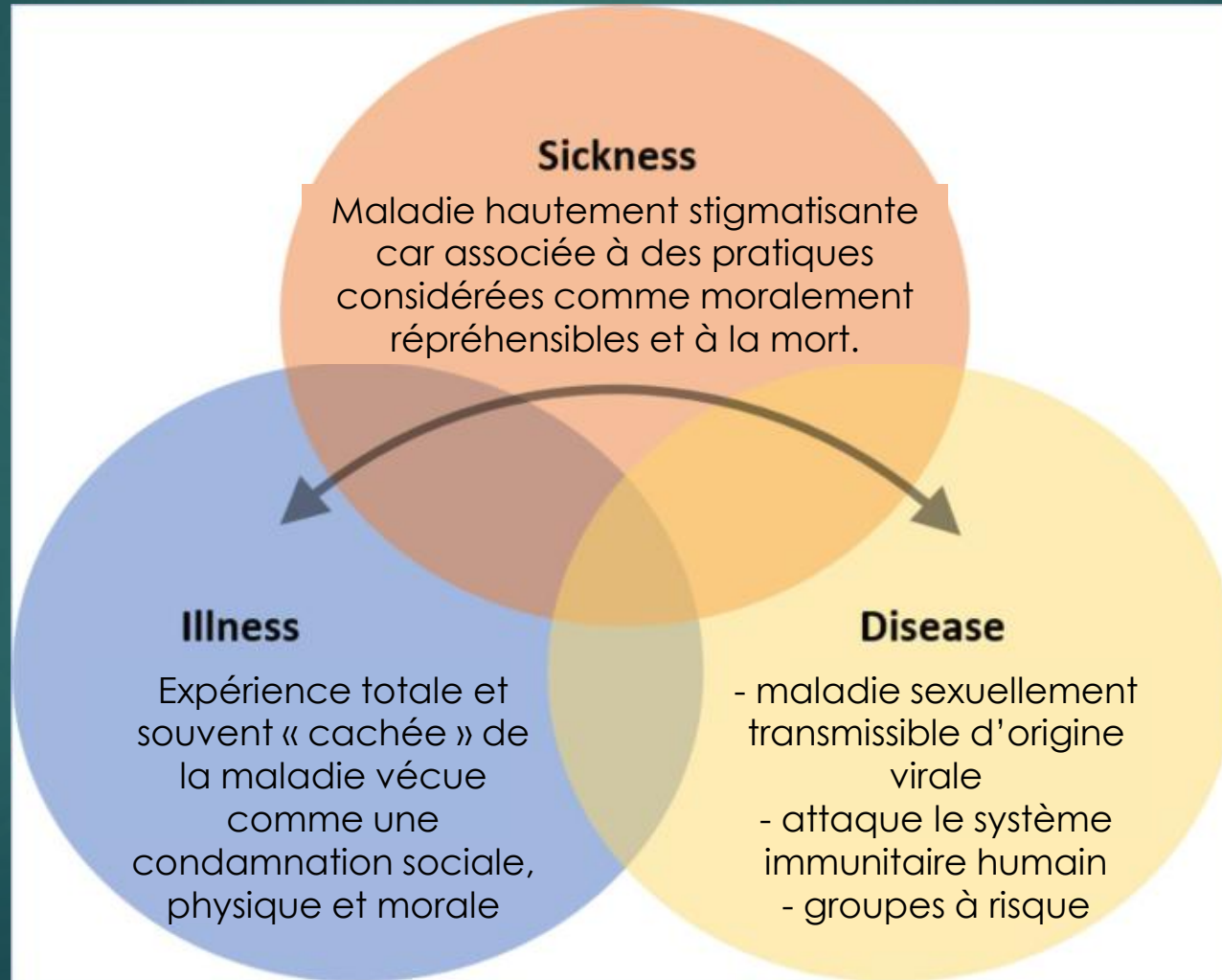
anónimo

f.

# Les trois dimensions de la maladie en anthropologie (A. Young)



# Les trois dimensions de la maladie au début de l'épidémie





# L'épidémie du VIH-Sida

LA DEUXIÈME DÉCENNIE – LES ANNÉES 1990

# 1990 : l'arrivée des premiers médicaments efficaces

- ▶ d'abord via les essais thérapeutiques
- ▶ 1996: l'arrivée de traitements antirétroviraux puissants révolutionne la vie des malades
- ▶ En France, l'ALD permet aux PvVIH d'être pris en charge à 100% via la sécurité sociale

## MAIS

- ▶ Les traitements
  - sont nombreux, parfois plus d'une dizaines de comprimés par jour.
  - induisent des effets secondaires lourds, parfois stigmatisants.
  - demandent une observance stricte.



« Triptyque :  
le nécessaire  
de survie du  
séropositif au  
VIH »

de Stéphane  
Abriol



# 1990-2000 : de nouvelles problématiques liées aux traitements émergent

- ▶ Tandis que les patients des pays riches accèdent aux ARV, que la maladie se chronicise et qu'on vit désormais avec le VIH.
- ▶ **L'épidémie flambe dans les PVD** (Afrique, Asie, Amérique du Sud).
- ▶ En 1992, l'OMS estime que 14 millions de personnes sont infectées par le VIH-Sida dont la majorité n'a pas accès aux traitements .
- ▶ L'amendement des accords de l'ADPIC permettent sous certaines conditions aux pays pauvres de produire à moindre cout des génériques de certains ARV.



# Le VIH-sida, aujourd'hui en France

- ▶ Une maladie chronique, qui offre une espérance de vie similaire à la population générale
- ▶ **On peut vivre, construire une famille et vieillir avec le VIH-Sida !**
- ▶ Les ARV de dernière génération exposent à des effets secondaires beaucoup moins lourds --> permettent aux patients infectés d'avoir une charge virale indétectable et donc de ne pas transmettre le virus
- ▶ Objectif de l'OMS : La fin du Sida en 2030



# L'histoire de Jean-Christophe où la question de l'inobservance des ARV à long terme

- ▶ 40% des personnes vivant avec une maladie chronique ne sont pas observantes

Y compris des PvVIH

- ▶ Un comportement souvent considéré comme relevant du « manque de connaissances » ou « d'engagement » des patients.

- ▶ Le cas de Jean-Christophe (50 ans)



# Prendre le risque de parler des effets secondaires et du besoin d'améliorer sa QV

- ▶ Jean Christophe éprouve des effets secondaires qui détériorent sa qualité de vie et sa santé mentale
- ▶ Son infectiologue (depuis 25 ans) refuse de changer son traitement.
- ▶ **pris en étau entre son allégeance à son médecin et son besoin d'améliorer sa qualité de vie au quotidien.**
- ▶ Rupture du traitement/ Dépression
- ▶ Réorientation via son médecin généraliste vers une en charge pluridisciplinaire ( psy, kiné, médecin, nutritionniste) dans un autre service de virologie et changement de traitement.



# Les pilluliers –paroliers issus des ateliers d'Isabelle Sentis



# Conclusion

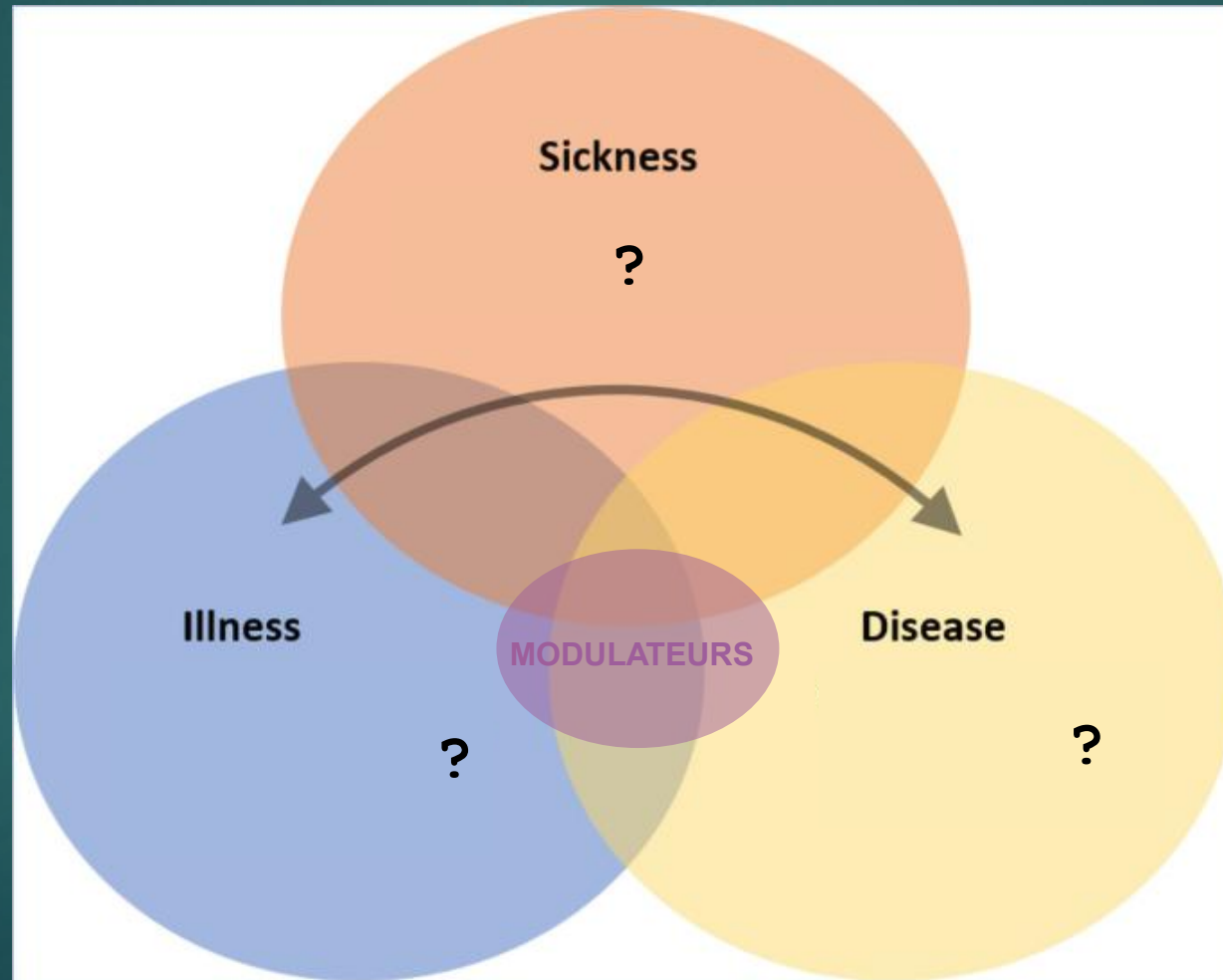
Les ARV ont non seulement révolutionné la prise en charge du VIH-Sida d'un point de vue médical

mais ils ont aussi:

- permet de modifier les représentations de la maladie
- changer le rapport à leur sexualité des personnes séropositives, au temps et à la vie.
- permet de développer des structures soignantes innovantes, des formes de solidarités internationales inédites.
- La chronicité : nouveaux enjeux face à l' (in)observance, l'appréhension de la toxicité médicamenteuse, les nouvelles perspectives ouvertes par les traitements injectables à diffusion lente.

Quid de l'histoire de la mucoviscidose , face aux enjeux actuels ?

# Quels nouveaux enjeux à l'ère des nouveaux modulateurs ?





Merci de votre attention

[ASHLEYOUVRIER@GMAIL.COM](mailto:ASHLEYOUVRIER@GMAIL.COM)

LABORATOIRE DES SCIENCES SOCIALES APPLIQUÉES - MARSEILLE