

Atelier Anthropologie des ARV dans les pays du Sud

Aix en Provence, MMSH, 28 avril 2006

Compte rendu

Ashley Ouvrier

Atelier organisé par le CreCSS (Centre de Recherche Cultures, Santé et Sociétés) avec la participation de l'ASSSR (Amsterdam School for Social Science Research) et le soutien de l'ANRS (Agence Nationale de Recherches sur le Sida).

L'atelier avait pour objectif de réunir les chercheurs du NAARPS afin de partager des réflexions et des perspectives de recherches autour du thème « genre et ARV ». La réunion s'est déroulée à Aix en Provence le 28 avril 2006 de 9h à 17h30. Les présentations étaient divisées en trois sessions thématiques: 1) Approche conceptuelle et méthodologique du rapport entre Genre et ARV au Sud, 2) Le genre comme déterminant de l'accès au traitement ARV, 3) La construction du genre dans la gestion du traitement ARV.

1) Approche conceptuelle et méthodologique du rapport entre Genre et ARV au Sud

Alice Desclaux a ouvert la journée en exposant la pertinence et l'intérêt de conduire des recherches sur le thème : « Genre et ARV ». Elle a tout d'abord souligné que cette thématique de recherche renvoyait à l'étude des relations entre genre et santé, qui ont été progressivement explicitées par les sciences sociales. L'épidémie de VIH a eu pour particularité le fait que les rapports entre genre et sida soient très tôt dévoilés par certaines instances internationales. Ainsi, l'Onusida et le réseau Society for Women and Aids in Africa (SWAA), ont, par exemple, joué un rôle important dans la prise de conscience concernant les inégalités des sexes face au risque et au traitement du VIH. Dans ce contexte, la notion de « vulnérabilité » est progressivement devenue un concept de sens commun, voire un terme politiquement correct de la lutte internationale contre le sida, sous une acception qui renvoie quasi-exclusivement à la situation des femmes. Largement documentée, la vulnérabilité des femmes face au VIH peut être décrite à plusieurs niveaux : en amont, il existe des facteurs sociaux et biologiques qui exposent particulièrement les femmes au risque de contamination ; en aval, le traitement peut avoir des conséquences biologiques ou sociales plus lourdes pour les femmes que pour les hommes. Ainsi, pour ne citer qu'un exemple, l'utilisation de névirapine pour prévenir la transmission mère-enfant crée des résistances virales qui peuvent mettre en danger l'efficacité du traitement antirétroviral des mères. Or, au cours des dernières années, plusieurs programmes d'accès aux ARV en Afrique ont traité davantage de femmes que d'hommes . Ce constat soulève de nouvelles questions : Cette situation est-elle le résultat des programmes « d'empowerment » des femmes ? Les programmes d'accès aux ARV sont-ils liés à une culture de soins et de « self help group » genrée¹ ? Ou les hommes sont-ils marqués par une « vulnérabilité en aval » qui doit encore être analysée ? Cette situation est spécifique au VIH, ou relative à d'autres pathologies chroniques ? Les études en socio-anthropologie ont montré jusqu'à présent que le rôle social des femmes leur impose un lourd travail de soin, dans de nombreuses cultures, peu valorisé et peu reconnu socialement. Ce travail leur donne-t-il un avantage que les hommes, peu familiers du soin et des rapports aux services de santé, ne peuvent mettre à

¹ L'adjectif « genré » est la traduction du terme anglo-saxon « gendered ». Venant du Québec, l'utilisation de ce terme tend à se généraliser dans les travaux en sciences sociales francophones.

profit pour accéder au traitement du VIH ? Dans ce cas, la « valence différentielle des sexes » pourrait être l'un des éléments contribuant à accorder l'avantage aux femmes en matière de traitement du VIH. Ce possible « renversement » de la hiérarchie constitutive du genre, qu'il soit limité au domaine du traitement du sida ou qu'il concerne d'autres aspects de la vie sociale, doit encore être discuté sur la base de données ethnographiques précises et localisées.

Anita Hardon a d'abord présenté un court métrage (issu de la réflexion d'un « self help group » de femmes séropositives qui collaborent avec l'ASSSR dans le cadre d'un de leurs projets de recherche au Viêt-Nam), exposant les obstacles auxquels les femmes séropositives doivent faire face dans la société vietnamienne. Il soulève notamment le problème de la reproduction des discriminations envers les femmes par les femmes elles-mêmes, notamment les plus âgées, dans des sociétés patrilinéaires. Pour Anita Hardon, trois portes d'entrée pour la recherche anthropologique sur le thème du genre en matière d'ARV peuvent être envisagées.

La première approche concerne la thérapie ARV en tant que technologie genrée. A partir d'une revue de littérature effectuée dans le Lancet et le JAMA entre 2000 et 2004, un travail réalisé par l'équipe de A. Hardon montre que si 50 % des participants aux essais cliniques concernant des traitements du diabète, de l'hypertension, de l'épilepsie et du sida, sont des femmes, comme l'exigent désormais les normes scientifiques internationales, les différences biocliniques entre les sexes sont rarement analysées. Ce défaut d'analyse s'expliquerait notamment par le fait que les recherches cliniques seraient influencées par l'intérêt des firmes pharmaceutiques qui ne souhaitent pas diversifier le marché des médicaments. Philippe Msellati a rappelé que l'individu de sexe masculin a pendant de nombreuses années été le modèle de référence pour les études scientifiques (notamment les essais cliniques) car les corps en changement (enfants et femmes) sont plus complexes à étudier au niveau bioclinique. Ainsi, les effets différentiels des traitements selon le sexe sont-ils souvent connus après la mise des traitements sur le marché, qui autorise leur utilisation à grande échelle : les résistances liées à la névirapine ont été révélées lorsque le générique a permis de généraliser son utilisation dans le cadre de la PTME.

Une deuxième porte d'entrée peut être l'analyse de la culture des institutions. Ainsi, par exemple, la Prévention de la Transmission Mère-Enfant offre plusieurs illustrations du statut différentiel accordé aux hommes et aux femmes dans le système de soin. Ce n'est que plusieurs années après avoir été relevées dans la littérature scientifique que les résistances induites par la névirapine ont été discutées au sein des instances internationales de lutte contre le sida. D'autre part, le discours général et universel de la santé publique dans les programmes PTME ne représente pas l'homme comme vecteur d'un risque de transmission à l'enfant. Enfin, les femmes sont encore souvent dépistées et traitées dans l'intérêt de l'enfant dans le cadre de la PTME mais pas forcément suivies pour la prise en charge de leur maladie.

Une troisième entrée concerne l'utilisation des médicaments ARV. Les spécificités biologiques des effets des ARV pour chaque sexe sont-ils suffisamment connus ? Quels sont les effets corporels des ARV objectifs et perçus chez la femme ? Où en est la recherche médicale ? Le counselling associé au dépistage, impliquant une tierce personne, prend-il un sens différent pour les hommes et pour les femmes ? Concernant la prise des ARV, les enjeux et les motivations des patients sont-ils différents entre hommes et femmes (rester en vie, protéger la vie et/ou l'éducation des enfants, continuer un projet de vie, poursuivre des rapports sexuels) ? De nombreux thèmes restent à explorer dans ce domaine.

A partir d'une étude anthropologique concernant la circulation de l'argent dans le couple au Burkina Faso, Anne Atané a discuté les implications potentielles concernant l'accès aux ARV. De nombreux exemples ethnographiques montrent que le don d'argent est une pratique au cœur des relations de couple au Burkina Faso, et même, au-delà, au cœur

des relations inter-personnelles et inter-familiales. Le mariage est souvent conçu pour la femme comme un moyen d'ascension sociale et il est du devoir du mari d'assurer le soutien économique de son ou de ses épouses. L'autonomie financière de la femme réside dans les relations que cette dernière arrive à mettre en place en dehors du mariage, notamment lors de cérémonies familiales où les dons et contre-dons sont pratiqués. Il est donc opportun de s'interroger si les femmes infectées par le VIH sont susceptibles de recevoir davantage d'aides financières et sociales que les hommes, dans un contexte de pauvreté générale qui rend ces aides indispensables pour accéder aux traitements par les ARV. Une telle réflexion permet de discuter la notion de vulnérabilité accrue des femmes. L'infection à VIH pourrait amener un nombre grandissant de femmes à solliciter leurs réseaux de sociabilité et d'échanges hors mariage pour se soigner. Le fait que l'épidémie de sida puisse ainsi fragiliser, voire modifier les constructions sociales du couple au Burkina.Faso, et par la même transformer les rapports sociaux de sexe comme les rapports entre les générations a été ensuite discuté.

2) Le genre comme déterminant de l'accès au traitement ARV

Pascale Hancart a ouvert la seconde session par une réflexion construite à partir d'une recherche effectuée sur un programme d'accès gratuits aux ARV à Namakal en Inde du Sud. Rappelant la forte stigmatisation à l'encontre des femmes dans le contexte du VIH en Inde, elle s'est attachée à décrire en premier lieu le statut de victime et d'accusée de la femme séropositive. L'Inde a mis en place le programme PPTCT (Prevention of Parent to Child Transmission of HIV) mettant en avant le rôle de l'homme dans la PTME cependant, l'organisation en matière de PTME est en général assez peu efficace et l'offre de soins en matière de VIH est très hétérogène dans le pays. Pascale Hancart a présenté l'analyse d'un programme d'accès gratuit aux ARV en soulignant le rôle des ONG dans le recrutement des participantes. Cette analyse explicitait le lien social qui s'est créé entre les femmes de ce programme ainsi que le processus de désenclavement de situations familiales parfois très difficiles qu'induisait la réunion de ces dernières en milieu hospitalier. Selon Anita Hardon, l'étude de Pascale Hancart confirme l'intérêt d'utiliser une approche genrée pour aborder la PTME et rappelle l'intérêt de poursuivre des recherches sur le suivi médical des femmes au-delà du protocole de PTME. Pour Philippe Msellati la décentralisation des soins, que Pascale Hancart avait évoqué comme possible perspective d'amélioration de la prise en charge des personnes vivant avec le VIH (PvVIH) et de la PTME en Inde, présente des limites d'application. Il a rappelé que la stigmatisation des PvVIH est difficilement évitable si l'infirmier du village dispense les ARV aux habitants, en particulier en Inde où les problèmes de discriminations sont très importants.

Blandine Bila a présenté une réflexion sur les rapports entre le genre et l'accès aux ARV à partir d'une étude sur les « Réseaux de sociabilité, la quête thérapeutique et le vécu des traitements pour les personnes vivants avec le VIH au Burkina Faso ». Dans ce pays, les programmes de prise en charge médicale des patients séropositifs traitent davantage de femmes que d'hommes ; cette différence existe aussi dans la fréquentation des associations. L'étude a révélé les difficultés que rencontrent les hommes pour parler de leur statut sérologique, leur maladie, mais aussi pour se présenter dans les structures de traitement et à la consultation médicale. Rappelant que dans la culture burkinabé, il est socialement considéré que le malheur, et *a fortiori* le VIH, vient à priori des femmes, elle a souligné que la séropositivité masculine renvoyait à une forme de « non-sens social ». L'expression de la séropositivité porte un risque d'exclusion sociale pour l'homme étant donné que cette annonce signifie indirectement sa faiblesse dans ses capacités à préserver sa propre personne du danger. Notons que l'incapacité à se prémunir soi-même remet implicitement en cause l'incapacité à préserver sa descendance du danger. Cette incapacité est socialement perçue comme une faillite susceptible de remettre en cause la position dominante de l'homme dans son ménage et dans la société. Un des éléments les plus récurrents dans le discours des hommes séropositifs est la peur de l'exclusion sociale

redoutée comme conséquence de la révélation de leur statut sérologique. L'infection à VIH vulnérabilise ainsi les hommes dans leur position sociale dominante, les amenant à cacher leur maladie à leurs conjointes et au regard social. Cette situation favorise au niveau des hommes les comportements à risque, et l'évitement des lieux publics étiquetés VIH. En outre, elle contribue potentiellement à modeler, voire à retarder leur entrée dans un processus de soin. Diverses stratégies sont utilisées. Ainsi, un homme interviewé avait feint une relation extra-maritale avec une femme investie dans la lutte contre le sida au niveau local afin qu'elle puisse se substituer à lui pour certaines tâches (corvées de retrait des médicaments et des vivres, participation séances d'animation de groupe). Cette assistance lui permettait ainsi de réduire au maximum sa présence sur ces lieux publiquement reconnus pour le traitement du sida. Pour Philippe Msellati, une situation similaire peut être observée en Côte d'Ivoire où un homme n'est pas censé être malade et où le comportement de certains d'entre eux semble refléter un déni conscient de la maladie.

3) La construction du genre dans la gestion du traitement ARV

Sophie Djetcha a ouvert la troisième session en proposant une réflexion sur les représentations que les patients de la cohorte camerounaise sous traitement par Triomune® développent au regard de leurs traitements. Son étude montre que le fait que le Triomune® soit un générique n'apparaît pas comme particulièrement significatif pour les patients interrogés. Paradoxalement alors que le Triomune® est une association de molécules créée par une firme pharmaceutique indienne, les patients y voient un médicament venu du Nord, le conditionnement dans une boîte hermétique étant perçu comme un gage de sécurité (en comparaison aux médicaments de la rue généralement vendus à l'unité et sans conditionnement spécifique). L'analyse des perceptions des patients montre l'importance des différences entre les sexes relatives à la prise de médicament, les femmes prenant généralement publiquement leurs traitements (la famille et les enfants leurs rappelant parfois même les heures de prises des médicaments) alors que les hommes ont davantage tendance à cacher leurs médicaments et à rester discrets lors de la prise. Concernant les effets secondaires, les femmes évoquent souvent la lipoatrophie, citant ponctuellement des modifications au niveau de leur cycle menstruel. Les hommes restent discrets sur les effets secondaires. Sophie Djetcha a ensuite expliqué que les cas de rupture de l'observance étaient plus fréquents chez les hommes que chez les femmes, les hommes ayant également plus facilement recours aux médecines traditionnelles si le Triomune® n'était, à leurs yeux pas efficace ou pas satisfaisant.

Les commentaires d'Eileen Moyer ont permis de discuter plusieurs pistes d'interprétations et de recherche, concernant par exemple la possible existence d'une valorisation des lipodystrophies compte tenu de la forte stigmatisation liée à la maigreur en Afrique. Le genre des soignants joue-t-il un rôle dans l'accès et l'observance des ARV par les hommes et les femmes ? Si la dépendance financière des femmes vis-à-vis de leurs conjoints est une dimension importante de l'accès aux ARV, les rapports entre genre et ARV peuvent également s'observer en dehors de la relation de couple. Eileen Moyer a rappelé, à partir d'une étude qu'elle a menée en Afrique du Sud auprès des jeunes hommes vivant dans la rue, qu'une grande majorité d'entre eux n'avaient aucune connaissance précise concernant les ARV et ne savaient parfois même pas de quoi il s'agissait. Concluant ainsi sur le fait que la thématique genre et ARV ne devait pas masquer certaines réalités qui dépassent les relations de couple, cette réflexion conduisait à enrichir les discussions de l'atelier par le biais d'un travail de réflexion auto-critique.

Saskia Walentowitz a présenté brièvement quelques éléments de la communication d'Emmy Kageha, qui n'avait pu être présente. A partir d'un travail ethnographique effectué, en tant qu'assistante de recherche, dans le cadre d'un projet sur les déterminants culturels de la prévention de la transmission du VIH par l'allaitement au Kenya, Emmy Kageha a analysé certains aspects liés au genre dans la pratique du counselling. Saskia Walentowitz a décrit comment, au Kenya, les conseillers n'autorisent pas toujours les femmes à s'exprimer

pendant la séance. Ce constat doit être mis en rapport avec le statut social des femmes, explicité par des propos relevés sur le terrain : « *In Kenya, women have to be seen, not to be heard* ». Le fait que les conseillers expriment souvent des difficultés à travailler auprès des personnes du sexe opposé pose des questions spécifiques, discutées par plusieurs chercheurs qui ont enrichi la discussion d'exemples de terrain. La question du genre dans les relations entre conseillers et patients, entre soignants et soignés, constitue une nouvelle piste d'analyse.

A partir de l'étude qu'elle mène au Kenya dans le cadre de l'essai clinique Kesho Bora, Saskia Walentowitz a présenté des données ethnographiques et proposé une piste d'analyse théorique. Partant du fait qu'au Kenya le nombre de sites de PTME ne cesse de croître, cette dernière s'est interrogée sur les raisons qui pourraient expliquer — au-delà des facteurs économiques et structurels — pourquoi la PTME ne représentait pas, pour le moment, une porte d'entrée privilégiée pour le traitement des femmes par les ARV. Après avoir rappelé le statut ambigu des femmes, relevé par l'anthropologue Françoise Héritier, selon laquelle la femme « donneuse de vie » est également considérée comme « donneuse de mort », Saskia Walentowitz a souligné qu'il existe au Kenya un discours culpabilisant les femmes séropositives désirant avoir un enfant. Certains acteurs de la PTME accusent parfois ces dernières de « *tomber enceinte dès qu'on les met sous ARV* ». Selon son hypothèse, inspirée par une lecture structuraliste, le médicament ARV serait en fait inconsciemment perçu comme un anti-anti-contraceptif oral qui permettrait à une femme porteuse du VIH de donner la vie. Cette « raison symbolique » serait alors un obstacle à penser la PMTCT comme une porte d'accès aux ARV. La discussion a porté sur la nécessité d'étudier les constructions symboliques du médicament dans les perspectives d'une anthropologie des ARV, en combinaison avec d'autres facteurs, biologiques notamment, afin d'éviter toute surdétermination. D'autres pistes d'analyse théorique ont été évoquées et discutées, telles que celle de la définition du statut des personnes vivant avec le VIH auxquelles le droit de procréer en connaissance de leur séropositivité n'est pas pleinement reconnu. Cet objet a permis d'ouvrir une discussion sur l'usage de la théorie en articulation avec les données de terrain.

En s'appuyant sur les échanges de cette journée, Alice Desclaux a rappelé en conclusion la nécessité de poursuivre des enquêtes ethnographiques sur le thème « Genre et ARV », pour « revisiter » les lectures théoriques féministes. Les ateliers du NAARPS permettent d'une part aux chercheurs d'approfondir individuellement leurs analyses, d'autre part d'ouvrir de nouvelles pistes de recherches. Ces analyses seront prolongées lors de la prochaine rencontre du NAARPS à l'automne, et lors de rencontres ultérieures, notamment au cours du colloque « AIDS IMPACT », en juillet 2007 à Marseille.

Intervenants de l'atelier :

Attané Anne : Chargée de recherche, IRD

Bila Blandine : Doctorante en anthropologie, CreCSS

Desclaux Alice : Professeur d'Anthropologie/ Directrice du Centre de Recherche, Cultures, Santé et Sociétés (CreCSS)
Djetcha Sophie : Doctorante en anthropologie, CreCSS
Hancart-Petit Pascale : Doctorante en anthropologie, CreCSS
Hardon Anita : Professeur d'Anthropologie/ Directrice de l'Amsterdam School for Social Science Research (ASSSR)
Moyer Eileen. : Post doctorante en anthropologie, ASSSR
Msellati Philippe : Epidémiologiste IRD
Ouvrier Ashley : Doctorante en anthropologie, CreCSS
Walentowitz Saskia : Enseignant/chercheur en anthropologie à l'Institut d'Ethnologie de Berne (Suisse)