

Vivre avec le VIH : les loisirs comme prisme d'étude

Le rapport aux loisirs est ici un moyen d'aborder la qualité de vie et la participation sociale des personnes vivant avec le VIH, devenu maladie chronique depuis l'arrivée des trithérapies.

Les activités de loisirs mettent en jeu le corps, le rapport aux autres, le rapport au travail, ainsi que le vécu de la maladie. Elles permettent également d'interroger la participation *via* le recours au monde associatif, certaines associations mettant en place des activités de loisirs pour les personnes vivant avec le VIH.

L'accès aux activités de loisirs est-il problématique ? Comment évoluent ces activités après le diagnostic de séropositivité ? Pour répondre, les chercheurs ont mené des entretiens en Languedoc-Roussillon auprès de personnes aux profils diversifiés – âge, sexe, orientation sexuelle, mode de contamination... – vivant avec le VIH et de responsables d'associations, et effectué des observations participantes dans des associations.

Les résultats montrent que le diagnostic reconfigure les pratiques de loisirs par des effets multiples, directs et indirects : parce qu'il est associé à l'idée de mort quand il survient, parce qu'il induit une crainte de la stigmatisation, des souffrances psychiques, la peur de contaminer les autres ou d'être contaminé, parce qu'il modifie les trajectoires professionnelles... Une nouvelle gestion du corps, marquée par l'expérience ou la crainte des incapacités, conduit tantôt à arrêter, tantôt à engager des pratiques de loisirs.

Les loisirs prennent un nouveau sens : s'ils demeurent perçus comme un espace libéré des contraintes du travail, de la famille ou, pour certains, de l'engagement militant, il s'agit davantage d'éviter l'isolement et la souffrance psychique entraînés par la maladie.

L'environnement associatif VIH permet pour beaucoup le retour progressif vers la sexualité, la convivialité pour améliorer la qualité de la vie, le partage des expériences liées à la prise en charge de la pathologie. Lorsque les personnes vivant avec le VIH ont conservé une activité professionnelle, elles ont accès par celle-ci aux ressources de loisirs et n'ont donc pas recours aux associations.

Les effets du diagnostic sont par ailleurs aussi de nature identitaire : le statut de « malade chronique » entraîne la fréquentation d'environnements médico-sociaux qui transforment les habitudes de vie des personnes vivant avec le VIH.

N. B. Les résultats présentés ici sont ceux exposés dans le rapport final (2013).

Pour plus d'information sur ce projet

- **Consulter le rapport de recherche et la synthèse sur le site de la CNSA :**
<https://www.cnsa.fr/sites/default/files/ndeg113.zip>
- FERREZ S., DUVAL E., HÉAS S., *et al.* « Continuer à s'engager dans des loisirs après avoir été infecté au VIH : entre quête de normalité et prescription sociale ? », *Society and Leisure*, 37(2), 2014, p. 205-223.
- THOMAS J., DUVAL E., FERREZ S. « La perception de l'activité physique comme mode de prise de charge du VIH : effets de la visibilité du corps sur les stratégies de gestion d'une maladie chronique », *Movement & Sport Sciences*, n° 84, 2014, p. 99-110.
- FERREZ S., WALLACH I., GAUCHER C., *et al.* « Effets du diagnostic d'infection au VIH sur la participation sociale : enjeux de l'application du Processus de Production du Handicap à une maladie chronique », *Human Development, Disability, and Social Change*, 21(2), 2015, p. 75-88.
- DUVAL E., FERREZ S., THOMAS J., *et al.* La construction de la valorisation de l'activité physique : le rôle des associations VIH : le rôle des associations VIH. *Santé publique*, HS (S1), 2016, p. 89-100.

À propos du laboratoire

SANTESIH

Cette équipe de sciences sociales a pour objet de recherche principal l'étude des « dynamiques des processus de production et de réduction des situations de handicap » à partir de travaux sur le handicap physique, mental et/ou sensoriel, mais aussi sur l'expérience des maladies chroniques ou des maladies rares. Elle se structure autour de deux axes de recherche :

- les effets sociaux et identitaires des politiques de santé publique (et des modes d'administration des populations et de gouvernement des corps) ;
- les déterminants et les logiques d'organisation des mobilisations collectives liées à la santé et aux handicaps (notamment dans le secteur associatif).

<http://santesih.com/>

Page personnelle du chercheur :

<http://santesih.com/index.php/membres/maitres-de-conferences/sylvain-ferrez>

Contact

Sylvain Ferez, maître de conférences-HDR, sociologue

Université de Montpellier

sylvain.ferrez@umontpellier.fr

Références du projet : n° 113

Appel à projets 2010 – Handicap et perte d'autonomie (DREES)

Titre : *Participation sociale des personnes vivant avec le VIH dans l'accès aux loisirs en Languedoc-Roussillon : effets du diagnostic, des carrières de malade chronique et des environnements associatifs* (Ferez).