



Note de synthèse

Participation sociale des Personnes Vivant avec le VIH (PVVIH) dans l'accès aux loisirs en Languedoc-Roussillon :

Effets du diagnostic, des carrières de malade chronique
et des environnements associatifs

Sylvain Ferez, Patrick Fougeyrollas et Estelle Marin-Duval

Mars 2013

1. Cadre de la recherche et problématique

Avec le développement des trithérapies, et l'allongement de la durée de vie avec le virus, la question de la « qualité de vie » des PVVIH devient centrale dans la prise en charge de cette infection. Assimilée à une « maladie chronique », de nombreux dispositifs ont vu le jour visant à améliorer les conditions de vie des PVVIH. Pourtant, le VIH, et les effets secondaires des traitements associés, ont encore aujourd'hui des effets perceptibles en termes de santé, et peuvent conduire à des incapacités. Parallèlement, les PVVIH continuent de craindre des formes de stigmatisations, et restent imprégnées par un puissant imaginaire de la mort et du corps contaminant (Ferez et Thomas, 2012). La question des loisirs constitue un prisme d'étude intéressant pour comprendre le vécu des PVVIH. Pourtant, la place qu'ils prennent dans leur existence a rarement été objet d'attention. Il semble donc intéressant de parcourir la littérature renvoyant à la question des situations de handicap dans les loisirs pour d'autres publics.

La littérature sur les loisirs des personnes handicapées s'est beaucoup développée depuis une vingtaine d'années. D'une part, les études tendent à montrer les effets bénéfiques des activités de loisirs (Mazzotta *et al.*, 2011, Specht *et al.*, 2002 ; Lloyd *et al.*, 2001 ; Dodd *et al.*, 2009). L'accès à ces pratiques ne semble pourtant pas aussi évident. Un second pan de la littérature se centre ainsi sur les freins à la participation sociale, mettant surtout en exergue l'impact de facteurs personnels liés aux incapacités, qui peuvent créer des situations de handicap (Lloyd *et al.*, 2001 ; Noreau *et al.*, 1995 ; Bult, 2011 ; Azaiza *et al.*, 2011). Ici, si la majorité des études sur le handicap se focalisent sur les facteurs individuels générant des situations de handicap, quelques-unes cherchent à évaluer le poids de facteurs environnementaux, liés par exemple au fonctionnement de la famille (Law *et al.*, 2006) ou des institutions (Modell, 1997 ; Lloyd *et al.*, 2001). Aucune étude ne s'intéresse toutefois aux interactions entre ces deux types de facteurs, et aux effets de ces interactions sur la participation sociale.

L'étude de la question des loisirs des PVVIH est, pour sa part, limitée. Ainsi, les seuls travaux repérables concernent les « bienfaits » des loisirs physiques et sportifs d'un point de vue biologique (Hoffman & Cookson, 1990 ; Sowell, 2005), ou d'un point de vue psychosocial (Ramírez-Marrero *et al.*, 2004). Encore moins d'études sont identifiables lorsqu'il s'agit des loisirs en général, concept englobant d'autres types d'activités que les pratiques physiques et sportives. Si O'Brien *et al.* (2009) montrent que l'exercice physique contribue à faire diminuer l'expérience du handicap, ils n'envisagent à aucun moment la question sous l'angle de la participation sociale. En définitive, aucune étude ne s'intéresse à la participation sociale des PVVIH dans les activités de loisirs, ni au sens que ces dernières prennent après le

diagnostic. Quels sont les leviers de leur participation sociale dans ces activités ? Quels sont les freins qui les en détournent ? Où les personnes vont-elles les pratiquer ? Avec qui ? Y a-t-il une offre de loisirs qui leur soit spécifiquement destinée ? Si oui, quelle est-elle ?

Ces questions ne sont pas abordées, non plus, dans la littérature sur le VIH. Pourtant, cette dernière laisse supposer de nombreux freins à l'accès aux loisirs. Le diagnostic de séropositivité entraîne une rupture biographique qui retentit sur toutes les activités de la vie quotidienne (Bury, 1982, 1991 ; Pierret, 2006). En dépit des progrès thérapeutiques, la peur de la stigmatisation semble encore très présente, et les environnements des loisirs collectifs peuvent être associés à un risque de rejet. Le diagnostic entraîne également un remaniement du rapport à son corps, avec en trame de fond la crainte de la contamination d'autres personnes (Duval, 2012). Les activités de loisirs communautaires semblent *a priori* constituer un espace plutôt inclusif. Pourtant, seuls certains profils de personnes s'y retrouvent (Chartrain, 2012). Est-ce à dire que ces activités ne sont pas aussi inclusives qu'on pourrait le penser ?

Depuis plus de vingt ans, on observe un phénomène de sécularisation du VIH (Langlois, 2006). Les incitations à devenir un malade « acteur » et responsable de sa santé sont fortes pour les PVVIH (Pierret, 1997). Les loisirs physiques et sportifs n'échappent pas à ces incitations (Ferez & Luauté, 2009). Mais qu'en est-il des autres formes de loisirs ? Si le devoir d'être acteur de sa maladie « érige les parcours biographiques » des malades chroniques (Baszanger, 1986), est-ce également le cas dans les loisirs ? Le rapport aux activités de loisirs est-il, comme pour les activités physiques et sportives, dépendant du niveau d'intériorisation et de conformisation au statut de malade chronique (Ferez & Thomas, 2012) ? D'autres facteurs sont-ils en jeu ?

2. Méthodologie

Pour apporter des réponses à ces questions, la recherche s'appuie sur le modèle théorique du Processus de Production du Handicap (Fougeyrollas, 2010). Il s'agit, conformément à ce modèle théorique, d'étudier les facteurs environnementaux et personnels qui influencent le niveau de participation sociale des PVVIH dans les activités de loisirs, ainsi que le poids des interactions entre ces deux types de facteurs. Les outils de recueil de données ont été diversifiés afin de pouvoir mettre en perspective plusieurs types d'informations : des entretiens semi-directifs (13) et non directifs (9) ont été menés avec des PVVIH, et une observation participante réalisée dans les Activités de Loisir proposées par les Associations de prise en charge du VIH (ALAVIH) pendant un an. Parallèlement, six entretiens ont été réalisés avec des acteurs de ces ALAVIH, afin d'obtenir des informations sur l'offre de pratique.

La grille d'entretien semi-directive comprenait des questions sur l'impact du diagnostic sur les loisirs sportifs et non sportifs et, plus globalement, sur l'évolution des trajectoires de loisirs ; mais aussi sur la définition des loisirs, la consommation de tabac, d'alcool et de produits illégaux et la sexualité durant ces activités, le vécu de la douleur, de la fatigue et du plaisir, la gestion du risque de contamination,. Les interviewés ont été recrutés selon un principe de diversification des profils, afin d'assurer une hétérogénéité maximale des caractéristiques sociodémographiques, médicales, mais aussi en termes de loisirs pratiqués. Pour ce faire, les personnes ont été approchées par le biais de divers structures : des associations de prise en charge du VIH (« communautaires » ou non¹) et des services hospitaliers.

Six entretiens ont par ailleurs été menés avec des acteurs représentant les associations de PVVIH de la région. Ils visaient à obtenir des informations sur la structuration des dispositifs associatifs, et plus particulièrement des dispositifs de loisir. L'étude de l'offre de pratiques de loisirs s'est également faite par l'intermédiaire d'une observation participante des dispositifs existants, et d'une analyse des documents d'information mis à disposition des PVVIH. Le choix des activités observées a été fait en concertation avec les responsables des structures. Ont été incluses toutes les activités pouvant être définies, selon l'avis de ces derniers, comme une activité de « loisir » par l'un des participants. L'enquêteur a ainsi pu s'engager dans les activités de quatre associations : deux associations « communautaires »² et deux associations « de service »³, l'une de ces dernières destinées aux PVVIH, l'autre à des personnes atteintes

¹ Terme émique utilisé par les acteurs des associations qui ne regroupent que des PVVIH. Tous les termes employés entre guillemets dans la suite du texte sont des termes émiques.

² Le terme communautaire est un terme émique utilisé par un dirigeant. Il caractérise ainsi des associations comptant dans leurs membres salariés, bénévoles, et adhérents uniquement des personnes concernées par le VIH ou le VHC ou leurs proches (même si ces derniers n'apparaissent pas dans les activités).

³ Termes émique utilisé par une ancienne « usagère » de ces deux associations.

de maladies chroniques. Des activités en marge des associations de professionnels (activités organisées pendant les activités associatives, mais qui se sont déroulées dans d'autres temps et d'autres lieux) ont également intégré l'échantillon des activités observées. La participation à ces activités s'est faite de manière régulière et continue durant neuf mois, de mars à novembre 2012.

L'ensemble de ces données (entretiens non-directifs, semi-directifs et notes d'observation) a ensuite fait l'objet d'une analyse thématique par entretien/activité, puis d'une analyse transversale.

3. Par-delà l'apparente continuité... les effets multiples et diffractés du diagnostic

Le diagnostic peut entraîner plusieurs bouleversements dans la vie d'un individu. Apprendre sa séropositivité au VIH, c'est apprendre que l'on a une infection, qu'il s'agit de traiter et dont il s'agit de prendre en charge les effets ; mais c'est aussi apprendre que son corps est potentiellement contaminant. Peut-on pour autant affirmer que le diagnostic entraîne une rupture biographique (Bury, 1982) nette et immédiate ? Ne faut-il pas plutôt (ou aussi) l'envisager comme une information qui produit, progressivement, des effets moins directs sur les trajectoires ? Finalement, est-ce le diagnostic en lui-même qui perturbe, ou bien le statut de « malade chronique » ? Autrement dit, peut-on réellement identifier un impact qui serait uniquement et strictement dû au diagnostic ? Cet impact du diagnostic n'est-il pas aussi variable selon les situations et/ou les environnements sociaux ?

3.1. Continuité revendiquée et effets diffractés

A un premier niveau, lorsque les PVVIH sont directement interrogées sur l'impact du diagnostic, elles ont tendance à rejeter l'idée que celui-ci aurait eu un quelconque effet sur leurs pratiques de loisirs. En fait, par-delà la déclaration de l'absence d'effet du diagnostic, ou un désir de minorer son impact, émerge une préoccupation : celle de rester en bonne santé, de préserver ses capacités. Le diagnostic de séropositivité au VIH demeure, lorsqu'il survient, associé à l'imaginaire d'une mort perçue comme imminente. Cette première perception n'est pas sans effet sur l'engagement dans les trajectoires de loisir.

En fait, au fur et à mesure des entretiens, des transformations plus ou moins importantes s'esquissent. Ces changements sont mis en rapport avec la crainte de la stigmatisation, qui produit des effets sur les formes d'engagement et/ou de désengagement dans les activités collectives. Le diagnostic peut alors alimenter le sentiment de la différence, et la crainte de l'exclusion. D'une manière indirecte, le diagnostic pèse également sur les loisirs dans la mesure où il confronte à des formes de souffrances psychiques. Il existe différents vécus de l'infection, et de la souffrance que peut engendrer son annonce, qui vont avoir un effet sur l'engagement dans les loisirs.

L'impact du diagnostic n'est donc pas toujours direct. S'il perturbe indirectement les loisirs, en induisant des difficultés d'ordre psychologique, il le fait également en modifiant les trajectoires professionnelles. Pour certains, le diagnostic et la trajectoire de soin conduisent à des ruptures dans les trajectoires professionnelles qui vont à leur tour avoir un impact sur

l'engagement dans les loisirs. Pour une partie des PVVIH sans activité, l'arrêt du travail favorise un surinvestissement dans les loisirs, notamment associatifs.

3.2. Vivre avec un corps contaminant

A un second niveau, l'évolution du rapport au corps et aux autres semble plus ou moins liée à la question de la crainte de la contamination. Cette crainte n'est pas sans effets sur la participation sociale et les activités de loisirs. Elle joue toutefois de manière très variable selon les activités, les espaces sociaux et les périodes de la trajectoire de vie avec le VIH considérés.

Si certains répondants sont facilement rassurés par les professionnels de santé quant au risque de contaminer, pour d'autres, par contre, l'information sur la quasi-absence de risque de contamination ne suffit pas à dépasser cette peur. La crainte, fût-elle irrationnelle – et consciente de l'être –, devient un obstacle à la réalisation de certains loisirs. Le poids de l'imaginaire d'un corps hyper-contaminant peut aussi devenir une source de culpabilité, ce sentiment venant faire barrage au désir. Le manque d'« envie » est alors mis en avant pour expliquer l'arrêt des pratiques de loisirs, dans la mesure où le sentiment de culpabilité génère, finalement, une impossibilité à prendre plaisir – et une forme d'autopunition.

Outre la crainte de contaminer, c'est aussi celle d'être contaminé par un virus supplémentaire qui, pour une population vulnérable en termes de santé, peut peser sur l'investissement dans les loisirs. Cette peur prend une place particulière dans certains contextes ou situations. Elle semble par ailleurs évoluer avec le temps. L'inquiétude apparaît bien plus forte durant les premiers temps suivant le diagnostic, avant de diminuer par la suite, selon des temporalités différentes en fonction des personnes. Plusieurs facteurs conduisent les PVVIH à se repositionner à l'égard de cette angoisse. Le premier est le fait de se savoir « *indétectable* », et donc biologiquement assuré d'un risque de contaminer quasi nul. Le recours au médecin figure un second facteur d'apaisement de cette crainte, notamment lorsqu'elle a été exacerbée par des proches. A l'opposé, les personnes pour qui la question du risque de contamination ne se pose plus dans le cadre des loisirs, mais uniquement dans le cadre des rapports sexuels, sont celles qui sont diagnostiquées depuis le plus longtemps.

L'exemple de l'eau montre combien le type d'environnement et d'activité – et les fluides corporels auxquels ils confrontent –, font varier cette crainte. Certains redoutent ainsi la transmission de virus par l'eau, mais surtout dans le cadre de la piscine publique. Le froid semble raviver un sentiment de vulnérabilité, et le partage d'un environnement aquatique collectif, celle de la contamination par des virus.

Au-delà de l'environnement physique, les caractéristiques propres de l'activité peuvent renforcer la peur de contaminer. On comprend que le fait de pratiquer la boxe, un sport considéré comme violent, et pouvant entraîner blessures et saignements, puisse alimenter cette peur. Pourtant, c'est davantage l'environnement social dans le cadre duquel la pratique se déroule qui paraît déterminer l'importance de cette crainte. Si pour certains la boxe, source d'angoisse, et inenvisageable, d'autres arrivent à dépasser cette crainte grâce à un environnement de pratique rassurant. Étonnement, l'environnement familial semble être celui

qui suscite le plus la crainte de la contamination, notamment parce qu'il est essentiel de protéger ses proches.

Si les risques liés au sang dominant l'imaginaire de la contamination qui peut hanter l'engagement dans les loisirs dans la période post-diagnostic, ce n'est pas le seul fluide corporel perçu comme dangereux. On pourrait penser que les pratiques physiques et sportives, parce qu'elles mobilisent davantage le corps et génèrent de la transpiration, sont plus concernées par cette crainte (Duval, 2012). On pourrait aussi la croire limitée aux activités collectives. Elle concerne pourtant aussi des activités non sportives et/ou individuelles, comme le théâtre, lors de la mise en scène d'un baiser. La salive est un fluide corporel considéré comme contaminant, ce qui pose également problèmes dans des activités de loisir considérées comme individuelles, comme la cuisine.

3.3. La reconfiguration de la sexualité

Enfin, dans le rapport au corps et aux autres, l'effet le plus important du diagnostic concerne sans aucun doute la sexualité. Pour certaines personnes interrogées, la sexualité apparaît comme impensable, non à cause du VIH, mais en raison de l'âge. Pourtant, l'âge ne semble pas suffisant pour expliquer cet arrêt. Un interviewé évoque une nouvelle priorisation de ses activités depuis le diagnostic : la santé passe avant la sexualité, comme si les deux étaient nécessairement exclusifs l'un de l'autre. On pourrait d'ailleurs se demander si évoquer les effets de l'âge n'est pas une manière de justifier l'arrêt de la sexualité ?

En fait, l'activité sexuelle semble fortement et directement impactée par le diagnostic, les sécrétions sexuelles étant perçues, avec le sang, comme les plus contaminantes. L'importance de cet impact oscille, là encore, suivant les périodes et les environnements sociaux. Si pour certains la sexualité n'a pas repris depuis le diagnostic, on peut identifier pour d'autres des phases ou des étapes de retour plus ou moins progressif vers elle.

Pour certaines PVVIH, les relations sexuelles, éphémères ou au sein d'un couple, semblent devenues impossibles. Pour y pallier, ces dernières reconstruisent de nouveaux modes de relations, mettant plus ou moins en jeu la sexualité. Après un arrêt de leur vie de couple, certaines PVVIH reviennent au contraire progressivement à des formes de sexualité, soit en supprimant la dimension du couple stable et en se contentant de relations courtes, soit en faisant l'inverse, soit encore en se cantonnant à des jeux de séduction. Le retour vers la sexualité peut, parfois, s'opérer au sein du milieu associatif, avec d'autres PVVIH, alors qu'il semble inenvisageable ailleurs. Faut-il voir là des étapes intermédiaires annonçant un retour à une sexualité « normale » ?

4. Trajectoires de vie, carrières de PVVIH et reconfiguration du sens des loisirs

4.1. Une redéfinition des loisirs

Les loisirs sont à la fois définis par ce qu'ils sont, et ce qu'ils ne sont pas (*i. e.* ce à quoi ils s'opposent). L'un des enjeux des entretiens était de comprendre comment les gens donnent du sens à la notion de loisir, en repérant les activités associées, et les activités opposées. Les loisirs sont définis comme un moyen d'échapper à un certain nombre de contraintes, comme les activités imposées par le travail, la famille ou, dans certains cas, l'engagement militant.

Mais fuir la contrainte sociale expose au risque de l'isolement. La contrainte n'existe que dans la mesure où des individus, souvent proches, la véhiculent. Or les loisirs apparaissent aussi comme un moyen de lutter contre l'isolement. La définition des loisirs est donc soumise à une profonde ambivalence, a fortiori pour des personnes vivant sous la menace de l'isolement social : il s'agit certes d'échapper aux contraintes collectives (et d'être un individu), mais aussi de préserver ou de reconstruire un minimum d'interdépendance (pour ne pas se retrouver isolé et/ou sombrer dans la marginalité).

Le diagnostic semble avant tout entraîner une redéfinition des loisirs dans la mesure où il constitue une épreuve, un événement source de souffrance. Une fois survenu, les loisirs semblent ainsi prendre un nouveau sens. S'ils demeurent perçus comme un espace libéré des contraintes, il s'agit davantage de se libérer d'une nouvelle contrainte : celle liée à l'infection et à la souffrance (psychique) qu'elle entraîne.

Enfin, être séropositif au VIH, c'est avoir conscience d'être un « *sujet à risque* », c'est-à-dire particulièrement vulnérable à la survenue d'autres problèmes sanitaires. Si les loisirs peuvent accentuer ce risque, ils peuvent aussi constituer de bons moyens de le réduire, prenant alors une coloration préventive et quasi thérapeutique.

4.2. Par-delà les freins économiques

Les trajectoires de loisirs sont directement impactées par le diagnostic, qui contribue à la redéfinition de ces activités. Au premier abord, on perçoit dans les discours sur les trajectoires de loisirs les mêmes systèmes de défenses que ceux mis en place en réaction à la question sur l'impact du diagnostic. Les interviewés tendent dans un premier temps à revendiquer une forme de continuité. Mais, au final, malgré les réticences à le déclarer, tous les répondants, sans exception, ont vu leurs usages des loisirs évoluer suite à l'annonce du VIH.

A en croire les discours des professionnels, si les PVVIH ne pratiquent pas, ou peu de loisirs, c'est qu'elles n'en ont pas les moyens financiers. L'argument apparaît aussi en premier chez les personnes interrogées. Pour autant, interroger les effets des ressources financières sur l'accès aux loisirs conduit inévitablement à interroger les logiques de priorisation des

activités. Quand une activité ne peut être réalisée faute de moyens financiers, quelles sont celles pour lesquelles on investit par ailleurs de l'argent, leur donnant ainsi la priorité ? En quoi sont-elles plus désirables ou plus légitimes ? L'ensemble des situations étudiées nous amène finalement à relativiser les effets des ressources financières et du temps libre, sans toutefois les nier. Il est bien sûr possible que certaines PVVIH n'aient pas accès à des activités de loisirs qu'elles souhaiteraient pratiquer par manque d'argent. On ne peut toutefois réduire les freins des PVVIH aux loisirs à cet unique aspect des ressources financières.

4.3. Incapacité physique et barrières symboliques : devenir malade chronique

Les trajectoires de loisirs des PVVIH sont en partie construites par le poids du diagnostic, de l'infection et des traitements, qui impliquent une nouvelle gestion du corps. Si ce nouveau rapport au corps est marqué par l'expérience ou la crainte des incapacités, il l'est également par la rencontre des barrières symboliques, ces deux aspects conduisant à des modes de gestion spécifiques. La gestion de ce corps infecté, potentiellement visible et contaminant, n'est pas sans effet sur les trajectoires de loisirs. Elle conduit aussi bien à des arrêts de pratique qu'au démarrage de certaines activités.

Par-delà les effets directs du diagnostic sur le rapport au corps, le développement d'un nouveau statut identitaire produit des effets profonds sur les trajectoires de loisirs. Pour les personnes diagnostiquées, il s'agit de se conformer aux attentes à l'égard d'un « malade chronique » ; notamment en s'inscrivant dans des trajectoires médico-sociales qui contribuent, à leur manière, à reconfigurer les usages des loisirs et les significations qu'on leur prête.

4.4. Rupture de l'activité professionnelle et recours aux associations

L'activité/inactivité professionnelle détermine en partie le recours aux associations, et l'engagement dans des ALAVIH⁴. Pour des personnes ayant une activité professionnelle, le recours à ces dernières ne semble pas nécessaire, cette activité donnant accès aux ressources matérielles et sociales qui permettent de préserver des loisirs en dehors des associations. Pour d'autres, c'est au contraire l'arrêt de l'activité professionnelle qui permet de démarrer des activités de loisirs ou d'en renforcer d'anciennes, dans la mesure où cet arrêt dégage du temps libre. Tout semble finalement porter à croire qu'engagement associatif et engagement professionnel sont exclusifs l'un de l'autre.

Être diagnostiqué séropositif au VIH, c'est aussi intégrer un nouveau parcours de prise en charge, et bien souvent, à un moment ou à un autre, recourir à des associations d'aide ou de soutien. L'orientation des trajectoires de loisirs vers les dispositifs associatifs est quasiment toujours effectuée par l'environnement de prise en charge médico-social. L'engagement dans des ALAVIH semble donc étroitement lié à la trajectoire d'accompagnement médico-sociale de la maladie chronique et/ou de prise en charge de la précarité. Ces dispositifs contribuent

⁴ Activité de Loisir au sein d'une Association de lutte contre le VIH

également à conférer un nouveau sens aux loisirs, liés à une logique de prise en charge du VIH.

Mais s'engager dans des ALAVIH conduit également à s'intégrer à un groupe de pairs, source de soutien potentiel face aux difficultés liées au VIH. Cet engagement permet, pour des personnes isolées, de recréer du lien social au sein d'un réseau sécurisé, puisque constitué de personnes considérées comme susceptibles d'être compréhensives à l'égard de son parcours de vie. Cet engagement permet aussi de renouer avec les loisirs au contact des pairs.

L'engagement dans les ALAVIH est donc lié à un système de contraintes qui produit des effets identitaires importants dès lors qu'elles sont intériorisées. Certains sont ainsi tiraillés entre la crainte de perdre une partie de son identité en s'engageant dans des ALAVIH (par une sorte de déracinement culturel) et l'opportunité qu'elles offrent de développer son réseau social. Au final, le sentiment d'une hypertrophie de l'identité liée au VIH dans ces environnements peut poser problème, et susciter un désengagement. La sortie de ces structures n'est cependant pas aisée, car elle met en question l'économie du don et du contre don qui structure les rapports associatifs, et génère de la culpabilité.

4.5. Prendre soin de soi : entre continuité biographique et risque de rupture

Les répondants cherchent au maximum à éviter les bouleversements biographiques, qu'ils soient induits par le diagnostic, l'arrêt de travail, une incapacité ou la sortie des associations. Sortir des associations, c'est aussi arrêter de se prendre en charge par ses loisirs, risquer de voir sa santé se dégrader, et *in fine*, de voir ses capacités altérées. Pour éviter ce risque de rupture, des formes d'activités de loisirs en coloration « thérapeutiques » sont initiées à la sortie des associations. Les ALAVIH ne constituent donc pas les seuls espaces où sont mis en œuvre des loisirs quasi thérapeutiques. Au-delà du simple effet du diagnostic, et de la souffrance psychique qu'il entraîne, on perçoit également les effets du statut, de l'identité de malade chronique. L'envahissement de cette identité, en permanence rappelée par les actes de prise en charge, engendre un risque d'isolement social et d'arrêt de toutes les activités de loisir. La mise à distance de son statut de malade chronique (se prenant en charge activement) apparaît comme une solution pour pouvoir préserver ses loisirs.

A un autre niveau, le poids de la gestion (médicale, mais aussi corporelle) de l'infection semble avoir un effet sur la consommation d'alcool, qui apparaît à son tour comme un frein aux loisirs. Le diagnostic, le statut de maladie chronique, et la gestion corporelle de la contamination et de sa santé et sont pesantes pour certaines PVVIH. Ces consommations sont associées à des formes de « laisser-aller », de « vacances » (quasi thérapeutiques) ou d'abandon de la prise en charge, qui peuvent parfois conduire à des périodes d'alcoolisme. Ces périodes, qu'on retrouve chez plusieurs personnes interrogées, entravent les loisirs.

5. Les ALAVIH : légitimation du recours aux associations et rapport à la contrainte

5.1. Le réapprentissage de la sexualité entre pairs

Nous l'avons vu, être diagnostiqué séropositif au VIH, c'est se savoir potentiellement contaminant. Cela peut être vécu de manière douloureuse, et produire des effets sur les modes d'engagement/désengagement dans ses loisirs. On pourrait être tenté de penser que cette crainte n'existe pas, ou est très atténuée, dans des environnements uniquement fréquentés par des pairs. La réalité n'est pas aussi simple. Qu'il s'agisse de la crainte de contaminer une personne séronégative (l'enquêtrice ou un autre bénéficiaire vivant avec une pathologie chronique) ou d'être contaminé par un participant atteint d'une autre infection, cette peur persiste. Pourtant, le fait de pratiquer des activités de loisirs avec des personnes séronégatives semble moins anxiogène dans les espaces associatifs où personnes séronégatives et séropositives positives se côtoient, que dans les structures communautaires où une personne séronégative apparaît momentanément. La pratique régulière avec des personnes séronégatives n'est-elle finalement pas en mesure d'apaiser l'angoisse de contaminer ?

L'intégration dans un groupe de pairs – qu'ils soient séropositifs au VIH, au VHC ou atteints d'une autre pathologie chronique – semble favoriser le retour progressif vers la sexualité. Elle permet de limiter la charge mentale et le coût psychique liés à la gestion de la visibilité de son statut, la crainte du rejet de l'autre étant atténuée. Cette participation entre pairs est de nature à « ouvrir les yeux », et à reconstruire la possibilité de fantasmer sur une autre personne. Faire partie d'un groupe de pairs conduit à renouer, par le jeu, avec la séduction.

Si les environnements associatifs VIH permettent de ré-envisager la sexualité et les jeux de séduction, ces comportements sont pourtant contrôlés par les représentants des associations, qu'elles soient de type communautaire ou liées à une logique professionnelle. La sexualité n'a pas sa place dans ces structures. Cet interdit semble faire consensus, mais pour des raisons différentes : pour les professionnels, il s'agit d'une stratégie de prévention, pour les PVVIH d'une stratégie de gestion du risque de contamination. En fait, pour les professionnels, les dispositifs associatifs, au-delà de leur objectif de prévention, constituent des espaces éducatifs où le sérieux est de mise. La sexualité y est malvenue et déplacée.

L'intensité de cet interdit ne se mesure sans doute jamais aussi clairement que dans les activités développées par les personnes en marge des associations, où il s'atténue, voire disparaît. Contrairement à ce qui s'observe dans les ALAVIH, ces rencontres ne condamnent pas les jeux de séduction et les rapprochements à connotation sexuelle. Ces espaces en marge constituent au contraire des lieux de « relâchement » des contraintes habituelles et de dés-inhibition, qui permettent momentanément de rompre avec les normes et interdictions imposées dans les associations. En fait, plus l'ordre proscrivant la sexualité (et prescrivant la prise en

charge du VIH par l'activité physique) pèse lourd au quotidien, plus la dés-inhibition désordonnée paraît nécessaire dans ces marges clandestines qui permettent, en rompant temporairement avec les efforts constant d'autocontrainte, un retour du refoulé.

5.2. La « convivialité » comme moyen d'éducation sanitaire

L'ensemble des associations étudiées se donnent pour objectif « l'amélioration de la qualité de vie » des personnes qu'elles accueillent. Cet objectif se décline en différents sous-objectifs figurant autant de moyens pour l'atteindre. La lutte contre « l'isolement social » est l'un d'entre eux. La « convivialité » en est un autre. Pour les promoteurs associatifs, la convivialité est donc avant tout conçue comme un outil d'amélioration de la qualité de vie, dans la mesure où elle permet de combattre l'isolement social. Elle sert cependant aussi à favoriser le partage entre les pairs d'expériences, d'expertise et de connaissances liées à la prise en charge de sa pathologie.

Les bénéficiaires et/ou adhérents, s'ils acceptent partiellement ce « rôle attendu »⁵ par l'organisation, n'y adhèrent toutefois pas totalement. La « convivialité » prend ainsi un tout autre sens pour eux. Ils profitent des ALAVIH pour échanger sur des sujets sans lien avec la prise en charge de leur santé ; le déroulement de ces activités en pâtit. Ils mettent en œuvre des formes d'interactions moins autorisées – impliquant le jeu et le rire –, qui résistent à la logique d'une pratique strictement fondée sur l'atteinte d'effets sanitaires. Lorsqu'un dirigeant de l'association tente de limiter ces marges par la réglementation du nombre des pauses – voire leur interdiction –, les règles édictées sont contournées.

Si la dimension quasi thérapeutique des loisirs – qui intègre un versant psychologique – est particulièrement présente dans les activités physiques, elle est loin d'être exclusive. Une fois encore, tout en adhérant plus ou moins aux logiques de prise en charge, les adhérents ne se laissent pas totalement enfermés par les règles et attentes structurant les dispositifs.

Dans l'ensemble des activités associatives régulières, il est interdit de boire de l'alcool et de fumer du cannabis. Si le tabagisme est dans certains cas tolérés, il est toujours fortement dissuadé. D'une manière ou d'une autre, ces trois types de consommations associées à des effets nocifs pour la santé, sont condamnés. A l'inverse, dans le cadre des activités organisées en marge des associations de professionnels⁶, ces consommations prennent une place importante, sous les incitations et encouragements du groupe. De la même manière que ces activités marginales autorisent une forme de relâchement permettant des modes expressions triviaux de la sexualité – qui ne semble que l'envers du poids de l'interdit d'investir cette dimension dans les associations –, elles conduisent à rompre momentanément avec la condamnation de la consommation de ces produits.

⁵ On reprend ici le concept de « rôle attendu » proposé par Goffman (1964).

⁶ Il n'existe pas de regroupement exceptionnels en marge des associations communautaires, toutes les activités entre membre étant officiellement organisées dans le cadre associatif ; s'il en existe, elles n'ont en tout cas pas été accessibles à l'enquêtrice, ni mêmes seulement connues d'elle.

5.3. La plainte comme mode de légitimation et/ou de déculpabilisation

L'observation participante des ALAVIH amène à distinguer deux types d'expression de la fatigue, de la douleur ou des incapacités :

- Des expressions visant à signaler sa difficulté afin de solliciter de l'aide pour adapter sa pratique en fonction de ses incapacités ;
- Des expressions relevant davantage de la plainte, ici entendue comme une manifestation de la douleur et/ou de la fatigue qui n'a pas pour objectif d'être prise en charge ou réduite (c'est-à-dire d'entraîner une adaptation de la situation) ;

Ces deux types d'expressions ne se retrouvent pas de manière uniforme selon les activités. Les plaintes sont peu fréquentes lors des activités les plus éloignées de toute visée thérapeutique. Les expressions de la fatigue, de la douleur et des incapacités ne sont pas en rapport avec la difficulté objective des activités. En fait, pour un même individu, elles diffèrent en fonction des contextes de pratique, sans rapport direct avec le type d'activité réalisé.

Dans le cas des activités sportives « communautaires », les seules expressions de la douleur renvoient à une demande de prise en charge de cette dernière, appelant une adaptation de la pratique du groupe au rythme de la personne. On retrouve des ajustements similaires dans certaines activités d'une association de professionnels. Les modes d'expression de la douleur, de la fatigue et des incapacités (DFI) semblent plus généralement résulter de l'articulation de trois types de variables : le type d'activités pratiquées, les caractéristiques fonctionnelles des bénéficiaires en termes d'autonomie (et d'état de santé) et leurs trajectoires au sein de l'association.

Il semble que l'expression de la plainte soit davantage associée aux contextes d'activité, et notamment aux critères d'intégration des publics dans les associations, qu'au niveau de difficulté des activités effectuées. Dans le cas d'ALAVIH destinées aux PVVIH, sans critère d'évaluation des capacités ni de la « précarité » légitimant l'accès à ces pratiques, l'expression des DFI est atténuée. Dans ce contexte, il n'y a aucune nécessité à justifier sa place, ni critère pour le faire. Lorsque ces critères apparaissent, la situation est différente. Les participants qui y correspondent n'ont pas particulièrement besoin de mettre en scène leur souffrance. Par contre, ceux qui s'en éloignent perçoivent âprement le risque de se voir exclu. L'expression de la douleur, de la fatigue ou de l'incapacité devient alors une manière de justifier le besoin de rester.

En fait, même les personnes considérées par les intervenants comme « autonomes », ne semblent pas prêtes à quitter les dispositifs associatifs. Une majorité d'entre elles ont pourtant, parallèlement à la fréquentation des associations liées aux VIH, des activités dans d'autres associations sans lien avec leur infection. Il ne leur en paraît pas moins impossible de quitter des activités auxquelles elles restent profondément attachées. Ce qui les pousse à rester ne tient-il finalement pas à d'autres raisons que celles mises au centre des missions des associations étudiées (la lutte contre la précarité financière, sociale et l'amélioration de l'état sanitaire) ?

6. Des loisirs sous contrôle : au-delà des risques d'incapacités, le risque d'exclusion sociale

On pourrait être tenté de croire que le diagnostic de séropositivité au VIH constitue un facteur simple et unique, déterminant la série des « ruptures biographiques » qui marquent les trajectoires de vie avec le VIH. Au regard des résultats de l'enquête réalisée, l'évidence et la clarté de cette analyse apparaissent trompeuses. A un premier niveau, certes, le diagnostic produit son lot de transformations directes dans l'existence des individus, même si ces derniers refusent de l'admettre et s'efforcent d'assurer une continuité identitaire. Par-delà les effets perçus et verbalisés par les personnes, le diagnostic produit une série d'effets inaperçus – car moins directs – sur l'engagement dans les loisirs. Les perturbations de la trajectoire professionnelle ne sont ainsi pas sans conséquence sur l'évolution des loisirs et de leurs significations. En fait, le diagnostic entraîne une multitude d'effets qui ne sont pas toujours immédiat, ni définitif. Ces effets modulent des trajectoires de loisirs chaotiques, qui oscillent entre des tentatives de résistances aux perturbations introduites et des logiques de reconstruction/reconfiguration de son existence et de ses pratiques. Ils conduisent à rentrer dans des « carrières » de vie avec l'infection et de prise en charge de sa « maladie chronique ». C'est dans le cadre de ces « carrières », davantage qu'en raison d'un effet simple et direct du diagnostic, que les loisirs acquièrent un nouveau sens.

Les effets du diagnostic ne peuvent donc être appréhendés en dehors des environnements sociaux qui en construisent le sens. Ils sont d'ailleurs extrêmement variables selon ces environnements. Pour ceux qui y recourent, le rôle de l'environnement constitué par les associations de lutte contre le VIH est essentiel.

Le modèle de Processus de Production du Handicap insiste sur les interactions entre des facteurs personnels, des facteurs environnementaux et la participation sociale à certaines activités. Bien sûr, le diagnostic de VIH produit directement, au plan individuel, des facteurs qui peuvent freiner la participation sociale aux activités de loisirs. Il engendre par exemple un rapport au corps problématique, mais aussi une forte crainte du rejet de l'autre en cas de visibilité de sa séropositivité – crainte qui amène à redouter un isolement qui pourrait conduire à une mort sociale.

Mais ce sont également les effets du diagnostic sur d'autres habitudes de vie – liées à l'engagement professionnel, aux usages de la sexualité ou aux modes de prise en charge de

son infection – qui peuvent à leur tour avoir des effets sur les trajectoires de loisirs et le sens donné à ces activités.

Les associations proposent des activités ayant essentiellement une finalité de prévention secondaire et tertiaire, c'est-à-dire liée à des objectifs de prise en charge sanitaire. Les « loisirs » et temps « conviviaux » proposés apparaissent avant tout comme des moyens pour atteindre ces objectifs. Si leurs usagers intègrent partiellement cette vision instrumentale des loisirs, ils instrumentalisent à leur tour les dispositifs associatifs proposés pour reconstruire des espaces marginaux de convivialité et d'expression d'une sexualité abimée par le diagnostic. La logique pragmatique et programmatique – quasi thérapeutique – des activités associatives se trouve ainsi allégrement détournée au profit d'objectifs peu avouables, associés à des attitudes parfois proscrites...

C'est ainsi dans leurs marges que les loisirs associatifs constituent, en quelques sortes, des facilitateurs de l'accès à des formes de loisirs échappant à une logique strictement préventive. Les usagers ayant le plus d'ancienneté dans les associations ne trouvent-ils pas là, sur le mode du retour du refoulé, le loisir de rompre avec l'ensemble des contrôles et des contraintes qui pèsent lourdement sur leur existence dans les autres univers sociaux qu'ils fréquentent habituellement ?