

4

Résumé

Parmi les réactions néfastes de la thérapie antirétrovirale, le syndrome de la lipodystrophie est une condition débilante qui afflige les personnes vivant avec le VIH/sida et ce, tant sur le plan physique que psychosocial. Cette recherche qualitative avait pour but de décrire le processus de transformations corporelles auquel font face les femmes et d'explorer les répercussions psychosociales de cette condition qui se manifeste progressivement au cours du traitement.

Mots clés corps, femmes, lipodystrophie, SIDA, thérapie antirétrovirale, VIH

Femmes vivant avec le VIH/sida et lipodystrophie : vers une compréhension qualitative du processus de transformations corporelles

MARILOU GAGNON

Introduction

Dans les pays industrialisés, la thérapie antirétrovirale est la pierre angulaire de la gestion clinique du VIH et de la prévention des conditions pathologiques associées au syndrome d'immunodéficience acquise (SIDA). Grâce à la trithérapie, la majorité des personnes qui vivent avec le VIH dans ces pays ont un système immunitaire stable et une charge virale indétectable (copies du virus en quantité minimale dans le sang). Alors que ce traitement démontre une efficacité indéniable (et quantifiable) chez la plupart des patients, il provoque de nombreux effets secondaires

et des complications qui affectent négativement la qualité de vie de ceux-ci. En effet, chaque agent antirétroviral engendre une panoplie de réactions adverses ; ces réactions peuvent varier d'une personne à l'autre et se manifestent selon divers niveaux d'intensité. Parmi cette panoplie de réactions adverses qui affectent les personnes vivant avec le VIH/sida, le syndrome de la lipodystrophie est la plus spectaculaire. L'apparition de cette condition dite « secondaire » commande impérativement une réflexion quant à la *plus-value* du traitement trithérapeutique offert aux personnes vivant avec le VIH/sida.

Problématique de recherche

Le « syndrome de la lipodystrophie » a été décrit pour la première fois en 1998 dans le cadre d'une étude transversale dont l'objectif était de documenter et de préciser les changements corporels qui se manifestaient chez un nombre croissant de personnes sous thérapie antirétrovirale.[1] Nous savons désormais que le syndrome de la lipodystrophie repose sur une redistribution anormale

du tissu adipeux à des endroits spécifiques du corps et que cette condition provoque des changements corporels irréversibles. En général, la lipodystrophie se manifeste de façon progressive dans le temps et est responsable d'une variété de changements corporels, dont la perte de tissus adipeux au niveau du visage, des extrémités, des fesses et du tronc; l'apparition du réseau veineux sous-cutané (surtout sur les jambes et les bras) et de la structure osseuse du visage; l'accumulation de tissus adipeux au niveau intra-abdominal et dans la région dorso-cervicale; la gynécomastie unilatérale ou bilatérale; l'apparition de lipomes uniques, multiples ou disséminés et le remplissage des sites sus-claviculaires et enfin, l'accumulation de tissus adipeux dans la partie antérieure du cou.[2]

À ce jour, le diagnostic de la lipodystrophie repose sur l'expérience subjective de la personne qui rapporte des changements corporels et les signes documentés par le médecin lors de l'examen physique.[2] Le manque de consensus scientifique entourant cette condition influence profondément la reconnaissance du problème et sa prise en charge. Dans certains cas, le manque de paramètres « objectifs » pour mesurer la transformation du corps entraîne la banalisation des changements corporels et la minimisation des expériences décrites par les personnes vivant avec le VIH/sida. En raison de la variabilité des symptômes qui se manifestent chez les personnes qui souffrent de lipodystrophie et des connaissances insuffisantes sur l'étiologie des changements corporels, Baril et ses collègues notent « de grands écarts de prévalence, d'incidence et de gravité rapportés à ce jour dans les différentes cohortes ».[2]

Compte tenu des définitions variables du syndrome de la lipodystrophie, il est difficile de déterminer la prévalence de ce syndrome chez les personnes vivant avec le VIH/sida et d'évaluer la fréquence de certains changements corporels au sein de cette population. Comme le soulignent Grinspoon et Carr, la prévalence de cette condition varie de 11 % à 83 % selon la définition utilisée et les caractéristiques de la population étudiée.[3] Tout comme les autres sphères de recherche dans le domaine du VIH/sida, l'étude des complications métaboliques (incluant le syndrome de la lipodystrophie) est principalement centrée sur des populations masculines.[4] Cependant, quelques études démontrent que les femmes vivant avec le VIH/sida souffrent plus fréquemment du syndrome de la lipodystrophie que les hommes.[5-6] De plus, de nombreux chercheurs rapportent que les femmes présentent un risque accru de développer la lipodystrophie et de subir des changements corporels sévères.[7-12] En effet, il semble que les femmes vivant avec le VIH/sida possèdent un

facteur de risque supplémentaire, une sorte de prédisposition au syndrome de la lipodystrophie.[13-15]

Depuis la « découverte » de la lipodystrophie en 1998, les travaux de recherche dans le domaine du VIH/sida visent à décrire la pathogénie des changements corporels et déterminer leur étiologie pour proposer éventuellement des critères qui permettraient aux médecins de poser un diagnostic et de dresser un portrait clinique de cette condition. On compte plusieurs études qui explorent les répercussions de la lipodystrophie et démontrent des corrélations importantes entre les changements corporels et des difficultés spécifiques à la prise du traitement, la qualité de vie, l'image corporelle, la vie sociale, la productivité, la santé mentale, la santé physique, la santé sexuelle et le bien-être des personnes vivant avec le VIH/sida. On suggère notamment que la lipodystrophie comporte un lourd fardeau social et que les changements corporels deviennent une source de stigmatisation importante pour les personnes vivant avec le VIH/sida. Pourtant, peu de chercheurs explorent cette condition à partir du point de vue des personnes vivant avec le VIH/sida. Les études qualitatives qui exposent les expériences vécues par rapport aux changements corporels signalent la nécessité de mieux comprendre les dimensions psychosociales de la lipodystrophie.[16-20]

La problématique de cette recherche porte sur le processus de transformations corporelles et fait référence aux expériences des femmes qui souffrent de lipodystrophie. Bien que les publications recensées pour cette étude puissent nous éclairer en regard de la problématique exposée, la perspective des femmes qui vivent avec des changements corporels n'a fait l'objet, à notre connaissance, d'aucune recherche. De manière générale, les femmes vivant avec le VIH/sida sont exclues de la recherche quantitative qui porte sur le syndrome de la lipodystrophie et elles constituent une minorité invisible au sein des études qualitatives qui explorent les répercussions psychosociales de cette condition. Il nous semble important de décrire et de comprendre le parcours de ces femmes qui subissent d'importantes transformations corporelles attribuables à la thérapie antirétrovirale. En effet, nous croyons que l'étude de ce phénomène constitue une étape fondamentale dans la compréhension des enjeux auxquels font face les femmes vivant avec le VIH/sida qui sont aux prises avec un traitement qui provoque des changements corporels importants et irréversibles.

Méthode

Au courant de la période estivale 2008, dix-neuf participantes ont été rencontrées en entrevue individuelle (Tableaux 1 et 2). Le recrutement s'est poursuivi aussi longtemps que de nouvelles données émergeaient lors des entrevues soit jusqu'à ce que la saturation des données ait été atteinte (après 14 entrevues). Par la suite, nous avons rencontré cinq autres participantes afin de préciser et d'enrichir les thèmes récurrents qui avaient été isolés lors des premières entrevues. L'analyse des données s'est déroulée selon les étapes et principes méthodologiques de la théorisation ancrée et plus particulièrement, la démarche analytique proposée par Paillé, qui se veut une adaptation rigoureuse, mais conviviale de la méthode de recherche proposée par Strauss et Corbin. [21-22]

Paillé propose une méthode pragmatique constituant une méthode d'analyse des données sous forme d'étapes successives à savoir : la codification, la catégorisation, la mise en relation, l'intégration, la modélisation et, enfin, la théorisation.

Résultats

Selon le cadre méthodologique de la théorisation ancrée, la démarche analytique a permis de construire quatre catégories mutuellement exclusives à partir des données recueillies (Figure 1). Il est à noter que la catégorie intitulée « transformations corporelles » constitue la catégorie centrale du phénomène à l'étude, le lieu d'un processus fondamental auquel se greffent les autres catégories.

Tableau 1. Caractéristiques sociodémographiques des 19 participantes

Catégorie		# de personnes
Âge		Moyenne : 45 ans
Langue	Français	14
	Anglais	5
Source de revenu	Emploi	1
	Assistance sociale	16
Origine ethnique	Invalidité	2
	Caucasienne	12
	Africaine	5
	Latine	2

Tableau 2. Portrait clinique des 19 participantes

Catégorie		# de personnes
Année du diagnostic (VIH)	1990-1995	6
	1996-2000	7
	2001-2006	6
Année du 1er traitement	1990-1995	3
	1996-2000	7
	2001-2006	9
Taux de CD4+ (cellules/ μ l)	>350 (cellules/ μ l)	9
	< 350 (cellules/ μ l)	4
	Inconnu	6
Charge virale (copies/ml)	< 50 copies/ml	13
	> 50 copies/ml	2
	Inconnu	4

Catégorie 1 – Complexe médico-pharmaceutique

À partir de nos résultats, le complexe médico-pharmaceutique fait référence à la complémentarité des dispositifs médical et pharmaceutique dans la prise en charge des personnes vivant avec le VIH/sida. Cette recherche nous a permis de constater que le complexe médico-pharmaceutique exerce un pouvoir considérable sur les attitudes, les comportements, mais aussi sur le corps des femmes vivant avec le VIH/sida. Dans le cadre de cette étude, les participantes soulignent à quel point le complexe médico-pharmaceutique est omniprésent dans leurs vies et plus particulièrement, dans leurs expériences avec la maladie, le traitement et les changements corporels. Au moment des entrevues, elles décrivent leurs expériences en fonction des relations de pouvoir qui modulent la rencontre médicale et influencent les décisions entourant la thérapie antirétrovirale.

On dit toujours que les choses importantes dans la communauté c'est de dire aux gens comment interagir avec leur médecin. Qu'ils ont le droit de questionner, qu'ils ont le droit de dire non, que la prise de médicament est un choix éclairé entre le médecin et soi-même. Regarde-moi, ça m'a pris quand même un an pour pouvoir changer mon traitement alors que tout le temps je disais « Je veux changer de médicament ».

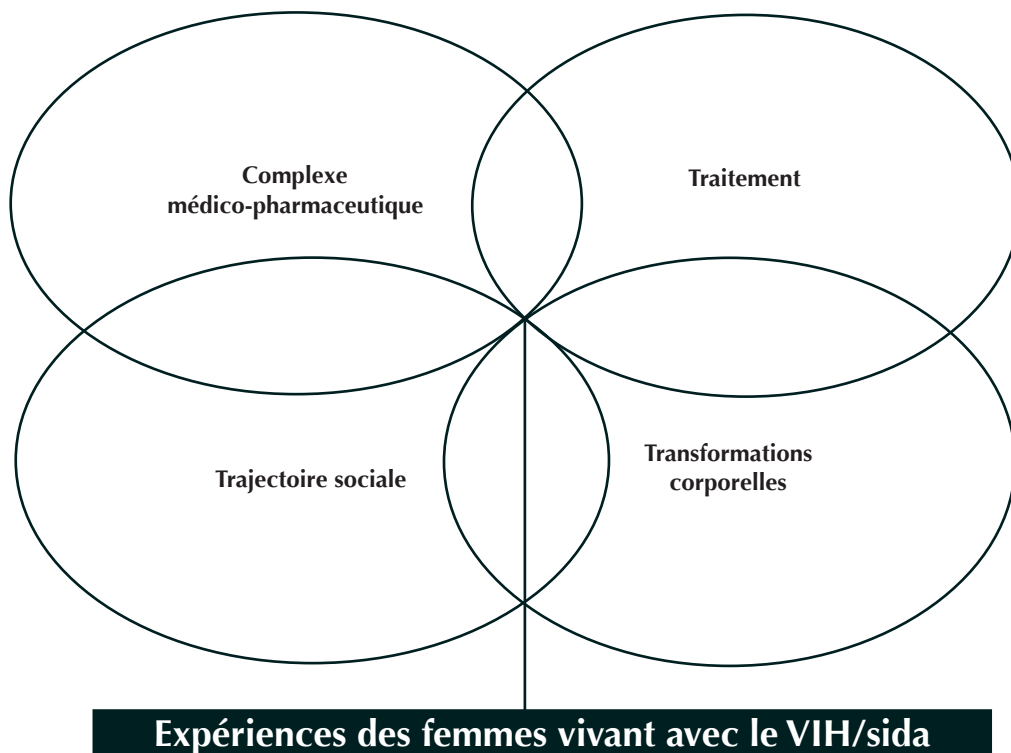
J'ai dû changer de médecin finalement. C'est quand même fou et pourtant, je suis quelqu'un qui n'a pas de problème à m'affirmer, MAIS à partir du moment où le médecin m'a dit « Non, tu ne peux pas faire ça », qu'est-ce que je dis moi? (Participante 1).

À cet égard, elles considèrent que le médecin, à titre d'expert, exerce un contrôle décisif sur la reconnaissance de la lipodystrophie au plan clinique. Cependant, nos données suggèrent que la reconnaissance de cette condition par les médecins de nos participantes se fait rare. En fait, ces données suggèrent que les médecins contestent la présence de la lipodystrophie et se désengagent face aux effets débilissants de celle-ci. Dans le cadre de cette recherche, les participantes partagent également leurs expériences avec le dispositif pharmaceutique et formulent une critique sévère de la relation entre ce dispositif, qui répond à une logique foncièrement commerciale et économique, et le dispositif médical, censé prendre en charge les personnes vivant avec le VIH/sida.

Catégorie 2 - Traitement

La deuxième catégorie construite à partir des données empiriques de la recherche renvoie aux expériences de nos participantes avec la thérapie antirétrovirale. Ainsi,

Figure 1. Catégories



chaque participante raconte les événements ayant mené à l'introduction de la thérapie antirétrovirale dans leur vie et expose la période de transition qui accompagne ce traitement. Que ce soit à titre de traitement salvateur ou de traitement précoce, la thérapie antirétrovirale est décrite comme un traitement obligé face à la menace constante du virus. Privilège ou droit? L'introduction à la thérapie antirétrovirale soulève des enjeux importants quant à l'accessibilité de ce traitement pour les femmes vivant avec le VIH/sida. Cette catégorie trace également les expériences différentes, mais étrangement semblables, de femmes qui décrivent leur parcours avec la thérapie antirétrovirale - un parcours en dents de scie, marqué par de nombreux effets secondaires, des modifications de traitement, des arrêts de traitement et des complications de toutes sortes.

Nous sommes d'avis que le cheminement de nos participantes influence profondément leur représentation du traitement antirétroviral comme étant à la fois un remède et un poison – une substance qui a la capacité d'être bénéfique et dommageable simultanément.

L'effet bénéfique du traitement est que l'évolution du virus soit diminuée ou arrêtée. Bon d'accord, ce bénéfice est que ça diminue l'évolution du virus, mais que ça ne détruise pas le corps humain, sinon ça n'a pas de sens. Pourquoi continuer à prendre les médicaments si ça détruit le corps, donc ça n'a pas de sens (Participante 2).

Nos résultats démontrent que le rapport corps-technologie engendre des émotions particulièrement difficiles chez les femmes vivant avec le VIH/sida qui décrivent le traitement à la fois comme un remède et un poison; une substance qui combat le virus avec une telle puissance que le corps entier s'en trouve affecté. Ces tensions expliquent pourquoi la plupart des participantes disent devoir mettre les effets indésirables du traitement et les changements corporels « en perspective », ce qui équivaut à soupeser ceux-ci en fonction d'un continuum vie-mort. Lorsque les participantes interviewées dans le cadre de cette recherche parlent du traitement, le désir de vivre et le refus de mourir refont surface pour contrebalancer les effets néfastes de la thérapie antirétrovirale. À la lumière de ces données, nous sommes d'avis que la thérapie antirétrovirale, présentée actuellement comme un remède « miracle », provoque des effets secondaires si dévastateurs que cet adjectif (miracle) constitue en fait un euphémisme. Or, les retombées positives, donc thérapeutiques, de la thérapie antirétrovirale (et plus particulièrement sa capacité d'augmenter le taux de CD4+ et de supprimer la charge virale) refont toujours surface dans le discours des participantes.

Catégorie 3 – Transformations corporelles

Des quatre catégories identifiées lors de notre analyse, les transformations corporelles constituent la catégorie centrale du phénomène à l'étude. Cette catégorie explore le processus au cours duquel le corps se transforme sous l'effet de la thérapie antirétrovirale. En effet, ce processus signale le passage vers un nouveau corps; un corps qui prend forme progressivement.

C'est arrivé très vite. Mon corps a changé en moins de 6 mois. Ça n'a pas pris beaucoup de temps et les changements étaient très rapides. Mon corps a changé très vite comme ça, mais des fois... Tu ne te rends pas compte que ton corps a changé énormément... Mais quand tu achètes, admettons un pantalon, une chemise, une jupe et des choses comme ça, tu commences à voir que tu es grosse, mais tu penses que tu es grosse, mais dans le fond ce n'est pas juste le ventre qui est gros, mais les jambes commencent à être plus minces (Participante 3).

Cette recherche nous a permis de constater que le processus de transformations corporelles repose sur un ensemble de phénomènes qui se manifestent suivant trois phases : *normalisation, problématisation, pathologisation*. En référence aux résultats de recherche, il est donc possible de décrire la transformation corporelle des participantes à l'aide de ces trois phases distinctes.

La phase 1 se caractérise par la normalisation des premiers signes de la lipodystrophie et leur compatibilité avec le répertoire des changements corporels « normaux » de la femme. La transformation subtile et vraisemblablement naturelle du corps ne permet pas d'envisager une explication alternative. Pendant la phase 2, on assiste alors à une problématisation de la transformation corporelle qui motive les participantes à chercher des explications alternatives. Cette démarche leur permet de formuler leur propre hypothèse par rapport aux changements corporels et de considérer la thérapie antirétrovirale comme un, et peut-être même le seul, élément déclencheur du processus de transformations. Pendant la phase 2, les participantes recherchent donc divers moyens de mettre un terme à l'incertitude qui entoure la phase de problématisation, alors que cette incertitude persiste tant et aussi longtemps que leur hypothèse personnelle n'est pas mise à l'épreuve et validée par une instance médicale. Finalement, la phase 3 engendre une prise de conscience quant aux dommages physiques générés par la prise d'antirétroviraux. Les participantes ne peuvent que constater les dommages permanents faits au corps et exprimer la souffrance qui les afflige.

Alors, c'est vraiment difficile parce que c'est une lutte tous les jours pour nous. Les médicaments, oui c'est pour vivre, mais en même temps, c'est la mort (Participante 3).

Les résultats de l'étude montrent d'une part, la détresse (physique et mentale) engendrée par ce corps métamorphosé et attestent, d'autre part, des stratégies de résistance manifestées par ces femmes qui contestent l'in/corporation des antirétroviraux et le pouvoir exercé par le complexe médico-pharmaceutique sur leurs corps. Par ailleurs, la souffrance est une dimension fondamentale de la transformation corporelle qui, par définition, provoque une modification permanente du corps et dépouille la personne de tout contrôle sur sa morphologie.

Mais je me dis que OUI, la lipodystrophie peut avoir un impact au niveau du suicide. (...) Ça ne me surprendrait pas qu'il y ait plus de suicides un moment donné. Parce que tu viens que tu ne t'acceptes plus, tu es ... tu es laide. Tu es laide (Participante 4).

Les participantes considèrent que le processus de transformations corporelles provoque une souffrance mentale considérable. Au moment de l'entrevue, ces dernières soulignent à quel point les changements corporels ont un impact dévastateur sur leur vie. De plus, on note que le corps transformé occasionne un sentiment de dégoût et une sensation d'étrangeté, voire d'aliénation, qui bouleverse les participantes qui ne peuvent tolérer l'image projetée par leur propre corps.

Je me sens ... Je me sens vraiment laide. Quand je me regarde dans le miroir, je n'aime pas ce que je vois (Participante 5).

Par ailleurs, comme le soulignent nos participantes, la souffrance qui se manifeste avec la lipodystrophie possède aussi une composante physique. En effet, le corps lipodystrophié est profondément déstructuré et disproportionné par la redistribution des tissus adipeux. Ainsi, il nous faut comprendre que la transformation corporelle engendre des douleurs physiques qui portent atteintes à la santé globale des participantes et à leur participation dans la société.

Catégorie 4 – Trajectoire sociale

La quatrième catégorie construite à partir des données empiriques de la recherche renvoie à la trajectoire sociale des participantes. Elle trace les différentes expériences de visibilité qui relèvent de la transformation corporelle et qui marquent profondément cette trajectoire sociale. Nos résultats suggèrent que l'expérience sociale des participantes

influence profondément la représentation du corps comme étant visiblement différente. Cette recherche nous a également permis de constater qu'à l'intérieur du domaine social, le corps agit à titre de point de repère pour définir une personne. Suivant cette perspective, toutes différences corporelles qui se détachent du répertoire de changements corporels « normaux » constituent un stigmate et entraînent un questionnement persistant quant à la nature de cette différence. En référence aux résultats de recherche, il est possible de tracer la trajectoire sociale des participantes à l'aide de trois dimensions distinctes, soit le corps en tant que symbole, le stigmate, et le camouflage.

Les participantes considèrent que les changements corporels transforment profondément leur apparence physique et par conséquent, la façon dont leur corps (en tant que symbole) est interprété par les autres. Au moment de l'entrevue, ces dernières offrent plusieurs scénarios tirés de leur quotidien pour illustrer cette dimension sociale de la transformation corporelle. Dans l'ensemble, elles soulignent que le corps lipodystrophié peut être interprété comme un signe de maladie (incluant le VIH), de maternité, de vieillesse, de comportements sains ou de comportements déviants.

Parfois, le monde dans l'autobus me laissait leur place, mais je disais « Non, non c'est beau. » Un moment donné, j'étais tellement tannée que je disais, « Oui, oui, je suis enceinte de 6 mois ». J'étais vraiment écoeurée (Participante 6).

Au vue de nos résultats, nous considérons que le corps lipodystrophié est un symbole *extra-ordinaire* qui sème le doute par sa différence et sa visibilité, deux éléments qui comportent un effet symbolique additif. Il est donc essentiel de comprendre en quoi cet effet additif entraîne une re-lecture du corps lipodystrophié qui, à défaut de signaler une condition physique « normale », devient une source de stigmatisation sans équivoque.

Lorsqu'elles décrivent leur trajectoire sociale, les participantes distinguent deux types de stigmate : le stigmate lié au corps et le stigmate lié au statut sérologique. Le *stigmate lié au corps* repose sur une démarche identificatoire qui permet d'exclure les changements corporels du répertoire des changements corporels « normaux », de questionner la nature de la transformation corporelle et d'assigner un statut social inférieur à la personne qui affiche le symbole de la différence. Ce type de stigmate fait surtout référence à la rencontre sociale, soit aux interactions qui prennent place à l'intérieur du système microsociale. Lorsqu'elles font référence à la rencontre sociale, les participantes désignent les interactions qui se déroulent au quotidien avec des

personnes de leur entourage qui sont en mesure de noter la différence physique, d'exprimer des doutes quant à la nature de la transformation corporelle et de classer rapidement le corps lipodystrophié comme étant visiblement anormal.

Il a eu de gros changements dans mon corps. J'ai rencontré un de mes amis et il m'a dit, « Oh! mon dieu, qu'est-ce qui est arrivé avec toi? Tu as changé complètement, ton visage a changé, ton corps a changé. » C'est vraiment gênant parce que tu ne sais plus quoi dire, quoi faire... Tu dois changer de sujet tout le temps... Ce sont des situations très difficiles, surtout quand je rencontre des gens qui me connaissent quand j'étais normale (Participante 3).

Le *stigma lié au VIH* repose sur une démarche discriminatoire qui permet d'exclure la personne déviante du groupe dominant, d'établir un lien entre la personne déviante et une série d'attributs négatifs, et de déployer des actions qui témoignent de la désapprobation, du rejet, de la discrimination des personnes jugées socialement inférieures. Ce type de stigma fait surtout référence à la position des personnes séropositives dans le système macrosocial et à la construction socioculturelle du VIH/sida à la fois comme une forme de déviance et une menace biologique pour la collectivité.

Oui. J'ai une certaine crainte. Il faut dire que le VIH n'est pas une maladie comme les autres. Ça te fait perdre un peu de dignité (Participante 7).

Cette recherche nous a permis de constater que la visibilité du stigma et la peur du dévoilement sont des thèmes récurrents parmi les témoignages des participantes. Afin de se rendre invisible (ou visiblement normale) et d'éviter la stigmatisation, la majorité d'entre elles ont recouru au camouflage – le camouflage de leur corps et de leur statut sérologique. En ce sens, le camouflage est une stratégie défensive et protectrice qui s'emploie au quotidien pour masquer la différence et tenter de passer inaperçue en société. Cette stratégie fait surtout référence aux risques, tant au plan personnel que social, que comportent la rencontre sociale pour les femmes qui souffrent de lipodystrophie.

Il y a des milieux que je fréquente et il y a des milieux que je ne fréquente plus. Pour éviter les discussions et pour éviter que ça tire en longueur et qu'on me pose beaucoup de questions. C'est ça. (...) Pour essayer de me couvrir un peu, de me cacher un peu. Que les gens ne me posent pas de questions. Certaines personnes me posent des questions, donc je les évite (Participante 2).

Nos résultats indiquent que le camouflage est un mécanisme qui n'est pas nécessaire, voire désirable, dans un contexte

social où le dévoilement est possible et acceptable. Nous sommes donc d'avis que le camouflage se déploie dans des contextes où le dévoilement est risqué et où les préjugés associés au VIH/sida sont véhiculés.

Discussion

Dans le cadre de cette recherche, nous avons repéré certains jeux de vérité et de pouvoir au travers desquels les femmes qui souffrent de lipodystrophie situent leurs expériences avec les professionnels de la santé, notamment les médecins spécialistes. Nous constatons que la reconnaissance des changements corporels, et leurs répercussions psychosociales est une préoccupation majeure pour les femmes qui ont participé à cette étude. De plus, à la lumière de nos résultats de recherche, nous estimons que cette reconnaissance est excessivement rare, car elle suppose trois types de corrélation, soit une première corrélation entre les savoirs locaux et les savoirs experts, une deuxième corrélation entre la « vérité » des personnes qui subissent de graves transformations corporelles et celle de leur médecin traitant, et une troisième corrélation entre le pouvoir des femmes vivant avec le VIH/sida et celui de la médecine qui, à la fois comme dispositif et comme profession, exerce un pouvoir considérable sur les corps individuels et collectifs. Les témoignages de nos participantes par rapport à la lipodystrophie font écho à des enjeux beaucoup plus larges comme, par exemple, la disqualification des savoirs locaux au profit des savoirs experts, la production de vérités à propos du corps et de règles qui déterminent ce qui est tenu pour vérité, et la « disciplinarisation » des femmes qui souffrent de changements corporels.

Les résultats de cette recherche montrent que la thérapie antirétrovirale est un instrument excessivement efficace pour influencer les attitudes et modeler les comportements des femmes vivant avec le VIH/sida. Or, la prise en charge des femmes vivant avec le VIH/sida par la thérapie antirétrovirale répond ici aux écrits théoriques de Michel Foucault sur le gouvernement (à la fois populationnel et individuel) des corps et des conduites. La rencontre médicale, telle que décrite dans nos résultats de recherche, contribue à la surveillance, la régulation, la normalisation et la conformation des femmes qui subissent de graves transformations corporelles à cause de la thérapie antirétrovirale. Cette étude montre que la lipodystrophie intensifie ces technologies de gouvernement des corps puisque la manifestation progressive des changements corporels alimente la résistance de ces femmes qui remettent en question le bon fonctionnement de la thérapie antirétrovirale, de même que leur désir de

poursuivre un traitement aussi dommageable pour le corps. Dans le cadre de cette recherche, nous avons également pu constater que ces formes de gouvernement contribuent à la colère et à la détresse des participantes qui sont encouragées à revoir leurs attitudes « négatives » et à adopter certains comportements, afin que les objectifs précis du traitement soient atteints et que les recommandations en vigueur dans les milieux cliniques soient respectées.

Nous avons également décrit les répercussions psychosociales de la lipodystrophie pour encourager les professionnels de la santé, les chercheurs, les dirigeants de compagnies pharmaceutiques, les décideurs publics et les intervenants du milieu communautaire à penser autrement et à adapter leurs pratiques en regard de cette condition débilitante qui affecte des milliers de personnes vivant avec le VIH/sida. Ce faisant, les résultats de cette étude montrent que la lipodystrophie n'est pas la transformation banale de caractéristiques physiques, mais bien la reconfiguration définitive de la personne en entier et de son statut social. Nous estimons que les répercussions psychosociales de la lipodystrophie sont à comprendre dans un cadre sociologique où le rapport au monde et le rapport à soi-même passent par le corps. C'est dans ce cadre que nous invitons les professionnels de la santé à comprendre la détresse des personnes vivant avec le VIH/sida qui subissent de graves transformations corporelles, alors que les pharmacothérapies antirétrovirales leur permettent de vivre plus longtemps. Le corps lipodystrophié doit être présenté comme un lieu de souffrance, de douleur, de différenciation et de persécution. Nous espérons que ce projet de recherche contribuera à renouveler les attitudes, les discours et les pratiques qui se rapportent à la lipodystrophie. Il ne suffit pas, à notre avis, de noter les transformations corporelles que subissent les personnes vivant avec le VIH/sida et de constater en silence les ravages du traitement sur leurs corps pour assurer une réponse professionnelle éthique. Ainsi, nous interpellons tous les professionnels de la santé à revoir leur engagement par rapport à la lipodystrophie et par conséquent leur contribution à la santé des personnes vivant avec le VIH/sida.

Conclusion

La pertinence de cette recherche pour les sciences infirmières ne fait aucun doute et ses implications pour la pratique professionnelle sont considérables. En effet, notre projet vise le développement de la recherche critique en sciences infirmières et la construction d'un corpus de connaissances au regard de l'axe personne-santé-soins-environnement. Il fait aussi appel au mandat social de la profession infirmière

et, plus particulièrement, au lien qui existe entre la recherche critique et la production de savoirs infirmiers politiques. Nous sommes d'avis que la problématique comporte des implications pour la formation professionnelle des infirmières et des infirmiers qui reconnaissent l'importance d'une compréhension globale des expériences relatives à la santé et à la maladie. Nous croyons également que notre objet de recherche dépasse le cadre du VIH/sida et que nos conclusions pourront éclairer, voire transformer, les pratiques infirmières dans divers milieux de soins en plus de problématiser, dans certains cas, la notion « d'observance au traitement ».

Ce projet de recherche contribue de façon considérable à la production de savoirs infirmiers qui visent à comprendre l'expérience des personnes atteintes du VIH/sida et sous trithérapie. En ce sens, nous croyons que ce projet participe directement au développement de la pratique infirmière en favorisant une meilleure compréhension des enjeux psychosociaux qui caractérisent le syndrome de la lipodystrophie, ainsi que des expériences vécues par les femmes vivant avec le VIH/sida en réponse aux changements corporels. Nous invitons les infirmières et les infirmiers qui se spécialisent dans les soins aux personnes vivant avec le VIH/sida de proposer des interventions précises et de mettre en place les pratiques nécessaires pour répondre aux besoins de leur clientèle. Ces résultats de recherche pourront également influencer les interventions des autres professionnels de la santé et des travailleurs communautaires qui oeuvrent dans le domaine du VIH/sida. Mais plus encore, nous estimons que ce projet de recherche participe à l'émancipation de femmes dont la parole est souvent discréditée par certains représentants du complexe médico-pharmaceutique.

Références

1. Carr A, Samaras K, Burton S, Law M, Freund J et al. A syndrome of peripheral lipodystrophy, hyperlipidaemia and insulin resistance in patients receiving HIV protease inhibitors. *AIDS* 1998; 12(7):F51-F58.
2. Baril J-G, Bisailon C, Côté P, Junod P, LaForce D et al. La thérapie antirétrovirale pour les adultes infectés par le VIH. Guide pour les professionnels de la santé du Québec. Ministère de la Santé et des Services Sociaux du Québec 2002.
3. Grinspoon S, Carr A. Cardiovascular Risk and Body-Fat Abnormalities in HIV-Infected Adults. *New England Journal of Medicine* 2005;352:48-62.
4. Karmon L, Moore D, Dobs S, Keruly J, Barnett S,

- Cofrancesco J. Body shape and composition in HIV-infected women: an urban cohort. *HIV Medicine* 2005; 6:245-52.
5. Galli M, Cozzi-Lepri A, Ridolfo AL, Gervasoni C, Ravasto L et al. Incidence of Adipose Tissue Alterations in First-Line Antiretroviral Therapy. *Archives of Internal Medicine* 2002;162:2621-28.
6. Galli M, Ridolfo AL, Adorni F, Gervasoni C, Revasio L et al. Body Habitus Changes and Metabolic Alterations in Protease Inhibitor-Naïve HIV-1-Infected Patients Treated With Two Nucleoside Reverse Transcriptase Inhibitors. *Journal of Acquired Immunodeficiency Syndromes* 2002; 29(1):21-31.
7. Bonfanti P, Gulisano C, Ricci E, Timillero L, Valsecchi L et al. Risk factors for lipodystrophy in the CISA cohort. *Biomedicine & Pharmacotherapy* 2003; 57:422-7.
8. Carr A, Law M. An Objective Lipodystrophy Severity Grading Scale Derived From the Lipodystrophy Case Definition Score. *Journal of Acquired Immunodeficiency Syndromes* 2003; 33(5):571-6.
9. FRAM. Fat Distribution in Women With HIV Infection. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndrome* 2006; 42:562-71.
10. Galli M, Veglia F, Angarano G, Santambrogio S, Meneghini E et al. Gender Differences in Antiretroviral Drug-Related Adipose Tissue Alterations: Women Are at Higher Risk Than Men and Develop Particular Lipodystrophy Patterns. *Journal of Acquired Immunodeficiency Syndromes* 2003; 34 (1) : 58-61.
11. HIV Lipodystrophy Case Definition Study Group. An objective case definition of lipodystrophy in HIV-infected adults: a case-control study. *The Lancet* 2003; 361 : 726-735.
12. Martinez E, Mocroft A, Garcia-Viejo MA, Perez-Cuevas JB, Blanco JL et al. Risk of lipodystrophy in HIV-1-infected patients treated with protease inhibitors: a prospective cohort study. *The Lancet* 2001; 357 : 592-598.
13. Heath K, Chan KJ, Singer J, O'Saughnessy MV, Montaner JSG, Hogg RS. Incidence of morphological and lipid abnormalities: gender and treatment differentials after the initiation of first antiretroviral therapy. *International Journal of Epidemiology* 2002; 31 : 1016-1020.
14. Jacobson DL, Knox T, Spiegelman D, Skinner S, Gorbach S, Wanke C. Prevalence of, Evolution of, and Risk Factors for Fat Atrophy and Fat Deposition in a Cohort of HIV-Infected Men and Women. *Clinical Infectious Diseases* 2005; 40:1837-45.
15. Tien P, Cole SR, Williams C, Justman JE, Cohen MH et al. Incidence of Lipoatrophy and Lipohypertrophy in Women's Interagency HIV Study. *Journal of Acquired Immunodeficiency Syndromes* 2003; 34(5):461-6.
16. Collins E, Wagner C, Waimsley S. Psychosocial impact of the Lipodystrophy Syndrome in HIV. *AIDS Read* 2000; 10 (9) :546-51.
17. Power R, Tate L H, Taylor C. A qualitative study of the psychosocial implications of lipodystrophy syndrome on HIV positive individuals. *Sexually Transmitted Infections* 2003; 79:137-41.
18. Persson A. Incorporating Pharmakon : HIV, Medicine, and Body Shape Change. *Body & Society* 2004;10(4):45-67.
19. Persson A. Facing HIV: Body Shape Change and the (in) Visibility of Illness. *Medical Anthropology* 2005; 24:237-64.
20. Reynolds N R, Neidig J L, Wu A W, Gifford A L, Holmes W C. Balancing disfigurement and fear of disease progression: Patient perceptions of HIV body fat redistribution. *AIDS Care* 2006; 18(7):663-73.
21. Paillé P. L'analyse par théorisation ancrée. *Cahiers de recherche en sociologie* 1994; 23:147-18.
22. Strauss A, Corbin J. *Basics of Qualitative Research. Techniques and Procedures for Developing Grounded Theory*. Sage 2006.

Remerciements

Marilou Gagnon remercie les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) pour le financement de cette recherche ainsi que le Centre d'Action SIDA Montréal (femmes) pour leur soutien dans le cadre du projet.

Pour contacter l'auteure:

Marilou Gagnon, inf, Ph.D.
Professeure adjointe
Université d'Ottawa
Faculté des sciences de la santé
École des sciences infirmières
451, ch. Smyth
Ottawa ON K1H 8M5
Canada
Courriel: marilou.gagnon@uottawa.ca