



Rapport de recherche

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

Sommaire

1. Cadre de la recherche et problématique	4
1.1. Loisirs et handicap : du constat des effets bénéfiques à la prise en compte des situations de handicap	4
1.2. Loisirs et VIH : par-delà des effets bénéfiques, quelle participation sociale ?	5
1.3. Une médicalisation des loisirs des PVVIH ?	6
2. Méthodologie.....	7
2.1. Les outils de recueil de données.....	7
2.1.1. Entretiens avec des PVVIH.....	7
2.1.2. Entretiens avec des acteurs.....	9
2.1.3. Observation participante et analyse documentaire.....	9
2.2. L'échantillon	11
2.2.1. Entretiens avec des PVVIH.....	11
2.2.2. Entretiens avec des acteurs associatifs	15
2.2.3. Observation participante	15
2.3. Le traitement des données	17
3. Par-delà l'apparente continuité... les effets diffractés et multiples du diagnostic	20
3.1. Impossibilité de déclarer un impact, et effets diffractés du diagnostic	21
3.1.2. Les activités collectives : crainte de la visibilité et de l'isolement social	23
3.1.3. Les loisirs et le vécu négatif du VIH : entre fuite et usage psychothérapeutique ..	25
3.1.4. Effets de l'inflexion des trajectoires professionnelles sur les loisirs.....	26
3.1.5. Changement de statut, carrières de malades et nouveaux dispositifs de loisirs	27
3.1.6. Un impact du diagnostic immédiat, et direct, ou différé, indirect et diffracté.....	29
3.2. Vivre et apprendre à vivre avec un corps contaminant	29
3.2.1. Un corps hyper contaminant et/ou hyper contaminable : entre culpabilité et vulnérabilité.....	30
3.2.2. Gérer le risque de la contamination : un apprentissage parfois long.....	33
3.2.3. Une crainte renforcée dans certains environnements sociaux et matériels	34

3.3. La reconfiguration de la sexualité	36
3.3.1. L'arrêt de la sexualité, un effet de l'âge ?	37
3.3.2. Jeux de séduction et relations occasionnelles	38
3.3.3. Des trajectoires chaotiques de rapport à la sexualité : L'exemple de Sophie	38
4. Trajectoires de vie, carrières de PVVIH et reconfiguration du sens des loisirs.....	40
4.1. Diagnostic et redéfinition des loisirs	41
4.1.1. Entre rejet de la contrainte et risque d'isolement	42
4.1.2. Les effets d'une redéfinition du rapport au plaisir	46
4.2. Le bouleversement des trajectoires de loisirs.....	50
4.2.1. Un argument écran : la précarité financière comme obstacle	52
4.2.2. Entre incapacité physique et barrières symboliques	54
4.2.3. Devenir malade chronique.....	58
4.2.4. Prendre soin de soi : entre continuité biographique et risque de rupture	65
5. Les ALAVIH : carrières de « malade chronique », légitimation du recours aux associations et rapport à la contrainte.....	70
5.1. Le réapprentissage de la sexualité entre pairs	70
5.1.1. Des environnements associatifs rassurants	70
5.1.2. Le retour à la sexualité grâce aux pairs et entre pairs	71
5.1.3. Prévention et/ou contrôle de la sexualité ?	74
5.2. La « convivialité » comme moyen d'éducation sanitaire.....	77
5.3. La plainte comme mode de légitimation et/ou de déculpabilisation.....	81
6. Des loisirs sous contrôle : Au-delà des risques d'incapacités, le risque d'exclusion sociale.....	87
7. Annexes	92
7.1. Références bibliographiques	92
7.2. Grille d'entretien (semi-directif)	95
7.3. Profils des interviewés	97

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 aujourd'hui 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. D'un point de vue médical, elle n'est plus considérée comme une maladie mortelle, mais comme une maladie avec laquelle on vit. D'un point de vue social, certains évoquent un processus de « banalisation », l'infection serait mieux acceptée, et le poids du stigmatisme associé serait atténué. Pourtant, le VIH, et les effets secondaires des traitements associés, ont encore aujourd'hui, et d'autant plus pour des personnes anciennement diagnostiquées, des effets perceptibles en terme 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. Ils mettent en jeu le corps, le rapport aux autres, le rapport au travail, ainsi que le vécu de la maladie. Ils sont également un support d'analyse du recours au monde associatif, dans la mesure où, en Languedoc-Roussillon notamment, plusieurs associations de prise en charge du VIH mettent en place des activités de loisir. Pourtant, la place qu'ils prennent dans la vie des PVVIH n'a été que peu analysée dans la littérature scientifique, et seule une recherche a été menée pour étudier l'accès de ce public aux activités physiques. Il est donc nécessaire de prendre en compte la littérature renvoyant à la question des situations de handicap dans les loisirs pour d'autres publics que les PVVIH.

1.1. Loisirs et handicap : du constat des effets bénéfiques à la prise en compte des situations de handicap

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, dans la mesure où elles constitueraient un vecteur d'inclusion sociale (Mazzotta *et al.*, 2011) produisant des effets psychologiques et sociaux positifs (Specht *et al.*, 2002 ; Lloyd *et al.*, 2001 ; Dodd *et al.*, 2009). Certains travaux se centrent sur les loisirs virtuels, montrant leur caractère inclusif et bénéfique (Weiss, 2003). 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.

1.2. Loisirs et VIH : par-delà des effets bénéfiques, quelle participation sociale ?

La littérature sur la question des loisirs des PVVIH est, en définitive, 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 psycho-social (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 réellement 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). Il confronte notamment à la question de la gestion de l'information sur son statut sérologique (Mellini *et al.*, 2004). Des stratégies sont ainsi mises en œuvre pour masquer les effets de la découverte de l'infection et de la mise sous traitement, effets tant physiques que psychologiques. Aussi, 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). Cette crainte peut-elle affecter les trajectoires de loisirs, notamment en fonction du type de rapport au corps qu'ils induisent ? Les activités de loisirs communautaires semblent *a priori* constituer un espace plutôt inclusif. Pourtant, seuls certains profils de personnes s'y retrouvent (Ferez & Thomas, 2012). Est-ce à dire que ces activités ne sont pas aussi inclusives qu'on pourrait le penser ?

1.3. Une médicalisation des loisirs des PVVIH ?

La littérature sur le VIH met particulièrement en avant un phénomène de sécularisation de la maladie (Langlois, 2006). Les incitations à devenir un malade « acteur » et responsable de sa santé sont fortes pour les PVVIH (Pierret & Carricaburu, 1994). Il « faut » être attentif à la fois à son état physique et moral. 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 » (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. Ce travail est inductif, le manque de littérature disponible sur le sujet ne permettant pas d'élaborer des hypothèses de travail précises pour guider le travail empirique. Les outils de recueil de données ont été diversifiés afin de pouvoir mettre en perspective plusieurs types d'informations : des entretiens semi-directifs et non directifs ont été menés avec des PVVIH, et une observation participante réalisée dans les Activités de Loisir proposées par les Association de prise en charge du VIH (ALAVIH). Parallèlement, des entretiens ont été réalisés avec des acteurs de ces ALAVIH, afin d'obtenir des informations sur l'offre de pratique.

2.1. Les outils de recueil de données

2.1.1. Entretiens avec des PVVIH

Vingt-deux entretiens ont été effectués dans les départements du Gard et de l'Hérault. Ils visaient à interroger les trajectoires de loisirs, le vécu des activités réalisées, et à évaluer les freins et les facilitateurs rencontrés pour s'y engager, tant à un niveau individuel qu'environnemental. Ces entretiens de type « récit de vie » ont été mis en place dans un lieu choisi par l'interviewé, la plupart du temps à son domicile, quelques fois dans les locaux de l'université. Ils débutaient par la présentation générale de l'enquête et des procédures de gestion des données recueillies :

« L'université Montpellier 1 met en place une enquête sur les loisirs des PVVIH à Montpellier/Québec. Cette enquête vise à la fois à comprendre les trajectoires des PVVIH en termes de loisirs, mais également les dispositifs qui leur sont proposés. Je vais donc vous proposer de me parler de votre parcours. Je souhaiterais enregistrer cet entretien, afin de saisir au mieux votre récit. Cet enregistrement sera ensuite retranscrit, et anonymé. Votre nom, tout comme toute information susceptible de vous identifier seront changés, afin de préserver votre anonymat. Les données recueillies ne seront pas diffusées, elles seront uniquement destinées à la recherche actuelle. »

Une première série d'entretiens a été réalisée de manière non-directive (entretiens ND). Elle visait à identifier les principales problématiques engendrées par la survenue du diagnostic dans le cadre des loisirs. La consigne de départ incitait la personne interviewée à raconter l'évolution de ses loisirs, avant et après le diagnostic :

« Pourriez-vous me parler de votre trajectoire, en termes de loisirs, avant et après le diagnostic de séropositivité ? Les activités pratiquées, les espaces de leur mise en place, leur fréquence, et les personnes avec qui vous les faisiez ? »

Si ces entretiens étaient particulièrement axés sur les trajectoires de loisirs, les trajectoires médico-sociales, associatives, professionnelles et familiales étaient également évoquées. L'objectif était ici d'identifier les logiques d'investissement dans les loisirs, ainsi que les différents freins et supports à leur accès, tels qu'ils sont perçus par les interviewés. Si la littérature sur l'expérience du VIH ne fournit que peu d'indications sur les modes d'engagement dans les loisirs et les vécus associés, elle donne toutefois quelques indications sur les facteurs individuels et environnementaux qui pouvaient les orienter. Trois thématiques ont été mis en lumière par cette recherche, pouvant modeler l'accès et le sens des activités physiques des PVVIH : les incapacités/capacités, la gestion de l'information sur sa séropositivité, et enfin les processus de chronicisation ou de normalisation auxquels ils sont confrontés (Ferez & Thomas, 2012). Une question plus directive était posée à la fin de chaque entretien, visant à recueillir la définition spontanée des loisirs de l'interviewé, et les principales activités associées :

« Quelle serait pour vous la définition d'une activité de loisir ? Pour me permettre de bien comprendre, pouvez-vous prendre des exemples de ce que vous considérez, dans vos activités, comme relevant typiquement du loisir ou comme ne pouvant absolument pas en relever ? »

Neuf entretiens non directifs ont ainsi été réalisés, d'une durée comprise entre 1h30 et 2h45. Une première analyse de ces discours a permis d'identifier des thématiques récurrentes et centrales dans la question de l'accès aux loisirs des répondants. C'est sur cette base qu'une grille d'entretien plus précise a pu être construite. Elle a structuré la réalisation de treize entretiens supplémentaires, de type semi-directifs (entretiens SD). En plus de s'appuyer sur l'analyse des premiers entretiens non-directifs, cette grille visait à approfondir un certain nombre de questions émergeant d'une analyse des premières données d'observation participante. Elle comprenait treize questions :

- « Quel a été, d'après vous, l'impact de la séropositivité sur vos loisirs ? »
- « Avez-vous des activités de loisirs non sportives ? Pouvez-vous m'en parler ? »
- « Quelle serait, pour vous, la définition d'une activité de loisir ? Pour me permettre de bien comprendre, pouvez-vous prendre des exemples de ce que vous considérez, dans vos activités, comme relevant typiquement du loisir ou comme ne pouvant absolument pas en relever ? »
- « Vous arrive-t-il de consommer du tabac, de l'alcool, du cannabis ou d'autres produits illégaux lors de vos activités de loisir ? »

- « *La question de la séduction, de la drague, de la sexualité ou du couple ont-elles une place dans vos activités de loisir ?* »
- « *Vous arrive-t-il d'avoir des douleurs ou de la fatigue en lien avec vos activités de loisir ? Pouvez-vous m'en parler ?* »
- « *Quelles sont les activités de loisirs qui vous procurent le plus de plaisir ? Et celles qui vous en procurent le moins ?* »
- « *Vous est-il déjà arrivé d'avoir peur de contaminer, ou d'être contaminé, lors de vos activités de loisirs ? Pouvez-vous m'en parler ?* »
- « *Qu'est-ce qui vous a amené à débiter ces pratiques de loisirs ?* »
- « *Quels sont, d'après vous, les éléments qui favorisent votre accès aux activités de loisirs ?* »
- « *Qu'est-ce qui vous a amené à arrêter certaines activités de loisirs ?* »
- « *Quels sont, d'après vous, les éléments qui freinent votre participation à des activités de loisirs ?* »

L'entretien se concluait toujours par une question moins directive, permettant d'ouvrir l'échange sur des éléments importants ignorés par cette grille de questions : « *Avez-vous des éléments à ajouter, sur lesquels je ne vous aurais pas interrogé, et qui serait liés, d'après vous, à la question des loisirs et du VIH ?* ».

2.1.2. Entretiens avec des acteurs

Six entretiens ont par ailleurs été menés avec des acteurs représentant les associations de PVVIH présentes sur la région. Ils visaient à obtenir des informations sur la structuration des dispositifs associatifs, et plus particulièrement des dispositifs de loisir. Les entretiens, non-directifs, ont été initiés, comme pour les PVVIH, par la présentation de la recherche, et par la consigne suivante :

« *Pourriez-vous me parler de votre association/structure, de son histoire, des dispositifs mis en place ? Quels sont ses acteurs et son public ? Quelle place occupent les loisirs dans votre structure ? Pourriez-vous également me parler de votre trajectoire professionnelle et associative ?* »

Ces entretiens visaient à la fois à connaître les principales logiques et phases associatives de structuration conduisant à proposer une offre de loisirs, mais aussi à comprendre les significations que ces loisirs offerts prennent pour les acteurs qui les proposent, et les objectifs spécifiques qu'ils y associent. A un second niveau, l'enjeu était de repérer les différents facteurs producteurs de situations de handicap ou de participation sociale spontanément identifiés par les acteurs. L'entretien s'achevait en sollicitant des informations sur d'autres dispositifs de loisirs ou acteurs impliqués dans les loisirs destinés à des PVVIH dans l'espace étudié (Gard ou Hérault).

2.1.3. Observation participante et analyse documentaire

L'analyse de l'offre de pratiques de loisirs s'est également fait par l'intermédiaire d'une observation participante des dispositifs existants, et d'une analyse des documents d'information/communication à disposition des PVVIH. L'observation participante est une méthode de recueil de données basée sur la participation de l'enquêteur aux activités d'un groupe social donné : ici, il s'agissait des activités de loisirs des PVVIH. Conformément à la méthode mise en œuvre par l'Ecole de Chicago, à l'origine de l'application des techniques ethnographiques en sociologie, « le chercheur n'aura aucun projet de détourner l'action de son déroulement ordinaire ni d'entraîner les participants dans des actes étrangers à leur propre perspective. Il observera sans proposer aux participants aucun dessein ni projet et, s'il participe lui-même à l'action, il adoptera un des comportements habituels dans ce milieu. L'observateur doit être réservé, ne pas en faire trop et avoir compris ce qu'il peut faire. Ainsi celui qui participe à l'action a appris à tenir tel ou tel rôle et comment on peut tenir ce rôle » (Peretz, 2004 : 3-4)¹.

Les conditions d'accès au terrain ont été variables selon les structures. L'association de professionnels du VIH a été la plus difficilement accessible. L'enquêtrice n'a jamais été intégrée à l'association comme une « bénéficiaire », et n'avait donc pas accès aux informations organisationnelles. Elle n'a pas pu participer à la plupart des activités proposées. Lorsque cela a été possible, c'est grâce aux bénéficiaires eux-mêmes qu'elle a obtenu les informations nécessaires à son engagement dans les activités. L'ensemble de l'équipe dirigeante de l'association avait pourtant initialement donné son accord pour cette recherche. Mais confronté à des remaniements organisationnels (changement de direction et départ de plusieurs bénévoles et salariés) et des coupes budgétaires, elle n'a pas considéré la recherche comme prioritaire. Les salariés n'avaient donc pas le temps de s'y investir. Face aux difficultés financières, les activités de loisir furent d'ailleurs les premières touchées. Elles semblaient elles-mêmes les moins prioritaires. Il s'agissait, au contraire, d'assurer le maintien et la pérennité des dispositifs d'insertion professionnelle et de prise en charge psychologique.

Au sein de l'association de professionnels destinés aux personnes atteintes d'une maladie chronique, l'immersion de l'enquêtrice a nécessité de nombreuses démarches éthiques. Il était nécessaire pour le « staff » que l'ensemble des participants à chaque activité observée soient au courant de l'identité de la chercheuse. Des courriers ont ainsi été envoyés pour signifier sa présence, et solliciter un assentiment. Quelques mois après une immersion dans toutes les activités, il a été demandé à l'association s'il était possible que l'enquêtrice prenne des notes au cours de sa participation aux activités. Cette nouvelle posture, où la dimension recherche apparaissait clairement, a nécessité l'envoi d'un nouveau courrier à tous les bénéficiaires, rappelant cette démarche.

Le choix de changer de posture visait à diversifier le type de données recueillies et leur précision, c'est dans ce cadre qu'il a été privilégié. Une seule posture n'a pu être mise en place : celle d'intervenante. Si l'enquêtrice a pu participer aux réunions d'équipe, elle n'a en effet pas pu accéder au statut d'intervenante, ou d'assistante des intervenants durant les ateliers, comme elle en a fait la demande. Etant entendu que cette posture était

¹ Henri Peretz, *Les méthodes en sociologie*, Paris, La découverte, coll. « Repères », 2004.

systématiquement refusée aux « bénéficiaires » qui la demandaient, l'enquêtrice, préalablement identifiée comme « bénéficiaire », ne pouvait décemment y avoir accès.

L'intégration de l'enquêtrice a été plus simple au sein de l'association communautaire de PVVIH. Il faut dire qu'elle était d'ores et déjà connue par plusieurs membres, car identifiée lors d'une précédente enquête sur l'accès des PVVIH aux activités physiques et sportives. Les mesures éthiques d'information des participants furent ainsi facilitées, l'enquêtrice étant considérée comme une « spécialiste de la qualité de vie » et du sport. Ici, bien qu'ayant accepté de ne livrer aucune information officielle (aux participants) quant à son statut de chercheuse², le délégué régional a précisé son rôle à plusieurs reprises, allant même jusqu'à la présenter comme une spécialiste du sport pour les PVVIH dont l'expertise pourrait être utilisée pour la création d'un dispositif de randonnées adaptées³. Cependant, même après avoir été présentée comme étudiante et chercheuse – engagées dans les activités à des fins de recherche –, l'enquêtrice a été continuellement identifiée comme une PVVIH par l'ensemble du groupe. Il lui a ainsi fallu rappeler à plusieurs reprises sa posture de chercheuse à une personne qui continuait à la considérer comme PVVIH (en l'interrogeant notamment sur ses traitements et l'ancienneté de son diagnostic).

Enfin, la participation aux réunions d'information de la seconde association communautaire de PVVIH n'a pas nécessité de présentation officielle de son identité de chercheuse et de sa démarche de recherche, les séances étant publiques.

2.2. L'échantillon

2.2.1. Entretiens avec des PVVIH

En ce qui concerne les entretiens avec les PVVIH, les interviewés ont été recrutés selon un principe de diversification des profils, afin d'assurer une hétérogénéité maximale des caractéristiques sociodémographiques (âge, sexe, orientation sexuelle déclarée, situation et catégorie socioprofessionnelle), médicales (ancienneté du diagnostic, mode de contamination supposé, type de prise en charge, types de déficiences), mais aussi en termes de loisirs pratiqués (de types de pratiques, d'espaces de loisirs fréquentés, d'inscription sociale des activités réalisées, etc.). Pour ce faire, les personnes ont été recrutées par le biais de structures accueillant des publics divers : des associations de prise en charge du VIH (communautaires ou non⁴) et des services hospitaliers.

Du côté des associations, trois ont participé à l'orientation de PVVIH, selon des modalités différentes. Dans l'association pour malades chroniques, la directrice a contacté deux personnes susceptibles d'être intéressées en début de recherche, puis a préféré ne pas

² Ce qui devait permettre de laisser un doute quant à son statut sérologique, et d'étudier les modalités d'intégration d'une PVVIH dans l'association.

³ Posture refusée par l'enquêtrice, qui a tenté de se positionner comme étudiante, afin d'éviter des biais de désirabilité. Si elle avait été associée à une représentante des consignes de prise en charge médicale, les participants auraient adaptés leur conduite à son égard afin de se conformer aux attentes liées à la prise en charge biomédicale.

⁴ Terme émique utilisé par les acteurs des associations qui ne regroupent que des PVVIH (aucun professionnel non concerné par le VIH n'y est inclus).

diffuser l'appel à participation. Ce choix a été fait pour des raisons d'anonymat : l'association étant destinée à des personnes vivant avec toutes les pathologies chroniques, elle ne souhaitait pas qu'un répondant à l'enquête puisse être identifié comme PVVIH. Dans l'association communautaire de PVVIH, l'accès rapide et la bonne immersion du chercheur dans les activités ont permis de recruter des personnes directement durant les temps d'observation participante. Enfin, l'association de professionnels du VIH a diffusé l'appel à participation via sa *newsletter*.

Du côté médical, deux services ont participé au recrutement de participants, le Service des Maladies Infectieuses et Tropicales (SMIT) du CHU de Nîmes, ainsi que le service de dermatologie du CHU de Montpellier, tous deux accueillant une file active de PVVIH, mais aux profils différents. Le CHU de Nîmes reçoit particulièrement des personnes en situation de précarité, et/ou d'isolement géographique. Il nous a permis de rencontrer des personnes provenant notamment de la région rurale des Cévennes⁵. En ce qui concerne la file active de Montpellier, elle est principalement constituée d'hommes homosexuels et de femmes ayant une activité professionnelle. C'est un médecin associé au service de dermatologie de l'hôpital Guy de Chauliac, qui, après son départ du SMIT de Montpellier, a gardé une file active qui a continué à se développer par le « bouche à oreille ».

Ces deux files actives hospitalières nous ont permis de rencontrer des profils de personnes difficilement touchables au sein des associations. En dépit des efforts de recrutement, deux profils ont malgré tout été quasiment impossible à rencontrer : 1) des personnes engagés dans des associations et ayant une activité professionnelle ; 2) des personnes anciennement diagnostiquées et ayant elles aussi un engagement professionnel. Nous avons toutefois réussi à interviewer un homme anciennement diagnostiqué, qui travaille, et qui est investi dans les associations (Clément⁶).

Au final, grâce aux deux services hospitaliers (l'un à Nîmes, l'autre à Montpellier) et aux trois associations accueillant des PVVIH qui ont collaboré à l'enquête, 22 personnes ont pu être interrogées, 11 hommes et 11 femmes.

File active hospitalière	CHU Montpellier	6
	CHU Nîmes	7
Associations		9

Tableau 1 : Recrutement des participants

L'ensemble des modes de contamination est représenté dans l'échantillon, à l'exception de celle par voie materno-fœtal. 7 hommes ont été contaminés lors d'un rapport homosexuel, 1 lors d'un rapport hétérosexuel, 1 lors d'un accident d'exposition au sang, 1 par Usage de Drogue par Voie Intraveineuse (UDVI) et 1 lors d'une transfusion. Pour les femmes, 9 ont été contaminées lors d'un rapport hétérosexuel, et 2 par UDVI :

⁵ Il s'agit de données recueillies dans le cadre de la négociation de l'accès au terrain en fonction de l'expérience clinique des médecins. Mais le service ne dispose pas d'informations précises là-dessus.

⁶ Tous les prénoms ont été anonymés.

Homme n=11	homosexuel et bisexuel contaminé lors d'un rapport sexuel	7
	hétérosexuel contaminé lors d'un rapport sexuel	1
	hétérosexuel contaminé par UDVI, exposition au sang ou transfusion	3
Femme n=11	hétérosexuelle contaminée lors d'un rapport sexuel	9
	hétérosexuelle contaminée par UDVI	2

Tableau 2 : sexe, orientation sexuelle, et mode de contamination des interviewés

S'il a été plus difficile de recruter des personnes âgées de moins de 40 ans, 4 ont tout de même pu être interrogées grâce aux services hospitaliers. La part la plus importante de l'échantillon concerne des individus entre 40 et 60 ans ; 4 personnes avaient plus de 60 ans au moment de l'entretien :

20-30 ans	30-40 ans	40-50 ans	50-60 ans	60 ans et +
3	1	8	6	4

Tableau 3 : Âge des interviewés

L'ancienneté du diagnostic oscille entre 3 et 29 ans. La plus grande part des personnes interrogées a été diagnostiquée entre 1990 et 1996 (date de l'arrivée des trithérapies). Le profil le moins représenté correspond à des personnes diagnostiquées durant les premières années de l'épidémie, il y a plus de 23 ans.

1984-1989	3
1990-1996	7
1997-2003	6
2004-2010	5

Tableau 4 : Date du diagnostic des interviewés

En ce qui concerne les lieux de résidence, le choix a été fait de diversifier les profils de répondants en fonction du type d'environnement, en distinguant les personnes résidant dans une grande ville (Montpellier), dans sa périphérie, dans une ville de taille moyenne (Nîmes) et en milieu rural.

Nîmes	7
Montpellier	4
périphérie Montpellier	5
village Gard et Hérault	6

Tableau 5 : lieu de résidence des interviewés

Enfin, l'échantillon a aussi été construit en tentant d'interroger des personnes aux profils diversifiés en fonction de leur engagement dans une association, et plus précisément dans une ALAVIH, et de leur engagement professionnel. Or cette diversification des profils a été très difficile à obtenir : rencontrer des personnes ayant à la fois un engagement associatif et professionnel s'est révélé quasiment impossible. Une seule personne dans ce cas a pu être identifiée et interrogée. En fait, la plus part des individus engagés dans une association (n=12 personnes) ne travaillent pas (n=11), qu'ils soient retraités, en arrêt maladie ou sans emploi. A l'opposé, les personnes non investies dans des ALAVIH (n=10) sont tout autant sans activité (n=6) qu'en activité professionnelle (n=4).

Engagement dans une ALAVIH	Activité professionnelle	effectifs
Oui (n=12)	Oui	1
	Retraité	3
	arrêt maladie	2
	sans emploi	6
Non (n=10)	Oui	4
	Retraité	1
	arrêt maladie	0
	sans emploi	5

Tableau 6 : engagement associatif et professionnel des interviewés

Si les stratégies de recrutement – via les partenaires hospitaliers et associatifs – ont donc porté leur fruit, cela reste dans une certaine limite. Rencontrer des personnes anciennement diagnostiquées et encore en activité professionnelle, ou des personnes investies à la fois dans des associations et une activité professionnelle a été problématique. Est-ce à dire que ce profil n'existe pas ou peu ? Ou faut-il en conclure que les personnes concernées ne souhaitent pas se rendre visible et/ou évoquer leur infection ? Ou bien faut-il considérer que ces deux aspects jouent ?

Une attention particulière a également été portée au fait d'obtenir le témoignages de publics spécifiques : des personnes co-infectées au VHC (Claudia et Claire), un couple (Nelly et Pierre-Louis), deux personnes ayant des incapacités motrices nécessitant l'utilisation d'un fauteuil roulant (Marie et Marc), un ancien détenu (Christian), une femme immigrée du Cameroun en hébergement d'urgence (Sophie), une personne ayant débuté son traitement depuis trois mois (Antoine), une femme anciennement SDF (Nabila), un homme très isolé socialement (Jean), et enfin, des acteurs clés identifiés et recrutés sur le terrain ethnographique – Elise, considérée comme la « pipelette » des associations, et qui joue un rôle central dans l'organisation de loisirs en marge de celles-ci ; Claudia, investie dans toutes les

associations du Languedoc-Roussillon depuis plus de 10 ans⁷ ; et Marcel, investi à la fois dans les associations VIH et dans le milieu du handicap⁸.

2.2.2. Entretiens avec des acteurs associatifs

En ce qui concerne le choix des acteurs interrogés, ils ont été sélectionnés en fonction : d'une part, de leur ancienneté dans la structure ; d'autre part, de leur niveau de connaissance de celle-ci. Ainsi, dans chaque structure identifiée comme proposant des loisirs au PVVIH, un ou plusieurs acteurs impliqués depuis longtemps et de manière centrale ont été interrogés en entretien non directif. Au final, 6 entretiens avec 5 acteurs associatifs différents ont été réalisés.

- Un entretien a été réalisé avec Claudia, une actrice centrale dans l'univers associatif montpelliérain et gardois, puisqu'elle a intégré toutes les associations de prise en charge du VIH de cette ville, et ce depuis la fin des années 90. Elle a ainsi été investie dans les associations de PVVIH du Languedoc-Roussillon, en tant qu'adhérente/bénéficiaire et que dirigeante. Elle a également participé à plusieurs actions nationales destinées aux femmes vivant avec le VIH, et tenté de créer une association dans ce cadre. Elle est concernée par le VIH.
- Un entretien avec Clément, également concerné par le VIH. Au moment de l'enquête, il était responsable d'une association communautaire de PVVIH et initiateur de randonnées en son sein.
- Deux entretiens ont été réalisés avec Margault, l'un à l'époque où elle était salariée de d'une association de professionnels destinée au PVVIH, et l'autre en tant que directrice d'une association de professionnels destinée aux personnes atteintes de pathologie chronique. Elle est investie depuis une dizaine d'années dans ces deux associations, et est la première intervenant en activités physiques qui est intervenue dans les associations VIH de la région.
- Un entretien avec George, physiologiste qui a effectué sa thèse sur les activités physiques des PVVIH et qui a impulsé la création des ateliers d'activités physiques adaptées dans une association de professionnels destinée au PVVIH.
- Un entretien réalisé avec un médecin du service hospitalier de Montpellier.

2.2.3. Observation participante

La mise en place de l'enquête « VIH et sport » (2010-2012) avait déjà permis d'identifier l'offre associative destinée au PVVIH dans la région, et de développer des contacts avec acteurs associatifs du Gard et de l'Hérault. L'ensemble des associations de l'échantillon avaient été sollicitées dans ce cadre, et ont toutes les trois acceptés de participer à la mise en œuvre de cette nouvelle recherche fondée sur des modalités d'enquête différentes. Une actrice ayant quitté l'une d'entre elles pour s'engager dans une nouvelle association communautaire a

⁷ Son ancienneté exceptionnelle et son engagement diversifié en font un acteur clé.

⁸ Sa situation est intéressante à deux niveaux : il est atteint d'une incapacité motrice, et est engagé à la fois dans la prise en charge du VIH et des personnes en situation de handicap.

par ailleurs aisément accepté la participation de l'enquêtrice aux activités de sa nouvelle structure.

- Une association de « professionnels » mettant à disposition des personnes vivant avec le VIH (entre autres infections, comme le VHC par exemple) divers services dans les secteurs « social et emploi », « écoute et parole », « santé » et « relaxation ».
- Une association de « professionnels » mettant en place des « séances qualité de vie⁹ » destinées à des personnes atteintes de pathologies chroniques. Ces séances, à l'origine organisées dans le cadre de l'association de professionnels du VIH, ont été intégrées à cette seconde association à sa création. Le nom de l'association a été choisi pour signifier l'objectif d'être « une passerelle vers le monde ordinaire ». Au final, 80% des personnes qui fréquentent cette association sont des PVVIH.
- Une association de PVVIH/VHC. Par conséquent, les personnes non-concernées par ces infections n'y sont pas représentées. Si les « proches » des PVVIH/VHC sont officiellement acceptés¹⁰, ils en sont en réalité absents. Ce réseau national dispose d'une délégation en Languedoc-Roussillon, qui, après le départ d'une de ses actrices historiques pour l'autre association communautaire de l'échantillon, a recentré ses activités dans le département Gard. Quelques Montpelliérains continuent toutefois à s'y investir.
- Une association nationale de PVVIH. Cette structure, peu visible dans le Languedoc-Roussillon, met uniquement en place des réunions d'informations, suivies de temps de « convivialités ».

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 « communautaires¹¹ » et deux associations « de service¹² »). La participation à ces activités s'est faite de manière régulière et continue durant neuf mois, de mars à novembre 2012. Ont ainsi été observés :

- Au sein d'une association de professionnels destinée aux PVVIH : des « séances qualité de vie » (cuisine, gymnastique d'entretien, gymnastique douce, natation, aquagym), des réunions sur les « initiatives autogérées¹³ », une réunion du « staff », un atelier d'évaluation des capacités organisé par l'association, ainsi qu'un second

⁹ Les noms des dispositifs ont été modifiés, avant que les structures restent anonymes.

¹⁰ Selon l'un des dirigeants de l'association, c'est « un réseau de PVVIH et/ou VHC et leurs proches » selon les statuts de l'association. La définition des « proches » reste floue.

¹¹ 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). Tous les termes employés entre guillemets dans la suite du texte sont des termes émiques.

¹² Termes émique utilisé par une ancienne « usagère » de ces deux associations.

¹³ L'objectif de ces réunions, organisées par les intervenants, était d'initier des rencontres entre bénéficiaires en dehors de l'association.

organisé par l'intervenant en activité physique adaptée (APA) avec des étudiants en licence APA, un « petit-déjeuner » de rentrée.

- Au sein d'une association de professionnels destinée aux PVVIH : des activités culturelles mensuelles, la « chose du vendredi », un repas de fin d'année, une réunion d'équipe.
- Des ateliers d'écriture organisés avec le soutien de l'association de professionnels destinée aux PVVIH, mais en marge de celle-ci.
- Dans une association communautaire : des randonnées, ainsi que les réunions organisées en lien avec ces randonnées, des réunions d'informations, des « convivialités », une « réunion » visant à désigner un nouveau délégué régional¹⁴.
- Dans une association communautaire : des réunions d'information.
- Des activités en marge des associations de professionnels (activités qui ont été organisées pendant les activités associatives, mais qui se sont déroulées dans d'autres temps et dans d'autres lieux) : des repas suivant des activités associatives, et un week-end « ressourcement » en montagne.

Des notes ont été prises dans le cadre de l'ensemble de ces activités, mais également en dehors, notamment lors de discussions téléphoniques ou de trajets en voitures avec des participants. Les documents associés à ces activités (flyers, courriers électroniques, questionnaires d'évaluation) ont été archivés et intégrés à l'analyse.

2.3. Le traitement des données

La diversité des outils de recueil de données – entretiens semi-directifs, non-directifs et observation participante – a permis d'obtenir différents niveaux d'informations et de discours sur un même thème. Les variations du type de données collectées, en utilisant des outils allant du plus directif (les entretiens semi-directifs) au moins directifs (l'observation participante), ont permis de croiser et de mettre en perspective les multiples informations recueillies. La construction des grilles d'analyse a été effectuée à partir d'allers et retours entre ces trois types de données. Partant d'une démarche inductive, ce sont en premier lieu les données les moins directives – issues de l'observation participante et des entretiens non-directifs – qui ont fait l'objet d'une analyse thématique. L'identification de thèmes récurrents, dans un second temps, permis de formaliser la grille d'entretien semi-directive qui a servi à conduire la dernière série d'entretiens.

L'analyse des données collectées lors des entretiens (non-directifs et semi-directifs) et de l'observation participante s'est finalement effectuée en s'appuyant sur les thématiques identifiées pour la grille d'entretien semi-directive. Tous les entretiens ont été enregistrés au dictaphone, puis retranscrits. Chaque entretien a ensuite fait l'objet d'une fiche d'analyse, structurée sur la base des thèmes de la grille d'entretien.

¹⁴ Il ne s'agissait ici pas d'une Assemblée Générale, qui aurait impliqué la participation de tous les adhérents de cette association nationale, mais d'une réunion entre les adhérents de la région.

Les entretiens semi-directifs ont été divisés en parties correspondant au discours produit en réponse à chaque question de la grille d'entretien. Des synthèses résumant ces parties ont été rédigées. Puis une analyse transversale de chaque thématique a été réalisée. Ainsi, au sein de chaque thématique, les discours des interviewés ont été ventilés en sous thématiques qui ont permis de construire l'architecture des résultats présentés dans la suite du document.

Les entretiens non-directifs ont été retraits à partir de cette grille de thématiques et de sous thématiques. Des fiches entretiens ont été réalisées, sur la même base que les entretiens SD. La sélection des discours intégrés dans les fiches de synthèse des entretiens s'est donc fait en regard des thématiques identifiées dans la grille d'analyse des entretiens SD. L'analyse transversale par thématique a ensuite été intégrée à celle des entretiens SD. Seul le traitement des définitions proposées des loisirs s'est effectuée de la même manière pour les entretiens SD et les entretiens ND, puisque la même question directive était posée dans les deux cas – en fin d'entretien pour les ND.

Les données d'observation participante ont été analysées de manière similaire : une fiche a été réalisée par activité, reprenant les synthèses des notes sur chaque thématique de la grille d'entretien. Puis, pour chaque thématique, les éléments de synthèses ont été regroupés dans un document, et ventilés en sous thématiques.

Un exemple : l'analyse de la gestion du risque de contamination

- 1/ Sélection du discours de chaque entretiens SD compris entre la question sur la contamination et la question suivante, sur les trajectoires ;
- 2/ Rédaction pour chaque entretien d'une synthèse de ce discours, intégrée dans la fiche entretien réalisée pour chaque répondant ;
- 3/ Sélection de tous les verbatim renvoyant à cette thématique dans les entretiens ND ;
- 4/ Synthèse de ces éléments déclaratifs, intégrés dans la fiche d'analyse de l'entretien correspondant ;
- 5/ Mise en commun dans un même document de l'ensemble des synthèses des fiches d'analyse des entretiens (SD et ND) sur la thématique de la crainte de la contamination ;
- 6/ Analyse transversale des éléments contenus dans ce document permettant la construction de sous thématiques ;
- 7/ Rédaction de fiches sur chaque activité observée, reprenant les synthèses des notes d'observation selon les thématiques de la grille d'entretien SD ;
- 8/ Analyse transversale des activités par thématique, et ventilation des notes d'observation en sous thématiques.

L'analyse de données recueillies par des méthodes plus ou moins directives, dans le cadre d'entretien ou de séances d'observation, a permis d'identifier des nuances, et parfois même des contradictions, entre les différents niveaux de discours enregistrés. Il a ainsi été possible

d'évaluer le poids de la posture de l'interviewer, et l'influence de ses consignes, notamment SD lors des entretiens. Les entretiens ND, s'ils sont moins orientés par une grille de questions, génèrent tout de même des données étroitement liées à la situation d'interaction suscitée par le chercheur et à la consigne de départ qu'il formule. Enfin, si les données collectées en observation participante ne sont pas indifférentes à la posture de l'observateur, elles ne dépendent pas d'une consigne donnée. Elles s'appuient sur l'observation d'activités et de discours *in situ*.

En fait, quel que soit le type de données recueillies, il convient de dissocier les éléments de vécu les plus aisément déclarés d'éléments de l'expérience moins aisément déclarables, voire in-déclarables ou inconscients. Interroger les individus sur leur vécu, c'est recueillir des données construites *a posteriori* par les répondants. Il s'agit alors de discours reconstruits (biais rétrospectif), qui peuvent parfois révéler des stratégies multiples, qui peuvent aussi bien viser le maintien d'une cohérence ou d'une continuité identitaire qu'un objectif de légitimation de soi et de son parcours. A l'opposé, l'observation participante se base sur le recueil de données en temps réel, sans reconstruction des informations. Elle permet ainsi d'avoir accès à d'autres types de données que les discours *a posteriori*, comme des expressions spontanées, des gestes, des postures, des tenues vestimentaires, des attitudes non-verbales, et ce dans le cadre d'interactions entre différents acteurs. Cette richesse des données recueillie a favorisé une analyse approfondie, attentive au croisement et à la comparaison des différents registres d'information. Certains entretiens ont en outre été réalisés avec des PVVIH observées par ailleurs dans les ALAVIH permettant de faire le tri entre, d'une part, les informations déclaratives produites sur ces activités et, d'autre part, les stratégies mises en œuvre dans la construction des discours sur les activités de loisirs.

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

L'arrivée du 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 » ? Les trajectoires associées à ce statut, et les environnements qui en découlent ne s'articuleraient-ils pas avec les effets du diagnostic ? Autrement dit, peut-on réellement identifier un impact qui serait uniquement et strictement dû au diagnostic ? Cet impact du diagnostic ne serait-il pas aussi variable selon les situations et/ou les environnements sociaux ?

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. Cependant, au fur et à mesure des entretiens, des transformations plus ou moins importantes s'esquissent. Le diagnostic reconfigure ainsi les activités de loisirs dans la mesure où il modifie le rapport au corps et le rapport aux autres, mais aussi en raison de ses effets sur les trajectoires professionnelles et des trajectoires de soins et de prise en charge qu'il initie.

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. Si la plupart des répondants n'évoquent pas spontanément cette crainte comme un des impacts du diagnostic¹⁵, lorsque la question est directement et explicitement posée, quasiment tous font part de cette peur de contaminer ou, pour certains, d'être à nouveau contaminés (sur-contaminés par le VHB ou le VHC notamment). 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.

¹⁵ Ni lorsqu'on leur pose la question « quel a été l'impact du diagnostic sur vos activités de loisirs ? » en entretien semi-directif, ni au cours des entretiens non directifs.

Enfin, dans le rapport au corps et aux autres, l'effet le plus important du diagnostic concerne sans aucun doute la sexualité. Cette dimension n'est d'ailleurs pas totalement étrangère à l'engagement dans les loisirs, dans lesquels elle peut avoir une place. En fait, l'activité sexuelle semble fortement et directement impactée par le diagnostic. On observe ainsi fréquemment des arrêts de la sexualité dès qu'il est prononcé, pour une période plus ou moins longue. L'importance de cet impact oscille, là encore, suivant les périodes et les environnements sociaux.

3.1. Impossibilité de déclarer un impact, et effets diffractés du diagnostic

L'enjeu de cette partie est de comprendre les impacts du diagnostic qui sont identifiés et verbalisés par les PVVIH. Comment les personnes interrogées *disent-elles* que leurs loisirs ont évolué suite au diagnostic ? Il s'agit donc bien ici de procéder à une analyse des postures *déclaratives* et des stratégies discursives adoptées en réponse à la question : « *Quel a été, d'après vous, l'impact de la séropositivité sur vos loisirs ?* ». Cet impact est, bien souvent, dans un premier temps nié, ou attribué au contexte du diagnostic, par exemple au décès d'un fils qu'une mère aurait contaminé. Au fur et à mesure de l'entretien, certaines évolutions deviennent cependant perceptibles. Ces changements sont associés à l'imaginaire d'une infection mortelle, et d'un corps contaminant. Ils sont également 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.

Plus globalement, bien que de manière moins nette et directe, les trajectoires de loisirs sont perturbées par un vécu douloureux, une expérience négative du VIH. Elles connaissent également des inflexions en lien avec l'évolution des trajectoires professionnelles, elles-mêmes soumises à de conséquences plus ou moins directes du diagnostic. Enfin, apprendre sa séropositivité conduit à s'engager dans un nouveau parcours de prise en charge, qui n'est pas sans effet sur l'évolution de la forme et du sens que prennent les loisirs.

3.1.1. Le diagnostic : entre impact minoré et imaginaire d'une mort imminente

En réponse à la question directe de l'impact du diagnostic sur leurs activités de loisirs, les personnes interrogées affirment le plus souvent qu'il n'a pas eu d'effet, qu'il n'a pas produit de changement radical, ou que « *ça a toujours été comme ça* ». Certains, comme Bérangère, concèdent que seules certaines activités ont été préservées. D'autres, comme Christian, affirment au contraire que l'ensemble des activités ont perduré dans les mêmes conditions. La préservation des activités de loisir est généralement associée à l'invisibilité de la séropositivité. Pour Joëlle, elle est conditionnée au fait qu'aucune de ses amies ne soit au courant :

« *Ça n'a rien changé. Ben, le problème c'est que mes copines ne sont pas au courant, là. Les plus proches de mes copines ne sont pas au courant. Ça n'est pas que j'ai peur de leur dire, c'est leur réaction... même pas leur réaction, je veux juste les protéger, pour ne pas qu'elles se fassent du souci pour moi, et je ne veux pas leur... infliger ça, quoi. Je ne veux absolument pas, quoi ! Donc du coup, ça n'a pas changé.* »

Elle insiste d'ailleurs sur ce point : *« Je n'ai pas changé ma vie parce que j'ai appris ma maladie, absolument pas ! »* Elle a pourtant débuté une nouvelle pratique sportive sous les conseils de son médecin spécialiste du VIH. Pour Roland, le seul impact du diagnostic est lié à sa gestion de l'information sur son statut sérologique : les personnes avec qui il partage ses activités ne sont pas au courant. La différence ne réside donc pas dans les activités elles-mêmes, mais dans l'invisibilité de sa séropositivité : *« J'avais les mêmes activités, sauf que... sauf que personne ne savait pour moi en fait. »*. Cela ne modifie en rien, selon lui, la réalisation de ses activités.

Quand le diagnostic est associé à un contexte ou une situation difficile, douloureuse, cette dernière a tendance à occulter son impact, en tout cas pour un certain temps. Pour Nabila, l'impact a finalement été limité en raison de la situation dans laquelle elle se trouvait. Toxicomane, vivant dans la rue, elle n'était pas dans le soin de soi, et vivait *« au jour le jour »* : *« Ça n'a rien changé, parce que je n'étais pas encore, on va dire... je n'avais pas encore pris soin de moi comme aujourd'hui »*. De son côté, Bérangère apprend qu'elle est séropositive en même temps que tombe le diagnostic de son fils, qui se trouve, lui, au stade sida. L'accompagnement de sa fin de vie va davantage impacter ses loisirs que son propre diagnostic : *« Je n'ai pas tellement pensé aux loisirs, moi quand j'ai appris. Je l'ai appris par-là, par mon fils aîné, qui est décédé du sida en 94. Donc si vous voulez, ça n'a pas tellement... je ne pensais pas trop aux loisirs »*. Si elle met de côté ses anciens loisirs, elle en pratique aussi de nouveaux, toujours associés à la situation de son fils : *« Enfin des loisirs si, je racontais des histoires à... eh ben, mon fils dessinait beaucoup »*. L'attente dans les hôpitaux l'amène à mettre en place une nouvelle activité occupationnelle :

« Enfin lui, il dessinait beaucoup, et on dessinait beaucoup de déco, tout ça. On essayait toujours de travailler l'imagination, l'imaginaire. Et puis moi aussi, par contre j'avais trouvé ça, mais après j'ai un peu abandonné parce que je n'ai pas... mais par exemple pour l'attente à l'hôpital, tout ça, je me suis mise au dessin. Enfin sans rien connaître quoi. Vous savez, quelques fois, on passait des heures et des heures, hein, avec aucune notion de temps. Et que j'avais un bloc ; j'ai toujours gardé des crayons, des fusains, tout ça. Et je ne savais pas du tout dessiner, mais comme je restais assise des fois des heures, par exemple je me mettais devant un fauteuil et j'essayais de dessiner un fauteuil. »

L'initiation de sa pratique du dessin semble donc à la fois être influencée par le diagnostic de son fils et, par association, par le sien. Le fauteuil qu'elle dessine, image de l'attente en milieu hospitalier, ne renverrait-il pas à l'attente imaginaire de la dégradation et de la mort ? Ce travail sur l'imaginaire, initié dans le cadre de l'accompagnement vers la fin de vie de son fils, ne renvoie-t-il pas également à un dispositif d'expression, visant une forme de projection thérapeutique destinée à son fils, qu'elle incorpore ?

En fait, par-delà la déclaration de l'absence d'effet du diagnostic, ou un désir de minorer son impact, émerge lentement une préoccupation : celle de rester en bonne santé, de préserver ses capacités. Cette préoccupation est centrale pour Nabila : *« Donc moi, tant que je suis debout, je veux dire, la question des loisirs... (Inspiration) si vraiment je suis avec des gens où je suis bien à l'aise, et qu'ils me connaissent déjà un peu, ça ne me... bon ! »*. Elle évoque pourtant ultérieurement dans l'entretien une crainte de la visibilité de son infection auprès de ces amis, qui ne sont pas au courant, notamment en raison d'une diminution de ses capacités

dont elle devrait se justifier. Roland affirme de son côté que, s'il n'a « *jamais eu de restriction par rapport à ça* [les loisirs] », c'est parce qu'il a « *la chance aussi d'avoir une maladie qui se passe bien* ». L'incapacité, le corps dégradé et malade, ne renverraient-ils pas symboliquement à la mort ? Ne serait-ce pas, en arrière-plan, l'idée de l'imminence de la mort qui est redoutée ?

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. Sophie pointe un changement induit par une information prodiguée son médecin, lorsqu'il lui déclare qu'il ne lui reste plus que quatre ans à vivre. Elle « *s'apitoie sur son sort* » et interrompt toutes ses activités de loisir, jusqu'à ce que sa rencontre avec une association « *change tout* » :

« *Puisqu'on a essayé de me faire comprendre que tout n'était pas fini, j'ai rencontré des gens, ça m'a permis de comprendre que je n'étais pas la seule, qu'y en avait plein qui étaient dans la même situation que moi et qui avaient la joie de vivre. Et je tombe, là, dans une association où les gens sont vraiment positifs, il y a un esprit très positif qui règne.* »

Si de nombreuses personnes atténuent l'importance de l'impact du diagnostic, ce discours est toujours associé à d'autres éléments de réponse, attestant au contraire de son importance. Un recueil de données plus directif nous aurait sans doute conduit à affirmer, pour une partie de l'échantillon, que le diagnostic n'avait en rien impacté les trajectoires de loisirs. Tout porte ainsi à croire que, pour la majorité des personnes, il est difficile de dire qu'il y a eu un impact. Pourtant, le diagnostic semble renvoyer, malgré les progrès thérapeutiques, à l'imaginaire d'une mort imminente, et, nous le verrons plus loin, à celui d'un corps « hyper contaminant ». Ces deux images associées au diagnostic ne sont bien sûr pas sans effets sur les loisirs, même si cela est parfois difficile à affirmer pour les PVVIH. Faut-il y voir la conséquence d'une tentative de « normalisation » de sa trajectoire pour maintenir, entre autres, une continuité identitaire amortissant le risque de rupture provoqué par le diagnostic ? Reconnaître que le VIH a eu impact sur sa vie, et notamment sur sa trajectoire de loisir, ne serait-il pas également reconnaître un risque de sortie de la normalité, sinon une sortie de la norme ? Enfin, en se reconnaissant comme atteintes d'une maladie chronique, les personnes ne s'exposent-elles pas aux obligations liées à un nouveau statut ?

3.1.2. Les activités collectives : crainte de la visibilité et de l'isolement social

L'impact du diagnostic se fait particulièrement sentir lorsque les loisirs ont une dimension collective. Il peut alors alimenter le sentiment de la différence, et la crainte de l'exclusion. Bérangère, après avoir été investie dans de nombreuses associations, dit désormais davantage rechercher la solitude : « *Maintenant j'aime beaucoup moins les choses en groupe, enfin ça me gave un peu.... Je suis plutôt solitaire, en gros quoi.* » Elle arrête notamment sa pratique du théâtre à la suite d'une expérience désagréable, et au sentiment de ne pas se sentir « *intégrée* » au collectif, car provenant d'un « *monde différent* ». Sophie, qui apprend son diagnostic à 18 ans, interrompt toutes ses activités de loisir collectives peu de temps après, car tous ses amis apprennent sa séropositivité. Elle souligne « *la discrimination* »

et la stigmatisation » dont elle est la cible. Une amie à qui elle a parlé de son diagnostic en informe « tout le monde » :

« Je n'étais encore au lycée, et pas plus tard que dans l'après-midi, j'avais tous les établissements de la ville qui étaient sur mon dos ! Après on me jetait des cailloux, après on m'a insulté, et je crois que c'est la base de tout. Parce qu'après je me replis sur moi-même, et bien qu'au centre de l'association je me sens bien, socialement je suis fermée. »

Elle s'investit alors uniquement dans des activités associatives VIH. L'engagement dans l'association, et les deux ou trois amies qui la soutiennent, ne pallient toutefois pas à l'isolement social dont elle est victime, et au défaut de loisirs qui en découle :

« Bien que je me sentais bien dans mon milieu associatif, j'étais quand même très renfermée, il y avait pas de loisir il y avait rien » ; « Et j'ai passé deux années où je faisais l'école, la maison, l'association, l'école, la maison, l'association... et le seul endroit où je me sentais bien c'était dans le milieu associatif. »

Son impossibilité à sortir de ces espaces sociaux est également associée au fait que ses parents ne sont pas au courant de sa séropositivité, chaque sortie étant perçue comme un risque d'être la cible de médisances qui pourraient venir jusqu'aux oreilles de sa mère. Car s'engager dans une pratique de loisirs collectifs, c'est également redouter une visibilité de son statut sérologique qui pourrait transparaître dans la baisse de ses capacités et les moindres modifications de son corps. Suite au diagnostic, Nabila évoque cette inquiétude, qui est très présente dans son travail, mais également dans les loisirs :

« Après, moi je n'ai pas de loisir spécifique, mais au niveau... si j'ai un loisir sport avec des copines, ah ben, non, je n'irai pas. Je n'irai pas parce que... voilà, j'aurais toujours peur que je me sente mal, qu'avec l'effort... (...) Après bon, voilà, parce que moi il y a... à part moi, je n'en ai pas parlé à ma famille, à ma famille proche comme ma fille... Ah non, hein ! Ah non, non ! Parce que ça ne m'embêterait pas moi, si ça n'était que moi, mais parce que c'est quand même quelque chose... oh, de dur à dire et à faire... »

De la même manière, aller à la plage avec ses copines la confronte à des questions sur ses changements corporels. La question de l'amaigrissement est centrale car il est visible, et susceptible d'engendrer des questions. Nabila déploie ainsi un large éventail de stratégies de contrôle de son corps, qui peuvent bouleverser le sens qu'elle confère à ses loisirs :

« Mais après, voilà, moi aussi j'ai toujours, toujours... je fais toujours plus d'efforts, quoi, pour ne pas... ouais, de toute façon, je suis comme tout le monde, pour ne pas dire : "Voilà, je suis...". Parce qu'alors, si je dois faire attention à moi, à... ? Ah non, hein ! Moi voilà, si je me sens... (à l'aise) ouais, je le fais. C'est ça les loisirs pour moi aussi. »

Cette question se pose également, pour Etienne et Nabila, lors des voyages. Nabila redoute toujours un incident qui l'amènerait à devoir dire sa séropositivité. Avant, elle n'y pensait jamais, et partait l'esprit tranquille. Ce n'est plus le cas aujourd'hui. Elle associe ce changement à son retour chez le médecin – après des années sans le voir –, qui lui a appris que ses résultats (biologiques) « sont nuls » ! A l'opposé, Roland et Joëlle, deux personnes pour qui l'impact du diagnostic semble faible, arrivent à maintenir leur infection invisible pour leurs partenaires de loisirs.

3.1.3. Les loisirs et le vécu négatif du VIH : entre fuite et usage psychothérapeutique

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. Ces vécus peuvent en outre évoluer au cours du temps, et entraîner des inflexions des trajectoires. Pour plusieurs personnes, l'engagement dans les loisirs est momentanément interrompu quand le diagnostic tombe. Il faut dire qu'il s'accompagne fréquemment d'une période de « *dépression* ». Dans un second temps, le retour de cet engagement permet souvent d'échapper au poids de la gestion de soi attendue du malade chronique. Pour Elise, infirmière, l'annonce du diagnostic entraîne un arrêt immédiat, mais bref, de sa seule activité de loisir, la gym, qu'elle reprendra plus tard :

« J'allais deux fois par semaine au sport, alors pendant un moment je n'y suis pas allée parce que c'était trop difficile. Et après je lui ai demandé, qu'il fallait qu'il me laisse cet... c'était mon seul moment. Oui, tu as raison. Ouais, c'était mon seul moment de détente, parce qu'en fait là-bas personne ne savait. »

La gymnastique devient le seul espace social où, personne n'étant au courant de sa séropositivité et de celle de son compagnon, elle ne pense pas à l'infection et peut se « *détendre* » :

« Et ça m'a fait du bien. C'est le seul moment où je me suis permis de rigoler. Mais moi j'ai fait un déni sur ma maladie » ; « Parce moi, dans mon boulot, c'était médical, après je passais ma vie à l'hôpital avec Abdel, où quand je l'ai récupéré à la maison je m'occupais de lui. Et le seul endroit où je soufflais, où je pouvais rigoler, c'était le sport. »

Pour Nabila, qui semble ne pas penser souvent au VIH durant ses activités de loisir, la prise en charge médicale, et le fait qu'elle ravive la pensée du VIH, représente potentiellement un frein à son engagement dans des loisirs :

« Vous voyez pourquoi je ne suis pas venu [chez le médecin spécialiste du VIH] pendant quatre ans là ? Pour oublier ! Eh ouais, moi je... oh là, j'ai tout mis comme ça, mais après il faut que je range, hein. Et j'essaie de fuir, parce que moi si je reste là-dedans, mais... mais je ne vis plus, hein ! Voilà, je reste encore chez moi, et encore. Je ne vois plus personne. »

Bérangère stoppe la course et la natation, qui initialement lui permettaient de ne pas penser, ni réfléchir, au profit de la marche qui, elle, favorise la réflexion :

« Pour moi, je sais pourquoi je courrais ! Je courrais, c'était très... comme je vous dis, c'était très violent. C'est pour ça ! Donc vous suez, vous ne pensez plus à rien. Et par contre la marche, c'est totalement différent. La marche, il y a une évolution. Et moi, ce que j'ai... Juste rentrer dans ma pensée, ou dans des pensées, c'est beaucoup plus lent, ça me correspond beaucoup plus. »

Après avoir fui la souffrance liée au diagnostic et au contexte dans lequel il survient, elle modifie donc ses loisirs afin de pouvoir se remettre à penser et à réfléchir. On retrouve ici, à nouveau, une dimension quasi psychothérapeutique à ses loisirs, tout comme pour le recours au dessin – et notamment celui d'un fauteuil dans la salle d'attente à l'hôpital.

Certaines activités de loisirs, dans la mesure où elles ravivent l'expérience négative du VIH, sont freinées ou évitées. C'est le cas des voyages, où les différentes procédures de

contrôle du VIH à la douane, liées à l'interdiction d'entrée sur le territoire visité, ravivent le sentiment d'être un « *au banc de la société* ». Etienne affirme par exemple :

« Alors c'est vrai que les voyages c'est compliqué. C'est super compliqué, et c'est super dur. Ça me remet face à la réalité. Quand je vais aux Etats-Unis – j'y vais assez souvent –, je suis obligé de mentir. (A la douane ?) Ouais... Ça, c'est vachement dur. Et je mens ! Quel que soit le pays... Je suis allé en Iran aussi, j'ai menti ! Et après, il faut cacher les médicaments, ça, c'est vachement compliqué. Je les garde avec moi, mais... voilà, ça c'est les moments difficiles où on est remis au banc de la société. Alors ça, c'est super dur. »

« J'y vais, mais il y a toujours cette angoisse. Il y a toujours cette angoisse, d'abord que ce soit découvert, qu'on soit montré comme un paria, qu'on me pique mes médocs... »

« Pendant longtemps, je n'allais plus aux Etats-Unis, en me disant : "Je n'ai plus le droit d'y aller". Parce que je n'ai pas envie de me déclarer, voilà ! Et puis, voilà, il y a certains pays, même au départ je ne voulais pas y aller, parce que je me dis : "S'il m'arrive quelque chose... est-ce que je pourrais me soigner ?" »

En fait, pour Etienne, raviver la pensée du VIH lors de ces voyages, c'est aussi réactiver la crainte de la contamination. C'est ainsi au moment où l'interviewer l'interroge sur la crainte de la contamination, qu'il associe spontanément un discours sur les voyages :

« Mais là, quand je vais en Afrique du Sud, ouais... parce que je pense qu'il y a un interrogatoire, et puis...après qu'est-ce que je fais des médicaments ? Dans la valise ? Pas dans la valise ? Dans la valise : si la valise est perdue, comment je fais ? Donc il faut les garder sur moi. Si on les trouve, on va me demander ce que c'est. Tout ça, ça me, ouais... (Et du coup la contamination là aussi elle...) Elle revient. »

Ici, Etienne rappelle que les démarches inhérentes à un voyage « *ravivent* » un vécu négatif du VIH, vécu qui est en fait fortement associé à la crainte de la contamination. D'ailleurs, cette « *angoisse permanente* » est évoquée tout au long de son entretien, quelle que soit la thématique abordée.

3.1.4. Effets de l'inflexion des trajectoires professionnelles sur 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.

C'est le cas pour Bérangère, qui multiplie les activités loisirs depuis qu'elle a dû arrêter de travailler. Aujourd'hui, elle affirme ainsi avoir davantage de loisirs qu'avant : « *Des activités, j'en ai fait plus qu'avant, hein, parce qu'avant je travaillais* ». Pour Patrick, la principale conséquence de sa séropositivité concerne l'interruption de son engagement professionnel, qui lui permet à présent d'avoir du temps et de la liberté pour ses loisirs. L'ensemble de ses activités se sont finalement transformées en loisir, dès lors qu'il peut les réaliser à son rythme :

*« J'ai pris ma retraite, donc alors là j'étais vraiment libre de ce que j'avais envie, envie de faire » ;
« Le loisir c'est être libre de faire ce qu'on a envie de faire, quand... Ne pas avoir de contraintes. »*

« Quand je travaillais, c'est sûr que les loisirs ça existait, mais pas de la même façon. »

« On était contraint par un horaire. Les activités étaient réduites, parce qu'on était contraint par un horaire ; il fallait respecter certaines heures. »

A l'inverse, Sophie, qui a interrompu toutes ses activités de loisirs, s'engage davantage dans ses activités scolaires durant les premiers temps qui suivent le diagnostic. Si elle « *faisait des bêtises* » avant, elle décide désormais de se concentrer sur son parcours scolaire :

« Vu que j'ai quatre ans à vivre, alors j'ai quatre années pour réussir au moins dans ce que j'ai à faire ! Mes parents veulent que j'aie à l'école, c'est le moment pour moi de faire l'école, et de leur montrer que... qu'ils ne soient pas totalement déçus de moi, quoi ! »

Suite au diagnostic, et notamment à l'arrêt de ses activités collectives de loisirs en raison d'un sentiment de stigmatisation, Sophie s'investit donc davantage dans ses études. Ce surinvestissement, dans la mesure où il est associé à la crainte de décevoir ses parents, n'est-il pas une réaction au sentiment de honte induit par le diagnostic ?

3.1.5. Changement de statut, carrières de malades et nouveaux dispositifs de loisirs

Le fait de se savoir séropositif engendre des conséquences en chaîne. Le nouveau statut est vécu plus ou moins négativement. La mise sous traitement peut s'accompagner d'effets secondaires. Ces divers aspects peuvent entraîner des modifications du sens des loisirs. Ces derniers deviennent parfois des moyens pour tenter d'éviter l'apparition des effets secondaires des traitements, ou pour les anticiper. Ainsi, durant les premières années suivant son diagnostic et celui de son fils, Bérangère appréhende d'abord ses activités physiques et sportives (APS) comme « *un médicament* » lui permettant de fuir la souffrance et de ne plus penser à sa séropositivité :

« Parce que ça m'aidait énormément. C'est de faire le vide quoi, de... ah ouais ! Tout le temps que je l'ai suivi, tout le temps. Et la course, ouais, ça aide. Si vous voulez, au bout de quelques kilomètres... C'est violent la course, donc après vous ne pensez plus quoi, et vous êtes complètement vidé, sans penser. Donc c'est des sortes de médicaments, quoi, qui me permettaient... Du vivant de [son fils], ah oui, surtout ça. Le sport surtout. Enfin le sport, la course et la natation. »

Les loisirs physiques deviennent alors semblables à un traitement qui permet de gérer la douleur, avec une fonction d'antalgique et/ou de neuroleptique. Ils semblent ainsi intégrer une démarche de soin, sur un versant plus psychothérapeutique. Pour Christian, ils ne représentent pas un soin psychothérapeutique, mais un soin du corps, la musculation visant avant tout à lutter contre les effets combinés du VIH, de son traitement et de l'âge. Après le diagnostic, il se préoccupe ainsi davantage du soin de lui, notamment pour contrôler le vieillissement de son corps : « *Parce qu'avant je ne faisais rien, je ne bougeais pas. Je me sentais vieillir. Alors je me suis mis un coup de pied dans le cul, je me suis dit : "Il faut que je bouge là, bientôt je vais être grand-père, alors..."* ». Mais il associe finalement moins ce changement au diagnostic qu'à son âge :

Interviewer : « *Et c'est le diagnostic vraiment qui a... c'est le fait d'apprendre que t'étais séropo ?* »

Christian : « *Ah non, non, non, j'ai toujours été comme ça. Ah non, c'est parce que je n'ai pas envie de vieillir ; moi c'est de vieillir ! Parce que j'ai 58 ans quand même. (...) Ah ouais, mais tout le monde me dit : "Tu fais ne pas ton âge". Mais, bon... des fois je le sens* ».

Reste toutefois à savoir si le diagnostic n'a pas accentué cette crainte du corps vieillissant... Car parallèlement, si les pratiques « de soin » de Bérangère et Christian précédemment évoquées se mettent en place dans un cadre qui n'est pas un cadre de soin, le diagnostic, ou la précarité qu'il entraîne, engendrent aussi l'entrée dans une trajectoire médico-sociale et associative. La place accordée au soin de soi ne saurait alors être comprise en dehors de l'effet d'environnements qui produisent des discours et des incitations à l'auto prise en charge. Les associations accueillant et accompagnant des PVVIH qui proposent des activités de loisirs le font d'ailleurs dans le cadre d'une démarche ayant un objectif de responsabilisation dans le soin et d'amélioration de la « qualité de vie ».

Bérangère intègre ainsi, peu de temps après la mort de son fils, un Appartement de Coordination Thérapeutique (ACT), puis de nombreuses associations (de lutte contre la précarité, contre les inégalités, de PVVIH et de chômeurs). Cette trajectoire de prise en charge l'amène à débiter de nouvelles pratiques, ou à en reprendre des anciennes : du théâtre (en tant qu'actrice et que spectatrice), de la danse et de l'écriture. Cette dernière activité semble déterminante dans ce qu'elle désigne comme son « *retour* » ; retour associé à une forme de reconstruction identitaire liée à une « *recherche de soi* ». Le diagnostic entraîne également un parcours médical impulsé par la prise en charge par un médecin spécialisé. Pour plusieurs PVVIH, c'est ce médecin qui incite à reprendre une APS en vue, selon Etienne, de diminuer les « *risques* » associés à son état de santé.

L'annonce du diagnostic conduit pour quasiment l'ensemble des répondants à un recours à une association de prise en charge du VIH. Ce soutien associatif est de plus ou moins longue durée. Seules Claire, Roland, Antoine et Noëlle n'ont jamais été dans une AVIH (association de prise en charge du VIH), chacun pour des raisons différentes. Les 17 autres PVVIH interrogées en ont fréquenté, et continuent à s'y investir pour certaines. L'annonce du diagnostic entraîne fréquemment un début d'engagement associatif, souvent par le biais d'activités de loisirs. Sophie interrompt toutes ses activités de loisir suite au diagnostic, et en développe de nouvelles au sein d'une association de PVVIH africaines. Ses seuls loisirs se réduisent alors aux activités mises en œuvre par les associations. Elle n'a plus aucune activité de loisirs individuels en dehors de ce cadre associatif. Cet engagement bénévole et surtout les rencontres avec des PVVIH qu'il occasionne, lui permet ainsi de dépasser sa crainte de la stigmatisation, et finalement, « *d'avoir une vie normale* » :

« *Et puis quand je suis rentrée dans la lutte vraiment, quand j'ai compris l'expérience des gens, j'ai lu beaucoup, je me suis informée, j'ai compris que... j'ai su passer beaucoup de choses. Et là j'ai commencé à avoir une vie normale.* »

En fait, les activités de loisirs associatives sont centrées sur l'apprentissage d'une forme d'expertise du VIH. Il s'agit de groupes de parole dont l'objectif est d'acquérir des connaissances et de s'informer sur l'infection. Lors de chaque groupe, un « expert » prend la

parole pour présenter un exposé sur une thématique, rôle ensuite adopté tour à tour par l'ensemble des membres du groupe. L'engagement dans les AAL apparaît donc comme un moyen de s'informer et d'apprendre à vivre avec le VIH. Ce dispositif n'est pas sans rappeler celui des réunions d'informations mises en place par les associations de PVVIH, qui poursuivent les mêmes objectifs. Ces « loisirs », dans la mesure où ils regroupent des PVVIH, visent à favoriser l'échange de savoir entre les participants, pour qu'ils deviennent experts de leur « maladie ». Les activités de loisir ou de « convivialité »¹⁶ proposées deviennent ici des occasions, sinon des outils, de mise en commun des compétences du « malade expert ».

3.1.6. Un impact du diagnostic immédiat, et direct, ou différé, indirect et diffracté

A priori, on pourrait être tenté de croire que le diagnostic de séropositivité au VIH entraîne une rupture nette, induisant des bouleversements définitifs dans la biographie des individus. A l'inverse, au regard des premières réponses spontanément fournies par les répondants, on pourrait penser qu'au final, le diagnostic n'a aucun effet sur les loisirs, et qu'il existe une forme de continuité de l'expérience en la matière avant et après le diagnostic.

L'analyse des entretiens non-directifs montre bien qu'il n'en est rien. En effet, seuls les entretiens semi-directifs ont été intégrés à l'analyse thématique précédente, puisqu'en ce qui concerne les interviews non-directives, il est impossible de repérer dans les discours recueillis des éléments signalant clairement un « impact » du VIH sur les loisirs. Au contraire, les individus tendent ici à afficher une continuité de leur existence, et à favoriser l'image du maintien d'une « *vie normale* ». Leurs discours ne comportent finalement aucun terme relevant du champ lexical de la rupture, ni même du simple impact du diagnostic sur leurs activités de loisirs.

D'autre part, dans le travail d'analyse du matériel recueilli en entretiens, les chercheurs se trouvent confrontés à l'impossibilité de délimiter clairement ce qui relève ou non de l'impact « direct » du diagnostic. Dans les entretiens non-directifs, les effets perçus et déclarés recouvre en fait des réalités qui renvoient à l'ensemble des items de la grille d'entretiens – c'est-à-dire à la fois à la définition et aux trajectoires de loisir, à la sexualité, au risque de contamination et à la fatigue. Il ne semblait donc pas opportun de distinguer l'impact du diagnostic d'une expérience plus globale où le vécu du VIH s'articule étroitement sur des inflexions de trajectoires et de sens des activités sociales qui s'opèrent dans des environnements spécifiques. Pour comprendre les effets du diagnostic, il paraît donc indispensable de se plonger dans les trajectoires ou les « carrières » de PVVIH – et de faire un détour par le sens particulier qu'y prennent les loisirs. Il convient également de prendre le temps d'analyser les discours produits sur des aspects du vécu fortement impactés par le diagnostic, tel le rapport au corps et à la sexualité.

3.2. Vivre et apprendre à vivre avec un corps contaminant

¹⁶ Terme émique utilisé par les membres de l'association pour désigner les temps en marge de ces réunions d'information, ou des activités à part entière (comme des repas par exemple).

Etre diagnostiqué séropositif au VIH, c'est savoir son corps potentiellement contaminant, et cela induit une modification du rapport à celui-ci, et à l'ensemble de ses pratiques corporelles. La grille d'entretien semi-directive permettait de recueillir des données sur ce point, notamment grâce à une question :

« Vous est-il déjà arrivé d'avoir peur de contaminer, ou d'être contaminé lors de vos activités de loisirs ? Pouvez-vous m'en parler ? »

Cet aspect n'a pas fait l'objet d'une question directe dans les entretiens non-directifs, mais une attention particulière a été portée à tout élément de discours pouvant y renvoyer. Au cours des entretiens semi-directifs, rares sont les personnes qui déclarent n'avoir jamais pensé à la question de la contamination dans leurs activités de loisirs. En fait, cette question renvoie à la fois à un sentiment de culpabilité et à un imaginaire d'un corps hyper-contaminant, mais aussi hyper-contaminable, car vulnérable. La crainte de la contamination n'est cependant pas stable, ni indépendante des contextes. Elle varie selon les moments, les espaces sociaux et la nature des activités pratiquées.

3.2.1. Un corps hyper contaminant et/ou hyper contaminable : entre culpabilité et vulnérabilité

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. C'est le cas de deux des personnes interviewées, contaminées depuis moins de 5 ans : Elise et Etienne. Le second reconnaît que, même s'il sait *« pertinemment qu'il n'y a aucun risque de contamination par ce moyen-là [la salive] »*, il est encore sujet à la peur ; bien qu'elle se soit atténuée depuis le diagnostic. Pour Elise, cette crainte est également présente dans les activités pourtant sans risque :

« Pourtant c'était de la gym tonique, donc il n'y avait rien de... tu vois ça n'était pas de la boxe, où j'aurais pu saigner ! Mais oui, à des moments ça a dû venir, oui. Pas tout le temps... Ouais, mais de toute façon au début j'étais complètement... »

Bien évidemment, le fait de se savoir indétectable la rassure. Cette connaissance ne n'empêche cependant pas Elise de prendre des mesures très spécifiques en cas de saignements :

« Cette histoire, d'avoir compris que tu n'es plus contaminante quand t'as une charge virale indétectable, ça change tout. Ben oui, alors ça change tout... Pas sexuellement, mais ça change tout dans ma manière de... Si je saigne, évidemment, si quelqu'un s'approche de moi, si c'est ma famille, je vais leur dire : "Ne me touchez pas !" »

« Voilà, quand même, il y a encore une réticence, mais... je n'ai pas peur quand même, mais je ne veux pas... »

Claire est en proie à des inquiétudes similaires, bien que son diagnostic date de plus de vingt ans. Pour ses APS, elle précise d'emblée que le risque de contaminer est *« quelque chose de lourd à gérer »*. Elle ajoute toutefois que ce sont des freins que les PVVIH s'imposent eux-mêmes, et qu'il n'y a en réalité aucun risque :

« C'est quelque chose de lourd à gérer, ouais. Quand vous faites du sport, que vous vous blessez... Je ne pense pas que pour un séropositif le sport soit une vraie contrainte. Pourquoi ne pas faire de sport alors qu'on est séropositif, quoi ? Pourquoi ne pas avoir des loisirs quand on est séropositif ? C'est parce que ON se le refuse NOUS-MÊME, par peur de. Et finalement, peur de quoi ? Avec le recul, peur de quoi ? Je me fais mal, eh ben, je me soigne. Moi j'ai toujours des pansements dans mon sac, j'ai toujours de quoi désinfecter dans mon sac, donc... »

La peur de contaminer qui les habite paraît donc disproportionnée aux yeux même d'une partie des PVVIH interrogées, que même le discours biomédical ne suffit pas à rassurer. L'imaginaire de la contamination associé au VIH reste donc, de manière plus ou moins sous-jacente, très vivace. Cet imaginaire renvoie finalement à un corps hyper-contaminant, et au sentiment d'un risque de contaminer exagéré par rapport à la connaissance que les PVVIH ont de ce risque. Il apparaît ainsi un déséquilibre entre une connaissance consciente des modalités de gestion d'un corps considéré comme à risque par l'environnement biomédical (et le discours de santé publique), et les pratiques effectives de gestion du corps, beaucoup plus drastiques et restrictives. La crainte, fût-elle irrationnelle – et consciente de l'être –, devient un obstacle à la réalisation de certains loisirs.

Avoir un corps contaminant, c'est également porter le poids d'une forme de culpabilité. Etienne, psychothérapeute, a lui-même dû accomplir un travail psychothérapeutique pour supporter la peur de contaminer. Avec le recul, il pense que le manque d'envie qui l'a fait arrêter tous ses loisirs après le diagnostic était en partie lié à son sentiment d'être « *une bombe* » potentiellement contaminante. Parallèlement, son désinvestissement des loisirs est aussi associé au sentiment de pas « *mériter* » le droit d'en avoir. Car son corps dangereux supportait le poids d'une sourde culpabilité. Il ne méritait aucun loisir :

« J'ai tout arrêté. Avec un sentiment d'être mauvais, d'être pas bon, d'être... de plus avoir droit à rien » ; « Il y avait aussi le sentiment que je ne méritais plus ... enfin moi je ne méritais plus rien ! Donc je reste chez moi et j'attends la mort... Beaucoup cette idée de mort. »

L'infection, vécue comme un verdict, impose un temps une certitude : il ne mérite plus d'avoir des loisirs, il ne mérite que la mort. En arrière-plan, le désir et l'envie se trouvent barré par un sentiment de culpabilité :

« De toute façon, après, on est autocentré sur soi-même, on est centré sur cette maladie, et il n'y a plus rien, il n'y a plus de vie. Il n'y a plus d'envie de rien. De loisirs, ou d'autres choses... »

C'est finalement un travail psychothérapeutique, et un changement de médecin, qui va lui permettre de dépasser ce sentiment de culpabilité et de reprendre ses loisirs. Le poids de l'imaginaire d'un corps hyper-contaminant peut donc 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. Dans le cadre de la sexualité, qui est une dimension importante de ses loisirs, Christian met en œuvre des stratégies de gestion de l'information visant à réduire son

risque d'être contaminé par une autre infection. Ainsi, à la salle de sport où il pratique, il a dit à tous ses membres qu'il est séropositif :

« Je n'aime pas trop les jackpots là, alors je lui dis : "Je suis indétectable, si t'as rien, ça va, et si t'as quelque chose, je ne fais rien, et puis c'est tout !" Ben ouais, je préfère, parce que moi, les préservatifs, ça me fait mal. Et puis ça me coupe tout, alors... (Sans préservatif, tu demandes avant) Ah ouais, ouais, ouais, si la fille n'a pas l'hépatite, n'a pas... Parce que je ne veux pas attraper n'importe quelle merde non plus... »

Les loisirs constituent pour lui un moyen de rencontrer des femmes. Or il refuse l'utilisation du préservatif. En fait, sa seule stratégie de gestion de la contamination renvoie à un contrôle des risques d'être à nouveau contaminé. Le fait de s'engager dans une relation sexuelle le confronte au risque d'une nouvelle infection, mais il ne redoute pas de contaminer, car il se sait indétectable et donc, sans aucun doute non-contaminant. Il prévient alors qu'il est séropositif. Faut-il voir là un moyen de prévenir de sa vulnérabilité, une vulnérabilité qui risquerait de le confronter à la souffrance de la survenue d'un nouveau diagnostic ?

C'est pour cette raison que Sophie évite les échanges/mélanges de salives et de sueurs, qui lui font redouter d'attraper une hépatite. Elle est persuadée que ces deux sécrétions corporelles peuvent transmettre le VHB ou le VHC. Cette conviction a des effets sur sa sexualité – elle n'embrasse pas les hommes –, mais aussi sur ses pratiques sportives :

« Quand je fais du sport peut-être, oui, parce que j'avais eu une information selon laquelle des hépatites se transmettaient par la sueur aussi, alors du coup quand je jouais avec les gens, je dis... je me frotte pas, quoi ! Et puis même quand il fait chaud, que quelqu'un transpire, je n'aime pas qu'il se frotte à moi ! (Parce que t'as peur de l'attraper ?) Ouais, je ne veux pas attraper une hépatite. »

Nabila évoque cette même crainte, mais dans le cadre professionnel. Sachant ses défenses immunitaires faibles, elle redoute d'être en présence de personnes à risque, ou de produits chimiques nocifs pour la santé. Cette crainte n'est toutefois pas évoquée dans ses loisirs. On peut cependant se demander si elle ne revient finalement pas dans toute activité collective ?

Claire ne peut plus effectuer certains voyages, car son médecin refuse de lui faire certains vaccins indispensables. Elle sélectionne donc désormais les destinations pour lesquelles aucun vaccin n'est nécessaire ; elle va par exemple partir au Cap Vert avec sa famille. L'évocation des « corps étrangers » qu'il ne faut pas qu'elle accueille dans son organisme ne renvoie-t-elle pas, en arrière-fond, à une crainte d'être contaminée ?

« Par contre, la seule contrainte par exemple, pour les loisirs, c'est que... bon, on aime voyager, mais je ne peux aller que dans des pays où il n'y a pas besoin de certains vaccins. C'est pour ne pas me donner une maladie.... Je n'ai pas le droit de me faire vacciner contre le palud, il ne faut pas me mettre de corps étranger... enfin [mon médecin] ne veut pas... »

L'eau et le froid semble par ailleurs être des conditions perçues comme augmentant cette vulnérabilité aux corps étrangers. Pierre-Louis ne reprend pas la piscine durant l'hiver qui suit ses problèmes de santé, accompagnés de douleurs, par peur d'« attraper froid » : *« Donc j'avais repris en octobre l'aquagym, je n'ai pas repris la piscine, parce que j'avais peur d'attraper froid, d'être malade. Parce qu'on est fragile des poumons, quoi... Et puis le vélo non plus »*. Ce retrait n'est-il pas aussi lié à une crainte d'être contaminé ?

On observe une baisse de la fréquentation de la piscine l'hiver¹⁷, et plusieurs personnes de l'association proposant un créneau de natation avouent ne pas vouloir « *attraper froid* ». Lorsqu'une personne arrive à la piscine en étant enrhumée, c'est l'intervenant qui lui conseille de ne pas venir, pour ne pas prendre de risque. On pourrait croire qu'il s'agit là seulement de prévenir du froid, désagréable en période hivernale, ou fragilisant l'état de santé. Pourtant, l'analyse d'entretiens réalisés par la directrice de l'association¹⁸ amène une nouvelle interprétation. L'une des bénéficiaires de l'association souligne ainsi :

« C'est vrai que l'hiver, il fait froid, et il y a beaucoup de gens qui ont la crève qui arrivent à la natation, des gens malades. Et j'ai l'impression que même en faisant attention, en se protégeant, en se couvrant bien en sortant, tout ça, je me demande si on n'attrape pas des cochonneries quand même, des gens qui crachent dans l'eau, des gens enrhumés, tout ça. »

Si l'eau est parfois perçue comme un milieu dangereux, notamment lorsque les PVVIH ont des plaies ouvertes¹⁹, puisque pouvant transmettre leur virus, c'est donc également un environnement confrontant au risque d'être (sur)-contaminé. Michelle évoque par exemple sa volonté de se protéger des sécrétions corporelles des autres, qu'on « *attrape* », de la même manière que l'on « *attrape froid* ». Ce n'est ainsi pas uniquement le « climat » qui pose problème, mais bien l'environnement aquatique, appréhendé comme vecteur des virus dont les autres sont porteurs.

3.2.2. Gérer le risque de la contamination : un apprentissage parfois long

La crainte d'être contaminé semble finalement évoluer avec le temps, mais aussi, comme nous le verrons plus loin, en fonction des environnements sociaux. 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. Roland précise ainsi que :

« Au départ j'avais parfois peur. Au début, au tout début que j'ai été contaminé, oui, je... Mais c'était pour tout ! J'avais peur de me couper, j'avais peur de me raser, de... Une fois je m'étais rasé, je m'étais coupé, je m'étais mis à pleurer ! Tout ça parce que je m'étais coupé et que je saignais. Alors c'était quelques semaines après. »

C'est donc une forte angoisse qui caractérise cette première période. Pour autant, cette crainte s'apaise par la suite, pour finalement ne plus jamais apparaître au cours de ses activités de loisir, notamment grâce à l'environnement au sein duquel il pratique la boxe. Plusieurs facteurs conduisent les PVVIH à se repositionner quant à cette angoisse. Le premier est le fait de se savoir « *indéfectable* », et donc biologiquement assuré d'un risque de contamination quasi nul. Certains sont même conduits à considérer que trop penser au VIH, c'est finalement mettre sa santé en jeu, et risquer de dégrader ses paramètres biologiques. Christian explique : « *A force, je n'y pense plus... A chaque fois, y penser, ça me met le moral à 0, et ça me fait diminuer les T4* ».

¹⁷ Durant le créneau de natation de l'association de professionnels des maladies chroniques, dans une piscine publique.

¹⁸ La directrice a proposé à l'enquêtrice d'analyser 14 entretiens de bilans effectués avec des PVVIH de l'association. Cette analyse a été exploitée comme un document de l'association, mettant en jeu les interactions entre la directrice et les bénéficiaires.

¹⁹ Etienne interrompt ainsi la natation à chaque fois qu'il a une plaie ouverte.

Le recours au médecin figure un second facteur d'apaisement de cette crainte, notamment lorsqu'elle a été exacerbée par des proches. Suite à son diagnostic, Bérangère est accusée de risquer de contaminer un proche parent chez qui elle s'est réfugiée durant la maladie de son fils. Elle sollicite alors son médecin, qui la calme :

« J'avais été en larme voir le Dr Nicolas : "Mais ce n'est pas possible, je ne vais pas aller chez mon père, je vais le contaminer !" Et elle m'a rassurée. Et puis moi après, j'étais blindée quoi. »

A l'opposé, les personnes pour qui cette question du risque de contamination ne se pose plus dans le cadre des loisirs, mais uniquement dans le cadre des rapports sexuels, sont finalement celles qui sont diagnostiquées depuis le plus longtemps. Nabila, diagnostiquée en 1999, dit connaître les modes de contamination. Elle n'a donc pas cette crainte, en tout cas dans les loisirs :

« Comment les gens y peuvent l'attraper, on m'a expliqué. Et ça n'est pas du tout ce qu'on entend... Voilà, par la salive ou par... enfin par plein de truc. Donc de ce côté-là, voilà, je... ça va, je n'ai pas peur. »

Patrick, diagnostiqué en 1990, affirme également que cette crainte de contaminer le « bloque » dans ses rapports sexuels : « Ben, avec des copains et des copines ça n'a pas de rapports » ; « C'est des bons copains, des bonnes copines avec qui on rigole... et ça s'arrête là ; d'ailleurs, qui ne sont absolument pas au courant de... ». Christian, qui est la personne la plus anciennement diagnostiqué dans l'échantillon (1985), ne redoute absolument pas de contaminer, ni dans ses loisirs, ni dans ses rapports sexuels. Globalement, cette crainte pèse par ailleurs différemment selon les activités, les rapports sexuels étant l'activité la plus sensible, pour laquelle la crainte de contaminer figure la plus difficile à enrayer.

A l'opposé, pour Joëlle, cette crainte n'a jamais été présente dans les loisirs. En fait, ils semblent constituer le seul espace où cette peur n'a pas sa place ; voire même, ils peuvent participer de sa réduction. Bref, la question de la gestion de la contamination disparaît dans les loisirs. Ne servent-ils d'ailleurs pas un peu à l'oublier ?

« Quand je suis vraiment en dehors de ma vie... enfin normale, quand je suis... pour sortir, aller faire du sport, aller faire les magasins, j'essaie d'oublier un petit peu tout ça. C'est vraiment quelque chose qui me détend, d'aller m'amuser et de sortir un petit peu de mon quotidien et de ma maladie. Je dis... je sais, je n'oublie pas que je suis malade, mais j'essaie vraiment de l'enlever de ma tête, et de me dire : "Oh ben, c'est bon, quoi..." Donc je n'y pense absolument pas ! »

Si cette crainte est absente dans le cadre de ses loisirs, Joëlle ne nous dit pourtant pas si elle y pense dans ses autres activités, là où la pensée au VIH reste bien présente. Les loisirs sont-ils le seul espace où elle réussit à mettre de côté cette angoisse, ou bien n'y pense-t-elle tout simplement jamais ?

3.2.3. Une crainte renforcée dans certains environnements sociaux et matériels

L'exemple de la piscine et de la natation, notamment dans la manière dont elles sont vécues par Michelle, montre combien le type d'environnement et d'activité – et les fluides corporels auxquels ils confrontent –, font varier cette crainte. Michelle redoute ainsi la transmission de virus par l'eau, mais uniquement dans le cadre de la piscine publique où a lieu

le créneau de natation qu'elle fréquente dans le cadre de son association. Cette crainte n'existe dans le cadre du créneau d'aquagym qui se déroule dans la piscine d'un foyer d'accueil médicalisé (FAM). D'ailleurs, les arrêts de pratique sont beaucoup moins nombreux dans cette activité qu'en natation. La piscine du FAM, chauffée à 30°, et où ne se retrouvent en même temps finalement que les bénéficiaires de l'aquagym, pourrait bien diminuer cette crainte. A contrario, une piscine publique, dans une eau plus froide, pourrait renforcer des craintes « d'attraper froid » et donc d'être contaminé. Le froid semble raviver un sentiment de vulnérabilité, et le partage d'un environnement aquatique collectif, celle de la contamination par des virus. L'engagement dans une association de PVVIH semble en fait en mesure d'atténuer la crainte de contaminer. Au début, avant qu'elle n'intègre les « assos », Elise y pense plus spécifiquement dans ses APS :

« Ouais, au début, quand j'ai su que j'étais contaminée, quand j'étais au sport, pas avec l'assos... au début je n'étais pas avec l'assos ! J'étais au sport dans mon village, hum... ouais, de toute façon je ne pensais qu'à ça ! Oui, enfin que cette pathologie était dans ma tête quand même. (Tu redoutais... ?) Ben, je ne sais pas, de me faire mal, de saigner, enfin tu vois... »

Il semblerait donc que cette crainte ait eu davantage d'importance lorsqu'elle s'engageait dans un club traditionnel, avant qu'elle n'intègre le créneau sportif d'une association de personnes atteintes de maladies chroniques. Cela voudrait-il dire que pratiquer avec d'autres personnes atteintes de maladies chroniques réduit la crainte de la contamination ? Ou bien que risquer de se trouver dans une situation perçue comme dangereuse – où la contamination d'un partenaire est possible – revient à risquer d'être visible (Ferez et Thomas, 2012) ? Enfin, n'est-il pas possible que cette crainte de contaminer soit en fait, une peur attribuable aux autres, introjectée et incorporée ?

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 finalement l'environnement social dans le cadre duquel la pratique se déroule qui paraît déterminer l'importance de cette crainte. Roland se souvient effectivement avoir eu peur au début de son engagement pugilistique : *« Pour la boxe un peu, parce que je me dis, si je prends un coup, que je saigne, un truc comme ça, pfou... Après, si je m'arrête à ça, je ne fais plus rien, quoi ! Donc, euh... pas plus que ça en fait ! »*. C'est en dernière analyse le cadre et la « mentalité » du club où il pratique qui l'ont rassuré : *« Ils ne sont pas là pour te défoncer la tête ou un truc comme ça, quoi »*.

Etonnement, l'environnement familial semble être celui qui suscite le plus la crainte de la contamination, notamment parce qu'il semble essentiel de protéger ses proches. Claire redoute particulièrement de contaminer les membres de sa famille. C'est pour cette raison qu'elle les a avertis de sa séropositivité :

« Alors je l'ai dit à mon frère et à ma sœur... Il faut leur dire ! Parce que déjà si je me blesse quand je suis avec elle, le réflexe d'un enfant... Qu'il ne me touche pas ! Alors ça c'est un truc, aussitôt que je saigne comme ça, il ne faut pas qu'on s'approche de moi. Ah ouais, c'est instinctif. Je mordrais ! On ne me touche pas... Ça, je ne supporte pas ! »

Elise évoque également cette crainte que sa mère vienne s'occuper d'elle, ou la « touche », lorsqu'elle est blessée et qu'elle saigne. Pour Bérangère, c'est au contraire la crainte explicitement formulée par des membres de sa famille, durant les premiers mois suivant son diagnostic, qui contribue à nourrir son angoisse et sa propre incertitude. Sa sœur, médecin, formule alors sa peur qu'elle ne contamine son père lorsque, avec son fils, ils s'installent chez lui.

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. Etienne affirme ainsi que cette peur a pu survenir dans le cadre de son activité théâtrale, lorsque la salive était en jeu :

« La première fois où j'ai embrassé une partenaire sur scène, là... C'était il y a trois ans, trois ou quatre ans. J'ai joué surtout à Avignon, et je devais l'embrasser. Et je redoutais ce moment-là. Il y a eu un... Alors que j'embrasse mon compagnon sans problème (il est séronégatif ?) Ouais. Mais là, ce n'était plus dans le cadre sexuel. Dans le sexuel, c'est différent, mais dans un cadre purement de loisirs, comme ça, là, la première fois il y a eu une... (...) Je me suis dit : "Est-ce que je saigne pas quelque part ? Est-ce que... ?" Voilà ! Bon, après ça était plus... Voilà, c'était plus facile. »

La salive est donc un fluide corporel considéré comme contaminant, ce qui lui pose également problèmes dans des activités de loisir considérées comme individuelles, comme la cuisine : « J'étais obligé de faire la cuisine, parce que chez moi, c'est moi qui la fait, mais c'était toujours terrible, toujours difficile, toujours, cette angoisse permanente... Donc des précautions hors de propos ! ». Etienne déploie alors des stratégies pour gérer ce risque de contamination, comme le fait de changer de cuillère à chaque fois qu'il goûte un plat : « Je faisais la cuisine avec des gants en latex ! ». On retrouve ici une crainte de la salive similaire à celle évoquée par Michelle.

3.3. La reconfiguration de la sexualité

En fait, le principal impact de la crainte de la contamination liée à la vie sexuelle, les sécrétions sexuelles étant perçues, avec le sang, comme les plus contaminantes. Une majorité des personnes interrogées affirme avoir interrompu, définitivement ou non, leurs relations sexuelles, passagères ou au sein d'un couple stable, suite à l'annonce du diagnostic. Certains évoquent le manque d'« envie » (Elise), d'autres la peur d'être « échaudée », comme Bérangère, qui n'a pas repris sa sexualité depuis le diagnostic, voilà plus de vingt ans. Par-delà la stricte question de la sexualité, pour chacun, se pose la question de dire ou ne pas dire son statut sérologique à ses éventuels partenaires sexuels. Lorsque Nabila évoque l'impact du diagnostic (en termes de changement corporel, de survenue d'incapacités et de risque de visibilité), elle enchaîne en précisant qu'elle évite de rencontrer des hommes :

« C'est vrai que il y a des trucs que... ouais, moi je sens que je ne pourrais pas faire. Déjà, déjà, par rapport... même la rencontre d'un homme ou quoi, hein, moi j'ai toujours évité. Je n'ai pas cherché déjà à... Je n'évite pas, mais je sais que je ne pourrais plus. Même intimement, sexuellement, tout ça. Oh là, là... Parce que après il faudra bien que j'en parle, hein ! »

Ainsi, la dimension de la sexualité est totalement exclue dans ses loisirs (« je ne le recherche pas »), malgré les incitations de ses amies et de sa fille. Cet état de fait est clairement associé à sa « maladie » :

« Parce que je sens, inconsciemment, que par rapport à ma maladie... ah, ça va poser des problèmes, et je ne veux pas. Et je ne veux pas être dans ce... dans ce... bon aller, dans ce conflit – je vais dire conflit, hein –, parce qu'après : "na-na-ni, na-na-na..." »

A un autre moment de l'entretien, quand elle évoque la question du risque de contamination, elle parle à nouveau de l'arrêt de sa sexualité. La seule incidence que Nabila évoque en lien avec la crainte de contamination concerne ce refus de rencontrer des hommes, et d'être confrontée au choix de dire ou de taire sa séropositivité. Plus globalement, 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.

3.3.1. L'arrêt de la sexualité, un effet de l'âge ?

Pour certaines personnes interrogées, la sexualité apparaît comme impensable, non pas à cause du VIH, mais en raison de l'âge. Roland associe la sexualité à ses sorties en boîte de nuit. Mais depuis quelques années, il les a diminuées :

« Le sport, non, concert non plus. Parce que j'y vais pour faire du sport, je n'y vais pas pour rencontrer... Concert aussi, c'est pareil, j'y vais pour... concert, cinéma, j'y vais pour le spectacle. Donc après bon, bien sûr, quand je sors en boîte, oui, mais... Ce qui arrive beaucoup moins souvent qu'avant ! (Ah ouais ?) Trop vieux pour toutes ces folies ! »

Marc se présente pour sa part comme un « ancien gay », car aujourd'hui, il n'a plus de relations sexuelles : « Avec ma tronche, maintenant, je n'ai plus de succès ! On se fait des bisous pour se dire bonjour, et tout, mais c'est tout. » Il faut dire qu'avec l'âge, il s'est éloigné des modes de drague et de rencontre en milieu gay, auxquelles il refuse de coller. Il préfère désormais s'occuper de sa santé, plutôt que de faire des « conneries », notamment en matière de pratiques sexuelles :

« On peut dire qu'on est devenu un célibataire endurci ! On est redevenu un peu fêtard aussi, on... pfou... J'ai laissé tout le système de drague gay, de recherche de... et tout ça, sur le côté, parce que ça me prenait trop le chou ! Et puis vraiment, quand je me regarde en arrière, je trouve que j'ai passé l'âge... j'ai passé l'âge, et puis il vaut mieux que je m'occupe de ma santé que de faire des conneries comme ça. »

Pourtant, l'âge ne semble pas suffisant pour expliquer cet arrêt. Marc 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 finalement pas une manière de justifier l'arrêt de la sexualité ? A moins que cette retraite sexuelle ne renvoie à une raison plus difficilement avouable...

3.3.2. Jeux de séduction et relations occasionnelles

Pour certaines femmes, les relations sexuelles, éphémères ou au sein d'un couple, semblent devenues impossible. Pour y pallier, ces dernières reconstruisent de nouveaux modes de relations, mettant plus ou moins en jeu la sexualité. Joëlle n'a semble-t-il pas mis en pause sa sexualité suite au diagnostic. Par contre, après une rupture difficile avec l'homme qui l'a contaminée, elle ne souhaite pas se remettre en couple. Pour autant, « *avoir une petite relation, machin, il n'y a pas de souci* ». La perspective d'une rencontre amoureuse n'existe plus dans ses loisirs : « *Ce n'est pas mon truc, quoi. Je ne suis vraiment pas pour... même si je vais en boîte, tout ça, moi c'est vraiment pour m'amuser et pas pour trouver un mec, ou quoi que ce soit, je ne suis vraiment pas dans ce...* ». Si Nabila discute avec des hommes, et si parfois il y a des « jeux » avec eux, cela ne doit pas aller plus loin : « *Non, moi ça n'est pas du tout dans ma tête ou dans mes loisirs, ou dans ma vie de tous les jours, hein* ».

C'est aussi le cas d'un des hommes interrogés. Pour Patrick, c'est le départ à la retraite – hâté par son diagnostic – qui conduit à développer une pratique sportive où la séduction devient un loisir, notamment dans la salle de sport qu'il fréquente : « *Non, ce n'est pas de la drague, je n'appelle pas ça de la drague, mais j'ai de bonnes copines avec qui je m'entends très bien, et on ne flirte pas, mais enfin, on se fait des petites confidences, etc., on parle...* ». Il lui arrive d'ailleurs de rencontrer ces copines en dehors de cette salle : « *Oui, à l'occasion on va au restaurant ensemble, il n'y a pas de tabous* ». Une situation qui ne lui arrivait jamais avant qu'il arrête le travail :

« *Ben, je sortais moins. Donc non, ce n'était pas tout à fait pareil. J'étais moins... d'abord je travaillais, j'étais moins libre. (...) Donc là c'est des bonnes copines, des bons copains, et on rigole bien ! Parce qu'on ne muscle pas que des bras et des jambes, la langue aussi, les zygomatiques aussi !* »

Patrick affirme par ailleurs que la crainte de la contamination « *le bloque* » dans ses rapports sexuels avec sa femme. Il semble donc préférer s'en tenir à de simples « *flirts* », mais ne s'engage jamais dans des relations sexuelles. En fait, sa pratique de la musculation semble lui offrir une manière de renouer avec en jeu de la séduction, sans pour autant s'engager dans des relations sexuelles.

Il semblerait donc qu'après un arrêt de leur vie de couple, ces trois personnes reviennent 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 mettant en jeu des rapports de séductions. Faut-il voir là des étapes intermédiaires annonçant un retour à une sexualité « normale » ? C'est grâce à son engagement associatif dans une association de PVVIH qu'Elise va à nouveau « ouvrir les yeux » : « *Maintenant j'ai les yeux ouverts et je regarde. Je me suis approchée d'un garçon, Léo* ». Ce dernier est un autre participant de l'association. Le retour vers la sexualité peut ainsi s'opérer au sein du milieu associatif, avec d'autres PVVIH. Elise insiste : « *C'est que je me suis aperçue que, ça y est, quelqu'un peut m'attirer. Voilà, le but c'est ça !* ». Même si cette relation n'a pas fonctionné, car elle était trop « *compliquée* », elle a constitué une étape importante dans l'expérience du VIH.

3.3.3. Des trajectoires chaotiques de rapport à la sexualité : L'exemple de Sophie

Certains affirment que leur sexualité n'a pas été bouleversée. C'est le cas de Christian. Les loisirs auxquels il s'adonne, notamment ceux qui le mettent en contact avec des femmes, figurent ainsi des moments, sinon des moyens (comme la marche en ville) pour faire des rencontres et envisager une vie de couple. Pourtant, il précise également qu'il se sent plus vulnérables aux autres virus, et qu'il informe donc ses partenaires de sa séropositivité, afin de les amener à lui révéler les risques qu'elles ont de le contaminer. Il semble donc que, sur la sexualité aussi, certains mécanismes de défenses soient à l'œuvre pour préserver une apparente continuité. Pourtant, la rupture engendrée par le diagnostic ne semble pas nette et irréversible. Les trajectoires de sexualités fluctuent.

L'exemple de Sophie montre à quel point le retour vers une sexualité et un rapport au couple « normal », ou « comme avant », n'est pas linéaire, mais plutôt chaotique, avec de nombreuses étapes, parfois difficiles. Juste après le diagnostic, la question du couple ne semblait plus se poser pour Sophie, victime d'un arrêt de la sexualité liée à une perte d'envie : *« Cette envie n'existait plus »* ; *« C'était pour moi quelque chose de... qu'il fallait laisser tomber, quelque chose qui n'avait plus d'importance, ça ne m'avait apporté que du malheur »*. Cette envie revient pourtant grâce à son compagnon, le premier à qui elle en a parlé, et qui est devenu son mari (qui *« m'aimait à cette époque et qui me soutenait »*). Mais depuis sa séparation avec son mari, les choses sont de nouveau compliquées :

« Ça me manque beaucoup. Ce n'est pas le sexe qui me manque, mais c'est le fait d'avoir à côté de soi quelqu'un avec qui je puisse partager quelque chose de vrai, parce qu'aujourd'hui il y a quand même ce phénomène de VIH qui fait que ce n'est pas évident. Ce n'est pas évident parce qu'on ne peut pas se mettre avec n'importe qui, et si on arrive à s'entendre avec quelqu'un, il faut trouver le moyen de lui dire, ce qui fait que ça rend la chose beaucoup trop compliqué. »

A cause d'une « très mauvaise expérience » avec une personne séronégative, qui l'a amené à être victime de « mépris », Sophie n'envisage désormais d'avoir une relation qu'avec un homme qui est « dans sa situation ». Elle évoque un blocage et la crainte de revivre une expérience désagréable : *« Donc du coup, séduction, drague, si je le fais, faut m'excuser mais ce n'est qu'à... ça a un caractère beaucoup plus sexuel que relationnel »*.

La peur de la contamination n'apparaît pas toujours spontanément dans les entretiens non-directifs. Seules quelques personnes l'évoquent, mais pour la plupart, cette crainte ne semble pas être dicible, ou même pleinement consciente pour certains. Pourtant, on voit bien que pour la majorité des personnes directement interrogées à ce sujet, elle est belle et bien présente, de façon plus ou moins intense, et plus ou moins amplifiée selon les espaces et les activités. La première conséquence du diagnostic est d'ailleurs bien souvent liée à un arrêt brutal de la sexualité.

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

Si le diagnostic de séropositivité au VIH est perçu par les personnes concernées comme ayant induit des modifications du rapport au corps, du vécu des loisirs, et engendré une gestion de sa visibilité, force est de constater que ces impacts sont, à un second niveau, perceptibles au travers des perturbations des trajectoires. Interroger directement les personnes sur l'impact qu'elles prêtent au diagnostic a permis d'appréhender un certain nombre de logiques discursives de positionnement identitaires dans les entretiens semi-directifs. L'analyse des trajectoires de vie avec le VIH offre une autre entrée, qui apporte des informations complémentaires. Cette analyse permet notamment de repérer des modes d'explication des inflexions de trajectoires, et du sens des loisirs, que les répondants ne peuvent conceptualiser comme des conséquences du diagnostic. En fait, l'impact du diagnostic tend à être diminué par certaines personnes, soucieuses de préserver « *une vie normale* », et il existe des processus qui ne sauraient être dits, voire même être conscients. Les données recueillies par l'observation participante apportent ici un éclairage particulier. En se centrant sur les interactions menées au sein des environnements associatifs, et plus spécifiquement dans les activités de loisirs qu'ils proposent, elles permettent d'identifier le sens conféré aux activités *in situ*, tel qu'il est négocié dans un cadre social particulier. Ces activités peuvent d'ailleurs revêtir un sens différent selon les participants.

L'analyse des données recueillies sur les trajectoires de vie avec le VIH, et sur l'évolution du sens des loisirs au cours de ces dernières, s'appuie donc sur trois types d'informations. Premièrement, elle repose sur une analyse thématique des réponses aux questions posées (dans les entretiens semi-directifs) sur le sens attribué aux loisirs, mais aussi sur les arrêts et les débuts de pratique, ainsi que sur les freins et facilitateurs de l'accès au loisir. La question portant sur la définition des loisirs (également posée à la fin des entretiens non-directifs), a également été l'objet d'une analyse thématique. Dans un second temps, les thèmes identifiés ont été complétés à l'aide des discours produits lors des entretiens non-directifs. L'ensemble des éléments associés à un arrêt ou à un début d'activité de loisir post-diagnostic ont ainsi été intégrés à l'analyse. Les freins et facilitateurs n'y ont pas été intégrés, car ils n'ont jamais été directement mis en lien avec une modification de trajectoire ; leur prise en compte comme éléments déterminants (et non comme simple éléments significatifs) des trajectoires aurait donc constitué une interprétation abusive.

Au total, il apparaît que le diagnostic entraîne, à un premier niveau, une redéfinition des loisirs, qui prennent des colorations différentes selon les caractéristiques des individus. Le sens de l'engagement dans les loisirs oscille alors entre une logique de fuite de formes de contraintes (professionnelles, familiales, associatives) et la volonté d'être astreint à un minimum de contraintes, de liens sociaux, et d'occuper des journées trop « libres », exposées à l'angoisse de l'ennui et à la crainte de l'isolement. Suite au diagnostic, les loisirs deviennent également, des moyens de lutter contre les effets du diagnostic, ou de les prendre en charge, que ces effets soient psychologiques, sociaux (risque d'isolement) ou d'ordre strictement sanitaire.

A un second niveau, ce sont les trajectoires de loisirs qui se trouvent directement impactées par le diagnostic, contribuant à la redéfinition de ces activités. Au-delà de la simple question financière, spontanément mise en avant, des processus plus complexes sont en jeu, associés notamment à la volonté d'éviter les risques de rupture biographique, et de préserver une forme de continuité dans les trajectoires. Par-delà les incapacités réelles auxquelles il faut faire face, un certain nombre de barrières symboliques s'érigent, venant freiner l'accès aux loisirs. Si la fréquentation des associations permet de maintenir cet accès, le statut de malade chronique qui s'impose avec l'entrée dans une trajectoire d'accompagnement associatif est de nature à perturber le sentiment de continuité identitaire par ailleurs revendiqué. La redéfinition des loisirs est pourtant aussi mise en œuvre pour préserver cette continuité. Car en redéfinissant leurs loisirs au regard de finalités quasi thérapeutiques, les personnes accroissent leur sentiment de limiter les risques de rupture qu'induirait une dégradation de sa situation.

4.1. Diagnostic et redéfinition des loisirs

Lorsque la question de la définition des loisirs est posée, Nabila commence par les définir en fonction de leur dimension corporelle. Les loisirs seraient des activités mettant en jeu le corps. Un corps potentiellement visible, comme à la piscine par exemple. Un corps qui est aussi source de fatigue :

« Moi je pense que tout ce qui est... ouais, au niveau physique, tout ce qui est... où on va avoir le corps, comme la piscine. »

« On va se sentir toujours fatigué, au niveau... ouais, au niveau loisirs après... sportifs je parle. »

En fait, cette première tentative de définition regroupe principalement les activités sportives, dont elle précise que *« ça peut être des passions »* également. Cette association spontanée du loisir aux activités physiques et sportives se retrouve dans l'ensemble des entretiens non-directifs. Il s'agit des premières activités de loisir qu'ils évoquent, et ont souvent bien des difficultés à évoquer leurs activités de loisirs non sportifs. Comment expliquer cette identification spontanément des loisirs à l'activité physique ?

A un autre niveau, ce sont les activités individuelles qui sont les moins souvent citées. Obtenir des informations sur les loisirs non sportifs, et a fortiori sur les loisirs non sportifs individuels, comme la lecture, exige de la part de l'interviewer des questions plus directives. Ces activités existent pourtant bel et bien, mais ne sont pas associées à la consigne de départ. Deux raisons peuvent expliquer ce constat : premièrement, les activités non sportives

individuelles semblent les moins affectées par le diagnostic. Ce n'est pourtant pas vrai pour tous les interviewés. On peut aussi envisager l'effet d'une stratégie liée au niveau de légitimité des activités de loisirs. Il s'agit alors pour le répondant de déclarer les pratiques perçues comme les plus légitimes. Les loisirs les plus légitimes ne sont-ils pas ceux qui permettent d'avoir une vie sociale, et ceux qui correspondent aux injonctions réitérées à la prise en charge et au soin de soi ?

4.1.1. Entre rejet de la contrainte et risque d'isolement

Les loisirs sont à la fois définis parce 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. Au vu des réponses apportées, les loisirs sont fréquemment opposés à la contrainte. Le loisir, c'est ce qui n'est pas obligatoire, qui relève d'un choix, d'une activité liée au temps libre. C'est donc un moyen d'échapper 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 aussi, quelque part, à risquer l'isolement. La contrainte n'existe que dans la mesure où il y existe des individus, des proches, pour la véhiculer. Echapper à toute contrainte, c'est finalement échapper à toute relation d'interdépendance et à toute activité sociale. Or les loisirs apparaissent aussi comme un moyen de lutter contre l'isolement. Pour des personnes sans activités professionnelles, la diminution, voire l'absence d'obligation, pèse lourd. Les loisirs deviennent alors un moyen de retrouver une vie rythmée par des contraintes qui permettent d'occuper son temps, ses journées, et de lutter contre l'ennui. 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).

4.1.1.1. Echapper aux contraintes sociales

Les loisirs comme mise à distance de la contrainte

A en croire les répondants, le loisir serait avant tout une activité choisie librement, sans contrainte. Pour Roland, c'est quelque chose « *qui plait* », et pour Christian « *tout ce que j'aime* ». Sophie stipule que c'est la question du choix qui définit le loisir, en opposition aux activités nécessaires pour vivre :

« *C'est une activité qu'on fait et qui n'a... c'est une activité qu'on fait occasionnellement ou habituellement, mais qui n'entre pas nécessairement dans... dans, dans des activités nécessaires de notre train-train quotidien, donc c'est quelque chose qu'on choisit de le faire, qu'on choisit de faire pour son bien-être et...et qu'on n'est pas forcément obligé de le faire pour vivre.* »

La question du choix est ici centrale. Cette définition implique, dès lors que le loisir est caractérisé comme ce qui est choisi librement, qu'il ne devrait pas subir les effets des environnements, ni du diagnostic.

Claire définit par ailleurs le loisir comme une activité amenant à une forme de plaisir, et opposé à celle réalisée sous la contrainte : « *Un loisir c'est quelque chose qu'on fait avec plaisir. (...) Autrement ce n'est pas un loisir, c'est une contrainte...* ». Pourtant, Claire admet un peu plus tard qu'elle est poussée par son fils à faire des APS afin de « *ne pas se laisser aller* ». Bref, son fils tient à ce qu'elle s'entretienne. N'est-ce pas là une forme de contrainte ? Didier est pris dans le même paradoxe. Après avoir expliqué la nécessité de faire des APS, il précise que cela doit se faire sans contrainte : « *En plus maintenant, hein, on en parle sans arrêt et tout... Mais en plus quand tu as ces traitements, il faut absolument* ». En fait, selon lui, la contrainte peut être atténuée par la liberté dans le choix des activités :

« *Ces activités physiques, c'est très important : et pour le corps, et pour le mental aussi. Parce que c'est... c'est vital. Parce que, bon, il y a les lipodystrophies, il y a plein de trucs. En plus, bon, ces traitements nous usent, tu sais. Il y a les problèmes osseux, il y a tout ça, quoi. Et puis l'activité physique c'est bon pour le moral aussi. Bien sûr, il faut le faire à son rythme, à sa manière, les choses qu'on aime. Il ne faut surtout pas que ce soit forcé. C'est très important.* »

En fait, Didier et Claire évoquent ici la contrainte liée à la dimension du « devoir prendre soin de soi ».

Un temps qui échappe à la contrainte du travail

Le terme loisir peut ainsi être défini en relation à celui, opposé, de travail. Le loisir est alors identifié au temps libre, non « *occupé* », en dehors de celui du travail ou de l'activité principale (Bérangère). Pour les personnes ayant une activité professionnelle, comme Roland, le loisir se caractérise clairement en opposition au travail, perçu comme une contrainte forte : « *C'est quelque chose de plaisant, du bien-être... qu'on fait par envie et pas par corvée* ». C'est donc également la dimension de l'envie qui s'oppose au sentiment de la corvée. Il en va de même pour Elise, en arrêt de travail depuis un an, pour qui les loisirs sont clairement définis en opposition au travail : « *Tout ce qui est pas, qui ne fait pas parti du boulot, c'est des loisirs.* »

Pour des personnes n'ayant pas d'engagement professionnel, cette définition, qui avaient probablement du sens avant l'arrêt du travail, ne fonctionne cependant plus, et peut provoquer un certain malaise. Pour Bérangère, après avoir cessé de travailler, il a fallu attendre un temps pour redevenir « *sereine* » par rapport à cette notion :

« *Maintenant, je suis plus sereine par rapport à ça. C'est aussi par rapport à la notion de travail. On parle de loisir par rapport à la notion de travail. Voilà, c'est là où j'en suis maintenant. Parce que moi j'ai fait le choix, maintenant, d'arrêter de travailler. (...) Donc... Pour me consacrer à ce qui n'est pas un loisir non plus pour moi, si je parle, si je pense à l'écriture par exemple.* »

L'activité professionnelle est alors remplacée par une activité introspective personnelle, l'écriture, qui n'est pas considérée comme un loisir, car « *je ne travaille pas, comment dirais-je, c'est parce que je veux consacrer mon temps à ça quoi* ». L'écriture n'est pas pour autant considérée comme une activité professionnelle :

« *Enfin non, ce n'est pas professionnel, parce que ça devient personnel. Voilà, ça devient de l'ordre du personnel, mais pas du tout professionnel parce que... ce n'est qu'une démarche intime, quoi, personnelle. Mais qui est ancrée en moi maintenant, puisque c'est un choix, voilà...* ».

L'écriture est en fait une pratique initiée à sa sortie d'un séjour en psychiatrie, qui avait à l'origine une visée thérapeutique. Si le « travail » d'écriture remplace désormais l'investissement professionnel, c'est dans la mesure où Bérangère décide d'y consacrer une part importante de son temps. Les loisirs se construisent alors en opposition à cette activité principale, comme des activités qui permettent de « sortir du quotidien ». Pour conclure l'entretien, Bérangère précise d'ailleurs :

« Le loisir pour moi c'est... ouais, c'est considéré par rapport aux gens qui travaillent, quoi, les loisirs. Mais je pense que peut-être la maladie elle donne ce temps de réflexion, de passer... au niveau du temps. Je crois que c'est un sacré temps de réflexion. Ça donne un temps de réflexion sur qu'est-ce qui est important ou non, quoi. Mais plus, par exemple moi je vois pas mal de gens, de femmes qui ont mon âge : "fais-ci, fait-ça, loisirs, pour faire prendre...", et moi je pense qu'il faut vraiment savoir s'écouter, vraiment ce qu'on a et... et puis voilà, c'est pour ça que... Déjà de regarder la vie c'est un loisir ! Enfin après, ça dépend, chacun a sa définition du loisir, hein... ».

L'infection, dans la mesure où elle amène une interruption de la trajectoire de loisir, amène aussi une reconstruction du sens des loisirs. Pour Sophie, qui était investie professionnellement dans la lutte contre le VIH avant d'arriver en France, son activité bénévole n'est pas considérée comme un loisir. Car même si elle n'a pas un statut de salariée, cet engagement intègre son projet professionnel :

« Je considère que c'est comme un travail que je fais, même si c'est pas un travail. Je considère que c'est un travail que je suis en train de faire et... je ne le fais pas pour m'amuser, je le fais d'abord parce que j'ai des objectifs à atteindre, et que le fait d'être volontaire maintenant pourrait m'aider à l'avenir pour atteindre ses objectifs ».

Les formes d'engagement militant : entre loisir et travail

Pour des personnes engagées dans des associations de PVVIH, le loisir se positionne aussi par rapport à cet engagement militant. Pour Halima, le militantisme ne relève pas des loisirs :

« Alors, qu'est-ce qui n'est pas... Ben, je ne sais pas moi, peut-être... ben, quand on faisait les rencontres militantes, là c'est du militantisme. Le [une autre association] aussi, c'est du militantisme. (...) Pour le droit des femmes... ».

Par contre, pour Marc, qui est en arrêt de travail, et très investi dans de nombreuses associations, le militantisme intègre ses activités de loisir : « Parce que pour moi maintenant, tout est presque du loisir ». L'engagement associatif est « presque du loisir » dans la mesure où il n'est pas l'objet d'une rémunération, et qu'il peut « claquer la porte » quand il le souhaite. Bref, le rapport d'obligation n'existe pas :

« Loisir c'est normalement passer du bon temps. (...) Loisir normalement c'est s'amuser... Donc si on se prend la tête, ce n'est plus du loisir »

« Tout ce qui n'est pas contraignant est du loisir... Tout ce qui est contraignant n'est pas du loisir ».

En fait, le militantisme relève des loisirs dans la mesure où il ne correspond pas à une contrainte. Par contre, son rôle de « Huggy les bons tuyaux », de conseiller pour certaines associations, ne rentre pas dans la catégorie des loisirs.

Le loisir peut aussi prendre sens en opposition avec la famille, envisagée comme un « cocon », un autre environnement contraignant. C'est le cas de Joëlle, qui vit seule avec son fils : *« C'est juste une action pour se détendre, penser à autre chose... s'évader un petit peu de son cocon familial, et puis de se faire plaisir, quoi »*. La détente est alors associée à l'idée de ne pas être avec sa famille, et les loisirs à des occasions de « s'évader » d'un environnement protégé mais contraignant. Les loisirs impliquent donc de ne pas être vécus sous des formes de contraintes, qu'elles soient familiales ou professionnelles. Pourtant, ne plus avoir de contrainte du tout, conduit à sortir de la catégorie du loisir. Car les loisirs visent aussi à reconstruire des liens contraignant, pour ne pas rester seul et inoccupé.

4.1.1.2. Echapper au quotidien : s'occuper pour combattre l'ennui

Une manière de rompre avec le quotidien

Le loisir est fréquemment opposé à l'idée de quotidien, mais un quotidien qui peut être caractérisé par différentes dimensions. Pour Sophie, ce dernier renvoie d'abord aux « *activités nécessaires de notre train-train quotidien* ». Pour Claire, « *ce qui est pas loisir, et ben, c'est le train-train quotidien* ». Pour Nabila, les loisirs sont définis en opposition à la vie de tous les jours, qui se déroule à l'intérieur. Le loisir correspond ainsi à une activité occasionnelle, qui a lieu à l'extérieur. Nabila parvient ainsi à en proposer une définition plus générale :

« C'est déjà être... pas être occupé spécialement, mais aller... ouais, à l'extérieur, voilà, aller à l'extérieur de la maison. Parce que la maison c'est tous les jours ».

Cette définition accorde une grande importance à l'idée d'une pratique « *extérieure* », l'intérieur étant associé à la maison et au quotidien. Pour Roland, le loisir est d'abord opposé à la corvée, associée à la fois au travail, mais également à la vie quotidienne, et aux « *tâches quotidiennes* ». En fait, le quotidien semble surtout en relation avec la solitude, que les loisirs permettent de rompre. Les activités de loisir correspondent donc finalement aussi à la fuite d'une forme de vide, un vide d'autant plus présent que l'activité professionnelle a été stoppée. Dans ce cas, il s'agit de s'occuper, de se « *divertir* », bref, de retrouver un cadre de vie et un niveau de contraintes suffisant pour ne pas trop avoir à réfléchir à comment remplir ses journées, ni trop être confronté à l'angoisse de l'isolement et du vide quotidien.

La disparition de la contrainte temporelle et la nécessité de trouver des occupations

Pour des personnes n'ayant pas d'activité professionnelle, le loisir peut être défini comme une activité occupationnelle visant à combler un temps libéré. En fait, si Sophie peut envisager le bénévolat comme un loisir, c'est parce qu'il constitue une activité qui lui a permis de s'occuper et de lutter contre une forme d'ennui : « *Peut-être qu'on pourrait voir ça comme un loisir, parce qu'au départ je m'ennuyais beaucoup, et ça me gênait* ». Le loisir peut ainsi être utilisé pour combler l'ennui lié à l'absence d'engagement professionnel. Pour Claire, certains loisirs sont également mis en œuvre dans le but de « *s'occuper* ». Il s'agit surtout de ne pas s'ennuyer :

« Oui, je fais de l'ordinateur, quand j'en ai marre, je sors, je vais voir les voisines, je téléphone aux copines. Non, je m'ennuie pas, je suis toujours en train de... l'hiver je tricote, je m'occupe. Je ne veux pas rester sans rien faire. J'ai toujours quelque chose à faire ».

Pour Elise, les loisirs (qui sont nombreux et se déroulent tous dans un cadre associatif), sont également une manière de lutter contre l'ennui :

« Et j'en ai besoin. Eh ben, sinon je m'ennuierais... Et j'ai besoin d'occuper mes journées. Je suis... je n'aime pas... De toute façon, avant, je travaillais beaucoup, c'était une manière de... l'activité me permettait d'éviter les moments de repos, de solitude et de réflexion. Quand j'ai décidé de m'arrêter, je me suis arrêtée parce que j'étais trop fatiguée, mais je me suis dit : "Oh là là, il va falloir que tu t'occupes, parce que sinon tu vas plonger, ce sera pire qu'avant !". Eh ben, je me suis mis dans le sport, ou d'autres activités, hein. L'essentiel c'est qu'il faut que je sorte de chez moi, il faut que je m'occupe. Que je sois avec du monde. Pas toute seule ».

En fait, cet « ennui » est associé à une solitude qui, plus profondément, confronte à la « réflexion » et à la souffrance engendrée par le diagnostic. Les loisirs figurent un moyen de fuir cette souffrance et cette réflexion.

4.1.2. Les effets d'une redéfinition du rapport au plaisir

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. Parallèlement, le diagnostic confronte au risque de la stigmatisation, et *in fine* de l'isolement social. Dans ce cadre, les loisirs deviennent un moyen de lutter contre le risque d'exclusion ou de marginalisation. 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 de santé. Si les loisirs peuvent accentuer ce risque, ils peuvent aussi constituer de bons moyens de le réduire, prenant alors une coloration préventive ou quasi thérapeutique. Cette dimension de la prise en charge par les loisirs (à la fois sociale et corporelle) devient, comme nous le verrons plus loin, d'autant plus forte que les trajectoires s'inscrivent dans des espaces associatifs y incitant.

4.1.2.1. Oublier la souffrance liée à l'infection

Bien sûr, le loisir peut être défini en opposition avec la maladie. Il est alors un moyen de l'éviter, de la fuir. Pour Joëlle, qui caractérise d'abord le loisir au regard du plaisir qu'il amène, ce plaisir renvoie tout de même explicitement à l'absence d'élément ravivant la pensée de la maladie dans ses loisirs :

« Bon, ça fait du bien de s'évader ailleurs, d'essayer de... d'oublier un petit peu sa vie... et d'essayer d'oublier un petit peu la maladie. Ça fait du bien, ça aère vraiment la tête. Et on a l'impression qu'on est ailleurs, donc c'est vraiment... ça fait du bien, quoi. »

Elise évoque le même processus, qui a été très fort durant les premiers temps suivant le diagnostic, mais qui perdure aujourd'hui encore, alors qu'elle est surinvestie dans les loisirs avec des PVVIH. Ici, la souffrance est associée à la solitude, les loisirs étant au contraire renvoyé aux activités sociales ou collectives. La fuite de la souffrance liée au diagnostic semble donc souvent passer par la quête d'activités de loisirs collectives, qui représente une stratégie pour éviter l'épreuve de la solitude.

4.1.2.2. Convivialité et lien social

Pour plusieurs répondants, les loisirs sont avant tout des activités collectives. Le fait d'être avec d'autres personnes en constitue une caractéristique fondamentale. D'ailleurs, ils sont aussi plusieurs à n'avoir que des activités de loisirs collectives. La « détente » dont parle Joëlle est associée à la présence de ses amies lorsqu'elle pratique dans une salle de sport : *« pour se détendre, et puis bon... pour sortir entre copines »*. Les deux activités de loisirs qu'elle cite se font avec ces personnes, et ce sont elles qui l'ont poussé à démarrer une pratique physique d'entretien. Les APS associatives (VIH) de Didier doivent se dérouler dans le cadre d'un moment de convivialité : *« faire le sport comme il faut, hein ; enfin comme il faut... mais pour moi il fallait que ça soit toujours un moment de convivialité, tu vois »*.

Pour Nabila, l'extérieur est associé à l'isolement, et toutes les activités qu'elle fait dans son appartement sont considérées, non seulement comme n'étant pas de l'ordre des loisirs, mais finalement comme étant des freins à ses activités de loisir. Ainsi, pour elle, la télévision coupe du monde social et ne constitue pas un loisir : *« On ne se sent pas vivre, hein ! C'est vrai, moi... près d'une... souvent là... cette semaine, je ne suis pas trop... je n'ai pas vu beaucoup de monde, je le sens que je ne suis pas bien »*. Elise effectue toutes ses activités avec d'autres PVVIH rencontrées via les associations. C'est un moyen d'éviter la solitude, l'ennui et les « réflexions » qui pourraient émerger dans ce temps inoccupé...

Claudia précise d'ailleurs que son engagement dans les ALAVIH – très fort, puisqu'elle est l'initiatrice de plusieurs dispositifs associatifs, dont des « convivialités » – est en relation avec une volonté de lutter contre la dépression. Ce risque de dépression est directement relié à celui de l'isolement social :

« Donc ouais, voilà, effectivement, les activités en collectif c'est par le biais des assos, autrement ce serait pas possible. Je serais beaucoup plus seule d'ailleurs. C'est ça aussi l'avantage des associations, c'est... il y a du bon et du mauvais partout, mais ça permet de rencontrer des gens, ça permet de garder du lien, tu vois. Et ça je pense que c'est important. Si tu restes tout le temps chez toi, t'es bon pour la Colombière²⁰ ! Tu vois, c'est... c'est la dépression, quoi, tu vois. Si tu restes tout le temps chez toi, ça veut dire que tu ne t'habilles plus, que tu ne te maquilles plus, que tu ne vois plus personne, que tu ne parles plus. »

Les loisirs peuvent également constituer un moyen de reconstruire un lien familial ou de couple qui aurait été mis à mal par le diagnostic. Ici, c'est davantage la lutte contre l'enkystement dans le célibat que celle contre l'isolement social à proprement parler qui prévaut. Si Etienne débute une activité avec son compagnon peu de temps après le diagnostic, c'est dans l'objectif de parer à un risque d'éloignement qu'il attribue à la peur de la contamination :

« Je pense que j'avais besoin de retrouver une activité où je puisse... où il n'y avait aucun risque, où on puisse se retrouver tous les deux, alors qu'il y avait cet éloignement à cause du VIH. »

« Retrouver une activité ensemble, où là, il y a pas le VIH. »

Le diagnostic, tout comme le poids de la crainte de la contamination et/ou de la stigmatisation impactent donc les trajectoires de loisirs, et peuvent produire des processus

²⁰ Hôpital psychiatrique de Montpellier.

entraînant sur la pente de l'isolement social. Les acteurs associatifs se donnent d'ailleurs pour principal objectif de tenter de lutter contre ce risque d'isolement. Dans ce contexte, la recherche de la convivialité dans les loisirs prend une coloration particulière. Les activités de loisirs apparaissent alors comme autant de moyens de se prendre en charge socialement – afin de ne pas se « laisser aller » –, et finalement de rester à flot sur le plan psychologique. Au final, non seulement le risque de l'isolement social n'est pas sans lien sur le sens des loisirs des PVVIH, mais on peut dire que, d'une certaine manière, il le hante.

4.1.2.3. Le paradoxe des loisirs thérapeutiques

Remise en cause et redéfinition des loisirs

Pour la majorité des personnes interrogées, c'est la capacité à prendre plaisir qui définit les loisirs. Ces activités permettent de s'épanouir, de trouver du bien-être et de prendre plaisir corporellement, socialement, psychologiquement et spirituellement. C'est ce que pense par exemple Christian, qui définit le loisir comme : *« faire quelque chose pour se faire plaisir, tout ce que j'aime »*. Dans son cas, il trouve du plaisir dans les activités physiques (musculature, marche), dans les sorties sociales et culturelles (concerts, restaurant), mais plus encore dans ses activités spirituelles. Son premier loisir est ainsi d'aller à Lourdes. Pour Sophie, l'activité de loisir est une activité *« qu'on choisit de faire pour son bien-être »*, comme par exemple des activités sportives ou le fait de regarder la télévision : *« Je me sens bien ! »*. Le bien-être semble ici associé au plaisir :

« Quand j'allais à la plage pendant l'été, je me sentais vraiment bien, et je voyais des gens qui nageaient vraiment bien à côté de moi, et ça me plaisait. »

Dans certains cas, le plaisir associé au loisir peut ne pas intervenir pendant l'activité, mais advenir après, notamment au regard des effets bénéfiques engendrés par cette dernière. Roland affirme ainsi :

« Même si des fois... Ça reste un loisir, mais même si des fois c'est forcément... le sport c'est tout le temps plaisant, mais ça demande un effort physique, etc., et au final quand on... quand on a fini la séance ou le cours, on est quand même content... (...) parce que c'est une drogue. »

En fait, le plaisir est ici implicitement associé aux bénéfices obtenus par l'activité physique ; des bénéfices conséquents à l'effort consenti, et qui renvoient, dans le cas de Roland, à la prise de volume musculaire.

L'arrivée du diagnostic, ou la mise sous traitement, peut d'ailleurs annuler le plaisir pris dans certaines activités de loisirs, qui deviennent alors problématiques. Chez Claire, qui définit le loisir comme une source de plaisir – en opposition avec l'idée d'une contrainte extérieure –, la fatigue engendrée par un traitement contre le VHC transforme brusquement l'ensemble de ses activités sociales en insupportables contraintes. Elles ne sont clairement plus de l'ordre des loisirs pendant toute la période de ce traitement, où elles sont évitées :

« Un loisir c'est quelque chose qu'on fait avec plaisir. (...) Autrement ce n'est pas un loisir, c'est une contrainte. Et là, partir en Andorre, ça c'est un loisir ! Faire du sport, se faire plaisir en faisant du sport... Si on fait du sport comme une contrainte, ce n'est pas la peine d'en faire, quoi. Non, c'est se faire plaisir à soi-même. C'est pour soi-même qu'on le fait. On ne le fait pas pour les autres... »

« Recevoir est un loisir. (Recevoir, inviter des gens...) Oui, c'est un loisir pour moi... C'est pour ça que quand je suis trop fatiguée, je préfère ne pas recevoir, parce que c'est une contrainte après... Donc si c'est une contrainte, ce n'est pas la peine de recevoir, parce qu'on ne reçoit pas avec plaisir, ce n'est pas la peine. »

Si cette dimension du plaisir associé aux loisirs est fréquemment évoquée, elle ne nous éclaire cependant pas sur ce qui procure le plaisir. Pour Roland, le plaisir est lié au gain de volume musculaire que permet sa pratique de la musculation. Mais le plaisir ne n'est-il pas aussi associé à une forme de mise à distance de la contrainte ? Ou encore à une logique d'évitement de la souffrance psychique ? Ou bien à l'éloignement du spectre de l'isolement social ? Enfin, les loisirs ne visent-ils pas aussi, en arrière-plan, à prévenir le risque de perdre ses capacités et/ou de voir son état de santé s'altérer ?

Des loisirs pour préserver sa santé

Pour les personnes bénéficiant des loisirs proposés par les associations, la définition du loisir se reconfigure en prenant davantage en compte la dimension de la santé et du soin. Le plaisir peut prendre une nouvelle coloration, lorsqu'il s'agit d'intégrer des dispositifs associatifs thérapeutiques. Il s'agit alors de trouver du plaisir coûte que coûte, c'est-à-dire de construire mentalement des activités thérapeutiques comme plaisantes. Y trouver du plaisir, c'est alors transformer une activité de soin en activité de loisir, comme nous le montre Didier :

« Déjà le loisir, ben, c'est un plaisir, c'est quelque chose qui n'est pas forcé, c'est quelque chose qui t'apporte... du bien-être, du bonheur, de la détente, de... ouais, du bien-être tout simplement ! Et alors par contre, tu as des choses à faire quelquefois, bon, ce sont des obligations ; alors c'est chiant ! Mais quelquefois, et là je rejoins un peu la sophrologie, ces choses chiantes... eh ben, tu peux essayer de les transformer en choses presque... (...) presque agréables, hein. Et j'essaie toujours, tu sais, de prendre le bon côté. »

Si le plaisir est une dimension essentielle des loisirs associatifs d'Halima, ce sont des activités à visée de santé/thérapeutique. Cette finalité n'est donc a priori pas totalement exclue du domaine des loisirs. En fait, le plaisir et la santé semblent au contraire étroitement liés. Ce lien est au cœur des dispositifs associatifs, au sein desquels les usagers construisent le sens de leurs activités de loisirs. Lorsqu'on lui demande de préciser ce qui, pour elle, définit les loisirs, Halima commence par évoquer le sport, mais de manière ambivalente :

« Le sport c'est du loisir, du plaisir, mais c'est aussi pour la santé. C'est aussi un... il y a un côté où il n'y a pas que... ce n'est pas que du loisir, quoi... c'est essentiel pour l'équilibre. Moi je me sentais super mal tant que je ne faisais pas de sport. »

C'est le même type d'ambivalence entre thérapie et plaisir que l'on retrouve dans les ALAVIH :

« A [association de professionnels du VIH], il y a des choses thérapeutiques, là le [groupe de parole]... enfin il y a beaucoup de loisirs, mais il y a un côté quand même... c'est un groupe de parole quelque part. ... Après on ne le voit pas, c'est de la thérapie qu'on ne voit pas, parce qu'on est beaucoup dans le plaisir et le loisir... voilà, on va dire ça comme ça ! (Et la thérapie du coup ?) Et la thérapie on ne s'en rend pas trop compte, hop, on discute. »

Cette dimension du soin de soi et de la santé apparaît bien sûr également chez les PVVIH n'ayant jamais eu d'engagement associatif en lien avec leur VIH. Les injonctions à mettre en place des pratiques de loisirs « thérapeutiques » ne viennent donc pas uniquement des dispositifs associatifs, mais aussi des organisations de prise en charge. Elles concernent toutes les activités de loisirs, même si elles sont plus particulièrement visibles pour les activités physiques. Pour Claire, les APS ont ainsi une finalité qui vise principalement le soin de soi. C'est notamment son fils qui lui conseille de s'engager dans une pratique physique d'entretien :

« Et là c'est pareil, à la rentrée, je voudrais faire un peu aussi de la gym à Montpellier ; il y a un truc de gym. Entretenir son corps ! Ne pas se laisser aller ! »

Didier recherche également une forme de soin de soi dans ses activités de loisir sportifs, soin de soi à la fois physique et psychologique : *« Et puis c'est important aussi qu'on ait une activité physique »*, mais à condition que cela soit fait dans la convivialité. L'importance qu'il donne à ces activités est liée à l'effet des traitements : *« Par rapport à ces traitements, l'activité physique est très importante »*. Son attitude est loin d'être isolée. Elle renvoie à un discours ambiant sur la nécessité d'avoir une APS lorsqu'on vit avec le VIH :

« En plus maintenant, hein, on en parle sans arrêt et tout. Mais en plus quand tu as ces traitements, il faut absolument »

« Ces activités physiques, c'est très important : et pour le corps, et pour le mental aussi. Ah ouais, parce que c'est... c'est vital. Parce que, bon, il y a les lipodystrophies, il y a plein de trucs. En plus, bon, ces traitements nous usent, tu sais. Il y a les problèmes osseux, il y a tout ça, quoi. Et puis l'activité physique c'est bon pour le moral aussi. Bien sûr, il faut le faire à son rythme, à sa manière, les choses qu'on aime. Il ne faut surtout pas que ce soit forcé. C'est très important ».

Mais ce nouveau sens ne concerne pas que les activités physiques. Il s'applique aussi aux activités de loisirs sociales. Marc est ainsi tout naturellement conduit à se demander si loisirs et santé sont compatibles :

« Est-ce que loisir... et santé... sont compatibles ? (...) Moi je dirais oui, parce que c'est par les loisirs que tu t'amuses, et que ta santé pourrait aller mieux. Mais si j'y réfléchis bien, en ce moment... enfin en ce moment, par ces temps-là... si je n'avais pas de loisirs, je me morfondrais peut-être au fond du canapé.... Donc voilà, moi je pense que loisir égal amusement... amusement, non, pas amusement ! Loisir égal bien-être avec soi... Oui, je ne peux pas te dire plus ! »

« Pour la conclusion je dirais ça : loisir égal plaisir de vivre... »

4.2. Le bouleversement des trajectoires de loisirs

Les bouleversements induits par le diagnostic entraînent donc une reconfiguration du sens des loisirs. Ils jouent également sur les usages, modifiant les trajectoires. Ces transformations apparaissent clairement au cours des entretiens semi-directifs, dans les réponses aux questions suivantes :

- "Qu'est-ce qui vous a amené à débiter ces pratiques de loisirs ?"

- "Quels sont, d'après vous, les éléments qui favorisent votre accès aux activités de loisirs ?"

- "Qu'est-ce qui vous a amené à arrêter certaines activités de loisirs ?"

- "Quels sont, d'après vous' les éléments qui freinent votre participation à des activités de loisirs ?"

Les questions portant sur les trajectoires de loisirs et sur les facteurs de la participation sociale (freins et facilitateurs) ont ici été analysées ensemble, puisque l'étude des arrêts et des démarrages de pratiques était initialement conçu comme un moyen d'en déduire des freins et des facilitateurs.

Les entretiens non-directifs ont par ailleurs été exploités en ne prenant en compte que les trajectoires de loisirs (en analysant les débuts et les arrêts de pratiques). En effet, les freins et facilitateurs ne sont jamais évoqués comme tels dans ces entretiens. En repérer tiendrait donc davantage de l'interprétation du chercheur que de la perception des répondants. Nous avons finalement fait le choix de n'analyser que les discours associés aux trajectoires de loisirs. Ce sont ces discours qui nous ont permis, dans un second temps, d'identifier ce qui peut, analytiquement, être considéré comme étant de l'ordre des freins, ou des facilitateurs²¹.

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. Pour beaucoup, avouer des perturbations dans sa trajectoire de loisirs semble donc à bien des égards problématique. Deux hommes, Christian et Roland, n'ont pas débuté de nouvelles pratiques de loisirs depuis leur diagnostic. En fait, il semble que ce dernier n'ait eu que peu d'impact sur leur trajectoire, notamment parce que, selon Roland, son état de santé n'a pas suscité de symptômes : « *comme je n'ai pas vraiment de symptômes...* ». Pour autant, il semble aussi s'agir d'une forme de résistance à certains freins, un apprentissage du « *vivre avec* » le diagnostic sans en subir les effets : « *Plus on apprend à vivre avec, moins on s'interdit de choses* ».

Il faut dire que Roland et Christian ont pour point commun de continuer une activité leur assurant des revenus, et de ne pas être investis dans des associations de soutien des PVVIH, ou de manière très occasionnelle pour Christian. S'ils affirment spontanément tous deux n'avoir débuté aucune nouvelle activité de loisirs, Christian a en réalité commencé la musculation après le diagnostic, afin de prévenir le vieillissement, et Roland reconnaît avoir augmenté la fréquence de ses loisirs après avoir commencé à travailler. Autant de raisons apparemment sans lien avec le diagnostic. On peut toutefois se demander, dans le cas de Christian, dans quelle mesure sa lutte contre le vieillissement n'aurait pas été accentuée par le diagnostic, et surtout le pronostic associé ? Joëlle affirme, quant à elle, n'avoir interrompue aucune pratique : « *Rien du tout, j'ai toujours... je n'ai jamais... j'ai... enfin j'ai jamais changé ma vie moi, hein* ». Elle a toutefois débuté une nouvelle activité depuis le diagnostic, le sport en salle, sous les conseils de son médecin. Nabila prétend aussi n'avoir pas modifié ses pratiques de loisirs à l'annonce du diagnostic, avant de préciser que, étant toxicomane, elle n'en avait pas !

²¹ Selon le modèle du PPH, un frein est soit un facteur qui empêche la réalisation de l'activité, soit un facteur qui diminue la satisfaction à l'effectuer. Un facilitateur est pour sa part un facteur qui permet la réalisation d'une activité ou augmente la satisfaction à l'effectuer.

« On ne pense même pas à se... à nous, enfin à... j'allais dire à dormir, à manger... Déjà on ne pensait même pas à ça, on ne va pas penser aux loisirs, hein ! Avec la drogue... voilà, on ne pensait qu'à ça, hein ! Non... non, non, on n'avait pas de loisirs. »

C'est également le cas de Patrick, pour d'autres raisons : avant le diagnostic, son engagement professionnel ne lui laissait pas le temps d'avoir des loisirs. En définitive, celui-ci lui a permis d'en débiter plusieurs, grâce à la libération d'une grande partie de son temps.

La question de l'impact du diagnostic sur les loisirs suscite donc fréquemment des réactions de défenses de la part des répondants, qui refusent de signaler une quelconque évolution de leurs trajectoires. Cette logique de dénégaration s'avère encore plus forte lorsqu'il s'agit d'envisager d'éventuels arrêts. Un certain nombre d'interviewés n'ont effectivement jamais arrêté, dans la mesure où il n'avait pas d'activités de loisirs avant le diagnostic – soit par manque de temps, soit en raison d'un état de dépendance à l'égard de l'un usage de drogues. Pourtant, à y regarder de plus près, on repère de multiples arrêts et commencements de pratiques suite au diagnostic. Au final, malgré les réticences à le déclarer, tous les répondants, sans exception, ont vu leurs usages des loisirs évoluer depuis l'annonce du VIH.

4.2.1. Un argument écran : la précarité financière comme obstacle

A en croire les discours des acteurs associatifs et médicaux de la prise en charge du VIH, si les PVVIH ne pratiquent pas, ou peu de loisirs, c'est qu'elles n'en ont pas les moyens financiers. D'ailleurs, les associations de lutte contre le VIH, lorsqu'elles proposent des activités de loisirs, veillent tout particulièrement à leur gratuité, ou à leur très faible coût. Plusieurs PVVIH interrogés évoquent également ce frein. Il figure d'ailleurs l'un des premiers à apparaître dans les discours. Pour autant, interroger les effets des ressources financières sur l'accès aux loisirs revient aussi inévitablement à interroger la question de la 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 ?

Selon Joëlle, le coût de la salle de sport freine la fréquence de sa pratique : *« Après je n'en fais pas tous les jours, parce qu'une salle de sport ça coûte cher »*. Christian précise de la même manière : *« Si j'étais riche, j'en ferais des loisirs ! »*. Il aimerait partir en vacances, mais n'a *« pas les sous »*. Il aimerait aller notamment à la Jamaïque. Pour autant, il se rend chaque semaine dans une salle de sport, une activité coûteuse, et dispose de revenus élevés (environ 3000 euros par mois) au regard de ceux des autres personnes interrogées. La musculation serait-elle alors une activité plus souhaitable et/ou plus légitime que les voyages ? Le serait-elle, au moins en partie, parce qu'elle peut s'inscrire, en dernière analyse, dans un cadre sanitaire de prise en charge de son infection ?

Si Elise commence par souligner qu'elle n'a arrêté aucune activité depuis le diagnostic, elle finit par signaler qu'elle a arrêté une activité sportive en club (la gymnastique) au profit des ALAVIH, notamment pour des raisons financières :

« Parce que j'en fait déjà suffisamment. Je ne peux pas faire tout. Et puis c'est aussi les finances. En plus, en ayant arrêté de travailler, je ne peux pas me permettre de faire... et l'association me permet de faire des multi activités. »

Plus loin, elle précise toutefois que, même lorsqu'elle avait les moyens de faire cette activité en club, elle lui préférait les ALAVIH :

« Mais quand je travaillais, ce n'était même pas un côté financier. Non j'avais de l'argent, ça n'était pas ça. Mais c'est que je n'avais envie de voir des gens de l'asso, hein, aussi... »

En fait, c'est la volonté d'être avec des PVVIH qui justifie le privilège qu'elle confère aux ALAVIH. Elle a ainsi également arrêté l'aquabiking, pour les mêmes raisons. Elle a en effet stoppée cette pratique au profit de la course, effectuée avec une autre PVVIH. La course lui procure finalement tout autant de plaisir, mais à moindre coût :

« Avant je faisais de l'aquabiking, mais c'est trop cher. C'était 500 euros ! Bon, ben voilà, je ne le fais plus. (500 euros ?) Hum, je ne le fais plus ! [Elle rit] Avant je pouvais... Ben, je me suis dit : tu vas courir, c'est gratuit ! J'ai trouvé... j'ai compensé par des choses qui sont moins chères et qui m'apportent autant de plaisir. »

Concernant la notion de plaisir, sa remarque semble d'ailleurs en contradiction avec sa hiérarchisation des activités qui procurent du plaisir, où la course est située en dernière place... Dans ce cas, on voit bien que la priorisation se fait moins, comme cela est spontanément affirmé, en fonction des ressources financières, qu'en fonction des partenaires de pratique. Ce qui semble orienter l'évolution des loisirs d'Elise semble donc être davantage en lien avec sa volonté d'être avec d'autres PVVIH, qu'en rapport avec le coût de la pratique.

Claire précise pour sa part que, si elle n'a pas les moyens financiers pour voyager, ce qui constitue un frein, c'est parce que ses ressources sont employées à d'autres fins, considérées comme plus importantes, liées entre autres à l'entretien et l'amélioration de sa maison. Sophie dit ne plus avoir de temps pour ses loisirs, notamment à cause d'un engagement associatif bénévole, qu'elle considère comme étant de caractère quasi-professionnel²² :

« J'ai accumulé pas mal d'expérience et aujourd'hui je suis beaucoup sollicitée » ; « Ce qui fait que je n'ai pas beaucoup de temps, je n'ai vraiment pas beaucoup de temps. Je suis plus en train de travailler qu'en train de penser à m'amuser. »

Ici, la priorité est clairement donnée à un engagement quasi-professionnel.

L'ensemble de ces situations 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. Pour autant, on ne peut réduire les freins des PVVIH aux loisirs à cet unique aspect des ressources financières. Cet argument n'est-il pas mis en avant dans la mesure où il les difficultés financière sont de nature à justifier le recours aux associations ? Ces dernières accueillant massivement des publics marqués par la précarité financière, l'argument économique apparaît comme un facteur légitime de la fréquentation des ALAVIH, qui peut en masquer d'autres. En effet, si le VIH confronte à la problématique de la précarité, le lien entre les deux aspects n'est ni simple ni univoque. Être séropositif au VIH, c'est avant tout être confronté, comme nous l'avons vu précédemment, à certaines problématiques spécifiques qui orientent les trajectoires sociales et les carrières de loisirs. Il conviendra d'y revenir.

²² Puisque c'est une activité non salariée, qui lui permet d'acquérir des compétences nécessaires à sa carrière professionnelle.

4.2.2. Entre incapacité physique et barrières symboliques

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 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. L'analyse des entretiens permet d'identifier deux grands registres de gestion du corps après le diagnostic : la gestion de la fatigue, de la douleur et des capacités, qui renvoient au registre des capacités physiques ; et la gestion du corps contaminant et de sa visibilité, qui renvoient davantage à des barrières symboliques.

4.2.2.1. Des incapacités réelles, et légitimant les trajectoires

La fatigue et la douleur sont, là encore, deux termes couramment utilisés dans l'univers de la prise en charge du VIH. Qu'elles soient induites par l'infection ou par les effets secondaires de traitements, elles ne sont pas absentes des activités de loisirs, notamment au sein des ALAVIH²³. Il est cependant difficile, dans les données enregistrées en entretiens comme dans celles recueillies par l'observation, de distinguer ces deux types de sensations. En fait, au sein des activités de loisirs, elles sont toutes deux signifiées par les mêmes expressions non verbales : des souffles, des grimaces, des sons vocaux. Dans certains cas, la fatigue semble être révélatrice d'une forme de douleur. Etienne évoque par exemple sa pratique post-diagnostic du tennis en ces termes : « *Ouais, j'étais vraiment... j'ai arrêté, et après je n'ai pas repris. J'étais fatigué et... C'est trop fatiguant !* ». C'est donc la fatigue qui motive son arrêt, même si la douleur semble y être associée :

« *Mais je jouais deux/trois fois par semaine, mais après il y a eu un moment où j'étais vraiment fatigué, et où j'ai levé le pied. Et puis après je n'ai plus eu envie de recommencer. Puis ça fait mal aux articulations, tout ça.* »

Cette fatigue est ici également associée au « *manque d'envie* ». Ces deux sensations ont en tout cas comme point commun d'être publiquement exprimées, et de signaler à l'entourage un inconfort. En fait, elles correspondent à deux manières d'exprimer une plainte²⁴. Le choix a donc été fait d'analyser conjointement les deux champs lexicaux de la fatigue et de la douleur, afin de ne pas occulter les liens entre ces deux expressions de la souffrance.

Dans le cas des personnes co-infectées au VHC, le début du traitement Interféron et la fatigue qu'il entraîne peuvent conduire à des arrêts de pratique. C'est par exemple le cas pour Claire, qui stoppe la natation à ce moment-là. Cela l'empêche également de pratiquer la danse country :

²³ Cf. partie 6.2.

²⁴ *Idem*.

« Par contre, c'est plus... par contre là, ça freine, l'hépatite C plus la séropo, la fatigue... c'est... le traitement est trop lourd » ; « Eh ben, les loisirs... ben, le sport : impossible ! Impossible, on faisait la piscine avec une copine, eh ben, on ne peut plus ! Trop... Je ne tiens pas, je ne tiens pas. »

Claire précise bien que la fatigue consécutive au diagnostic du VIH, et à sa mise sous traitement, ne l'avait jamais empêché de pratiquer ses APS :

« Par rapport à... ben, ça m'a pas empêché moi de faire du sport. (...) J'ai continu... je faisais de l'aquagym, je faisais de la gym... Il n'y a pas de contraintes par rapport au sport, par rapport à ce que moi... la fatigue, je ne l'ai pas ressenti comme une gêne. Bon, c'est qu'il y a des fois où on est plus ou moins fatigué. Mais cela ne m'empêchait pas, je prends toujours sur moi, je me dis "Aller... t'es fatigué, mais il ne faut pas se laisser aller !" »

La fatigue, quand elle apparaissait, ne la dissuadait pas continuer ses activités. Au contraire, il s'agissait de *« ne pas se laisser aller »*. Depuis son traitement pour le VHC, cette fatigue pèse également sur ses loisirs non sportifs, notamment ses loisirs sociaux. Elle est ici associée à un manque d'envie :

« Disons, plus... beaucoup, beaucoup de fatigue, donc pas envie de... On a pas envie de... Donc là, j'ai trouvé que... trop renfermé et tout, on a trouvé le bon dosage ; et puis, finalement, je m'enferme trop sur moi-même. Donc je ne voulais voir personne, je n'avais envie de voir personne, ça me fatiguait d'écouter les gens. »

Même si Claire évoque l'impact de conflits relationnels sur cette diminution de sa vie sociale, la fatigue réapparaît dans son discours :

« Ben, disons qu'au bout d'un moment c'est... On a passé une période où c'est que tous les week-ends on avait du monde à la maison : tous les week-ends, tous les week-ends. Et les gens profitent. Et on s'est aperçu que ces gens-là en profitaient, et là j'ai dit : "Stop, moi je ne veux pas ça". Et puis trop fatigant au bout d'un moment... Et puis bon, faut quand même avoir la pêche pour recevoir, hein. (C'est du boulot...) C'est que l'été, bon, tout le monde profitait de la piscine, donc quand vous êtes une quinzaine, ça fait du travail... Et là je reprends le goût à... là, cet été, ben là, j'ai dit : "On va fêter les trente ans de mon beau-fils" »

A une époque où elle décide de ne plus *« s'apitoyer sur son sort »*, Claire décide finalement de reprendre certaines activités de loisirs interrompues à cause de la fatigue :

« Et puis là je me suis aperçu que, bon, il fallait que je sorte de cette bulle-là. Et là on n'a pas mal bougé, et finalement ça m'a fait beaucoup de bien. Donc je me suis dit : "Franchement, tu t'apitoies un peu trop sur ton sort !". Enfin tu le gères comme tu peux, et je me suis aperçue que quand même, en bougeant un petit peu, même si ça donnait de la fatigue... »

Claire, à l'âge de 44 ans, se met alors à ressortir davantage, part faire des petits voyages, mais plutôt dans une logique de *« bien-être, de détente »*. Elle continue aussi à profiter de ses sorties pour aller danser, activité qu'elle considère comme un loisir non-sportif :

« Je profite du temps présent. Si demain je ne peux plus bouger, si je suis trop fatiguée, ça durera deux jours, trois jours, tant pis, mais aujourd'hui je profite du moment présent... Ah ouais, j'adore danser... »

C'est aussi la question de la fatigue qui sous-tend cette continuité, la crainte de perdre ses capacités le lendemain. Le choix de reprendre ses loisirs malgré sa fatigue est lié d'une part, au refus de rester confinée dans la *« bulle »* que crée cette fatigue, et d'autre part à un effort

d'adaptation de ses activités de loisirs à son état du moment. Claire s'engage ainsi dans des pratiques de « détente ». Ces dernières ne figurent-elles un moyen d'économiser de l'énergie, si ce n'est d'en gagner ?

Nabila, qui évoque une fatigue qui peut la gêner dans ses activités de loisirs, s'est finalement « retrouvée » à fréquenter des personnes « de confiance » qui prennent en considération son éventuel état de fatigue et s'y adaptent. Mieux, ils prennent soin d'elle :

« Et je me suis sentie, ouais, un peu... aussi ouais, qui prenaient soin de moi, tout ça : "Oh là, là, tu es fatiguée... na-na-na... Oh, repose-toi". Après pour... même pour sortir, hein : " Bon, Nabila tu viens avec nous ce... Ah, tu n'es là après le boulot, ou après la formation ? ", "Vous voulez que... Ah, attendez, vendredi on sort à cinq heures...", "Ah, mais t'inquiètes, on te ramène, ne t'inquiètes pas et...". Ouais, parce que j'ai senti qu'il y avait la confiance, et que j'étais à ma place. »

Ici, c'est son entourage qui, parce qu'il s'adapte au niveau de fatigue de Nabila, lui permet de continuer ses sorties malgré son état fluctuant. La fatigue pose également problème à Didier, notamment en soirée. Elle l'oblige, lui aussi, à mettre en place des adaptations. D'une manière générale, il lui est difficile de dire à l'avance s'il va venir ou non à une soirée, et combien de temps il va rester :

« Et puis aussi... bon, alors il y a le sommeil, il y a la fatigue aussi. (...) Et puis aussi, tu sais, je ne fais pas de projet à long... Comment te dire ? (...) Alors par exemple, Claudine a fait sa fête²⁵, mais... Bon, bien sûr je voulais y aller, donc j'y suis... j'ai fait la sieste, tout ça – pourtant il y a avait des travaux là ! Mais quelquefois on me dit un truc : "Ben tiens, la semaine prochaine... na, na, na...", et là je pense toujours, je me dis : "Mon dieu, pourvu que je sois en forme". Parce qu'il y a des soirs tu es à plat. Le traitement y est pour quelque chose. Peut-être pas que ça aussi, mais le traitement y est pour quelque chose. »

« Si je dis oui, je m'y tiens, hein. Mais... comment te dire ? Si je dis oui, je m'y tiens (...), mais quand je peux dire : "Ben, on verra...". Voilà, là si je peux, je fais ça, quoi. Voilà, et par exemple quand j'invite... je te dis, alors des gens m'invitent, tout ça, mais moi quand j'invite quelqu'un, c'est souvent... le maximum c'est la veille, que je le dis. Tu vois, je ne le dis pas une semaine à l'avance quoi, voilà. »

La fatigue et la douleur ne sont évoquées pour justifier l'évolution des loisirs que par des personnes qui ne sont pas ou plus investies dans les associations de prise en charge du VIH. Ceux qui y sont investis ne l'évoquent pas. Peut-on pour autant affirmer qu'ils n'y sont pas confrontés ? Les données d'observation participante attestent du contraire. La fatigue et la douleur, bien qu'elles ne soient pas spontanément mise en avant dans les entretiens par Halima et Elise²⁶, sont signifiées dans le cadre des activités des ALAVIH.

Le verbe « pouvoir » est fréquemment utilisé dans les discours sur la fatigue et la douleur. La question de la fatigue semble en fait être en rapport avec celle de l'incapacité. Certaines déficiences, incapacités ou certains problèmes de santé peuvent constituer des freins dans l'accès aux loisirs, notamment sportifs, et donc avoir des effets importants sur l'évolution des loisirs. Christian aimerait par exemple aller à la piscine, mais il ne peut pas à cause de « sa rotule cassée ». L'annonce du diagnostic est suivie, pour Didier, d'une période d'un an où il

²⁵ Une soirée organisée par et avec les bénéficiaires d'une association de professionnels.

²⁶ Ces deux personnes interrogées en entretien fréquentent des ALAVIH où a eu lieu l'observation participante.

suit un traitement lourd, « une chimiothérapie » : il mettra « un an pour retrouver toutes ses capacités ». Il arrête donc « le sport » qu'il avait au moment du diagnostic, pour débiter des activités apaisantes en raison de la perte temporaires de ses capacités :

« Alors je me suis mis à faire du vélo – du VTT –, beaucoup de marche. Parce que tu sais, tu te dépenses. Puis j'aime la nature, puis ça m'apaise. Puis l'endroit s'y prête aussi. »

Il ne semble pas classer le VTT dans la catégorie des activités sportives. Ne désigne-t-il pas ici l'arrêt de pratique traditionnel au profit de pratique d'entretien conséquente au diagnostic ?

Didier stoppe plus tard ses activités physiques et sportives en ALAVIH, suite à une hernie discale : « Je ne peux plus maintenant ». Il ne peut aujourd'hui plus s'exposer au soleil, ce qui le dissuade de partir en voyage :

« Et puis aussi, il y a une chose, alors c'est sans doute dû à l'âge, mais aussi aux traitements : je ne supporte plus le soleil. Et ça je l'ai remarqué chez les autres aussi, qui prennent des traitements, on se le dit. »

Les incapacités, qu'elles soient associées ou non à la fatigue ou à la douleur, sont donc présentées par les répondants comme des freins aux activités de loisirs, qui entraînent des évolutions. Ces freins ne sont pourtant pas les seuls exprimés. D'autres, d'ordre imaginaire et symbolique, sont également évoqués pour évoquer les choix d'investissement ou de désinvestissement de certaines activités suite au diagnostic.

4.2.2.2. Au-delà des incapacités, des barrières symboliques

Le diagnostic de séropositivité au VIH entraîne, comme nous l'avons vu précédemment, des modifications du rapport au corps, perçu comme contaminant. Il n'est donc pas surprenant que ce nouveau rapport au corps entraîne des modifications des trajectoires de loisirs. Etienne, pour qui le discours sur la crainte de contaminer quelqu'un est omniprésent tout au long de l'entretien, l'évoque d'ailleurs comme seul frein à ses activités de loisirs :

« Quand on est blessé par exemple... Bon là, maintenant ça va, je me fais moins de soucis, mais à l'époque, ouais, je me coupais ou j'avais une plaie ouverte ou... je n'allais pas à la piscine par exemple. Ça, ce n'était pas possible ! Même si l'eau est super javellisée, et qu'il n'y a aucun virus qui peut être transmis là-dedans, mais en tous cas, pour moi, ça n'était pas possible... Même dans la cuisine, je faisais... voilà, ça me bloquait, quoi, je me coupais... cette peur de me couper tout le temps. »

La crainte de la contamination entraîne donc, au-delà des stratégies de gestion qui peuvent être mise en œuvre, l'interruption plus ou moins durable de certaines activités. L'activité de natation est ainsi mise en pause dès qu'une plaie apparaît.

Enfin, le poids du diagnostic sur l'évolution des loisirs apparaît également dans l'importance que prend une autre crainte (qui n'est d'ailleurs peut-être pas sans lien avec la peur de la contamination) : celle d'être l'objet d'attitudes stigmatisantes, sinon de se trouver exclu. Ainsi, bien que Joëlle précise que le VIH n'est en rien un frein à ses activités de loisirs, cela n'a pas toujours été le cas. Les premiers temps suivant le diagnostic ont été difficiles, notamment en raison des efforts de gestion de l'information sur sa séropositivité, connue uniquement de sa famille proche :

« Même la séropositivité, elle ne m'empêchera de rien faire de toute ma vie, voilà. Ça ne va jamais être un obstacle à... Si, à part au début, parce que c'est normal, mais... non, dans ma vie quotidienne, ça n'est pas absolument pas un obstacle à rien. »

« Enfin c'était difficile, il fallait... j'étais un petit peu renfermée sur moi-même, et puis il ne fallait pas sortir les mots qui ne fallait pas, quoi : séropositivité, Nîmes... (...) à ce moment il ne fallait pas le dire. C'était assez compliqué, quoi. »

Joëlle ne précise pas si cette crainte a entraîné un arrêt de ses loisirs, mais n'est-ce pas finalement à cela que renvoie le terme de « *renfermement* », quand on sait qu'elle n'a que des activités de loisirs collectives ?

Par-delà les effets directs du diagnostic sur le rapport au corps, le développement d'un nouveau statut identitaire produit également des effets sur les trajectoires de loisirs. Être séropositif au VIH, c'est aussi apprendre à répondre aux attentes à l'égard d'un « *malade chronique* », en s'inscrivant notamment plus ou moins dans des trajectoires médico-sociales qui contribuent, à leur manière, à reconfigurer les usages des loisirs et les significations qu'on leur prête.

4.2.3. *Devenir malade chronique*

4.2.3.1. Le travail... ou les associations

Nous l'avons vu, le diagnostic engendre des effets sur les trajectoires professionnelles. Or, dans la mesure où les loisirs sont fréquemment définis et organisés en fonction de l'engagement professionnel, il n'est guère étonnant de constater les effets indirects de ces trajectoires (et pour certains de la sortie de l'emploi) sur celles de loisirs. Mais les trajectoires professionnelles semblent également étroitement liées aux trajectoires de prise en charge médico-social, qui pèsent également sur la transformation des activités de loisirs.

En fait, l'activité/inactivité professionnelle détermine en partie le recours aux associations, et l'engagement dans des ALAVIH. 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 Roland, c'est le fait d'obtenir un emploi qui offre les ressources financières nécessaires à l'augmentation des loisirs. Roland se rend ainsi plus régulièrement à des concerts depuis qu'il travaille, et qu'il a les moyens de s'offrir ce type de divertissement. Pour Christian, « *heureusement* » que la vente illégale de drogue lui confère des revenus complémentaires à l'AAH, car ils lui permettent « *de vivre et d'avoir des loisirs* ». Le travail ne se réduit toutefois pas à une source de revenus. Il est aussi un espace de sociabilité et d'intégration sociale. C'est ainsi grâce à son insertion professionnelle que Nabila se reconstruit un réseau social, et reprend des loisirs collectifs :

« Et parce que moi je me suis retrouvée ! Je me suis retrouvée. Et puis j'étais en confiance, je savais que c'était des gens... ben, ils pouvaient faire la fête et en même temps, ben voilà, avoir une vie stable et... Ce n'est pas des gens qui me diraient : "Ben, vas-y ! Ah non, t'as... ah non, ne va pas faire ça..." »

Dans ce cadre, elle a tout simplement le sentiment d'acquérir une « *place* » :

« Par rapport à mon travail aussi, hein ... Ouais, ben parce que je me sentais à ma place et que je me sentais moi. C'est pour ça aussi ! Dans mes loisirs j'ai pu... ouais, me... faire la bringue. »

Cette place lui permet finalement de se resituer au sein d'un réseau social, lié entre autres à des loisirs collectifs, qu'elle avait mis en pause pendant sa période de toxicomanie, où elle était socialement très isolée.

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 induit davantage de temps libre. Elise ne réussit par exemple à s'investir régulièrement dans les ALAVIH que lorsqu'elle arrête de travailler. Jusque-là, elle ne s'y rendait que ponctuellement, quand son emploi du temps professionnel le lui permettait. A partir de là, elle s'engage dans quasiment toutes les activités de loisirs des deux associations de services qu'elle fréquente :

« Après j'ai essayé d'aller à l'aquagym, même en travaillant, et là j'ai rencontré au moins un petit comité, c'était sympa. Mais je ne pouvais aller que là quoi. Après, je pouvais aller parfois à la [séance] cuisine. Mais ça dépendait de mon planning, parce que le samedi je travaillais, donc voilà. Alors c'était en fonction de mon planning. Et quand j'ai arrêté de travailler, je me suis dit : "Ah, j'ai le temps de faire tout ça !". Ah oui, oui, vraiment, parce que j'en avais envie, et je ne pouvais pas rapport au boulot. »

Patrick débute lui aussi de nouvelles activités de loisirs suite à l'interruption de son engagement professionnel, consécutif au diagnostic. Ainsi, il s'engage dans une association de retraités pour faire des randonnées. Pour lui, ce qui facilite les loisirs, c'est le fait d'être « libre » ; une liberté qui semble pouvoir être associée au temps dont il dispose depuis qu'il ne travaille plus (comme il l'affirme plus tôt dans l'entretien). C'est aussi une forme d'indépendance et de liberté qui facilite l'accès aux loisirs pour Sophie : le fait d'« avoir sa vie en main », d'« être patron de sa vie », de ne pas avoir « de compte à rendre à quelqu'un ». Cette liberté semble également pouvoir être associée à son inactivité professionnelle...

Tout semble finalement porter à croire qu'engagement associatif et engagement professionnel sont exclusifs l'un de l'autre. Ce constat est renforcé par la difficulté à rencontrer des personnes investies dans ces deux domaines. En fait, dans la quasi-totalité des cas rencontrés, s'investir dans des ALAVIH ne devient possible que lorsqu'aucune activité professionnelle n'existe. Le besoin d'occuper ses journées, laissées libre par l'interruption de l'engagement professionnel, semble alors en grande partie expliquer l'investissement associatif. Cette réalité aide sans doute également mieux comprendre la difficulté éprouvée, pour des personnes sans emploi, à sortir du milieu associatif dès lors qu'ils y ont eu accès.

4.2.3.2. Les loisirs associatifs comme « outils » de prise en charge

Être diagnostiqué séropositif au VIH, c'est aussi intégrer un nouveau parcours de prise en charge : des visites médicales, des traitements, et bien souvent, à un moment ou à un autre, le recours à des associations d'aide ou de soutien des PVVIH. En effet, il a été difficile d'interroger des personnes qui n'ont jamais fréquenté une association en lien avec le VIH. Seulement quatre des sur vingt-deux personnes interviewées sont dans ce cas. Le recrutement de répondants par les services hospitaliers devait pourtant nous permettre de rencontrer ces

profils. La consigne de proposer l'enquête à des personnes n'ayant aucun engagement associatif n'a ainsi cessé d'être renforcée auprès de nos deux médecins « recruteurs » au cours l'année de recueil de données. Il faut donc admettre que la plupart des PVVIH sont passées, à un moment ou à un autre, de manière prolongée ou non, par une association en lien avec le VIH.

L'orientation des trajectoires de loisirs vers les dispositifs associatifs est quasiment toujours effectuée par l'environnement de prise en charge médico-social. Le cas de Bérangère est exemplaire. Elle débute une activité de danse au sein d'une association de lutte contre la précarité. Elle commence également un atelier d'écriture au sein d'une association de lutte contre les inégalités. En fait, durant toute une période, la plupart de ses activités de loisirs se déroulent dans le cadre d'associations de prise en charge de la précarité. Elle démarrera également son investissement dans un « groupe femme » dans une association d'accompagnement des PVVIH, même si elle ne l'évoque pas en entretien²⁷.

C'est également au sein d'un établissement médico-social, les ACT que Bérangère débute l'écriture, qui va devenir sa principale activité : « *Bon, j'écrivais un journal... bon, vous savez pour la technique, enfin pour l'habitude, enfin je le laisse un peu, mais tous les soirs écrire* ». Un jour, elle écrit une berceuse, reprenant l'histoire qu'elle a vécue avec son fils décédé du VIH. Elle considère alors ce texte comme « *un signe* », et se met en tête de le diffuser et de le médiatiser : « *Et je me suis dit : c'est un signe, je dois écrire des chansons... Ouais, moi je suis une illuminée, hein !* ». Le personnel des ACT n'étant pas franchement convaincu, il l'oriente vers un atelier d'écriture dans une association de lutte contre les inégalités, une « *grande rencontre* » pour elle :

« *Et je m'étais bercée d'illusions, quoi. (...) Et une éducatrice qui m'aimait bien, elle me dit : "Mais tu sais, à [une association culturelle], il y a des ateliers d'écriture". Et ça, ça a été... j'y allais le lundi, le jeudi, deux fois par semaine. Et ça a été une grande rencontre pour moi.* »

Ici, l'environnement associatif structure les loisirs, et oriente vers une forme d'engagement inscrit dans une logique quasi thérapeutique. La volonté de Bérangère d'utiliser l'écriture pour se mettre dans une posture militante lui est ainsi refusée. L'écriture doit ici rester un outil psychothérapeutique, et l'association ne lui permet pas de se lancer dans une autre forme d'engagement. Etienne, psychothérapeute de formation, et qui souhaite s'engager dans une association d'accompagnement des PVVIH en tant que tel, en fait également l'expérience. Son projet professionnel est finalement considéré hors de propos, et motive son refus de tout engagement associatif :

« *Si la thérapie, je suis arrivée à la thérapie, à être thérapeute, grâce au VIH. Parce que j'ai... Au moment où j'ai appris le VIH, ben voilà, j'ai décidé de reprendre mes études. Ça faisait déjà longtemps que j'étais en thérapie, et puis j'ai repris mes études. Entre la fac et une école de thérapie à Paris, et voilà, pour devenir thérapeute. Mais ça, sans le VIH, je n'y serais pas arrivé. Je ne l'aurais jamais fait je pense, j'aurais continué ma petite vie.* »

Elise, qui est très investie dans les ALAVIH (elle participe quasiment à toutes les activités proposées) a connu sa première association via un affichage à l'hôpital. Initialement, elle s'y rend pour avoir recours à une consultation psychologique :

²⁷ Il s'agit d'une information obtenue hors enregistrement, mais dans le cadre de l'entretien.

« A l'hôpital, j'ai vu une affiche, et j'étais tellement mal... C'était du moment où j'ai quitté Abel. Du moment où j'ai quitté Abel, là j'ai dit : il faut que tu t'occupes de toi maintenant ! Tout le temps où j'étais avec Abel, j'ai fait un déni. Je me suis tellement occupée de lui ! Et quand je ne me suis plus occupé de lui... »

Cet engagement est donc associé à la fin d'une période de déni, et à une volonté de « *se prendre en main* » psychologiquement. Cette première activité l'amène toutefois à en débiter d'autres, davantage associée à des formes de loisir : « *du moment où j'ai été à [une association VIH], ils m'ont proposé d'autres loisirs, d'autres activités ouais* ». C'est en fait la psychologue de l'association qui la pousse à intégrer la première activité collective, un groupe de parole. Il apparaît au final que les activités de loisirs ne sont accessibles qu'avec l'accord de la psychologue, qui semble exclure les personnes dont l'état psychologique est jugé trop précaire. Elise précise bien que, plus tôt, elle n'aurait pas pu avoir un engagement collectif au sein de l'association :

« Mais j'étais mieux aussi, parce qu'avant je n'étais pas prête à parler. J'étais tellement mal que... je n'étais pas la pipelette que je suis maintenant ! »

C'est donc apparemment la psychologue qui décrète quand les PVVIH sont « *prêtes* » (ou non) à participer aux activités collectives. Didier rapporte un peu la même expérience. Il s'engage également dans l'association au travers des consultations psychologiques, suite à une période de « *renfermement* » social²⁸ : « *Voilà, et donc je devenais de plus en plus mal, de plus en plus... tu sais, je me recroquevillais, j'avais peur, j'étais terrorisé... (renfermé) renfermé* ». C'est dans ce cadre que, cinq ans plus tard (en 2007), il se dirige vers la psychologue de l'association, dont il affirme qu'elle l'a « *reconstruit* », l'a « *sauvé* » (« *peu à peu, bon, [l'association VIH] m'a redressé* »). Il participe par la suite « *à toutes les activités pratiquement* » : « *la psychanalyse avec Aurore, la sophrologie, les massages, les sorties aussi* ».

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. En arrivant dans l'une des associations de professionnels du VIH, les PVVIH s'engagent principalement dans les consultations psychologiques, à partir desquelles elles sont orientées vers des ALAVIH. Ensuite ces dispositifs de loisirs contribuent également à conférer un nouveau sens des loisirs, liés à une logique de prise en charge du VIH²⁹. Le fait de participer à un groupe de parole, cité à plusieurs reprises comme un loisir, est ainsi fortement associé à l'apprentissage du rôle de malade « *acteur* » de sa santé et expert de son VIH. Sophie entre peu de temps après le diagnostic dans une trajectoire associative, participant notamment à des « *groupes de parole* » basés sur l'intervention d'un « *expert* » ou à des « *causeries rééducatives de parole* ». Ces groupes de parole, impliquent que chaque participant se prêt préalablement à une recherche sur la thématique abordée : « *Ça m'avait beaucoup intéressé, et c'est grâce à ces groupes de parole que j'ai vraiment appris* ». Grâce à la participation à ces groupes, Sophie considère avoir appris à être « *acteur de [sa] vie* ». Elle a d'ailleurs conservé le réflexe de recherche d'information acquis dans ce cadre.

²⁸ Isolement conséquent à une forme de harcèlement de la part d'une voisine, où il semble redouter la diffusion de l'information sur sa séropositivité (alors même que la voisine en question ne semble pas la connaître).

²⁹ Cf partie 6.2

4.2.3.3. Un espace de sociabilité et de réapprentissage des loisirs entre pairs

Si l'engagement dans une ALAVIH s'effectue initialement dans le cadre d'un parcours médico-social, et qu'il modèle un rapport au loisir centré sur la prise en charge, il peut néanmoins également constituer une sorte de tremplin vers d'autres activités de loisirs. Ces nouveaux loisirs sont souvent initiés par la création d'un réseau de PVVIH, le regroupement entre pairs produisant des initiatives excédant le cadre associatif. Pour Elise, l'engagement dans des ALAVIH a permis de la « sauver » dans la mesure où il a été l'occasion de rencontrer d'autres PVVIH, de surcroît qui vont bien, ce qui a été de nature à la rassurer :

« Et la deuxième année, et là donc j'ai fait toutes les [Choses du vendredi], tous les groupes [de parole], et j'ai dit : Wouah, ça fait du bien ! Ça m'a fait du bien, oui, beaucoup. De toute façon, moi je dis, c'est eux qui m'ont sauvé, hein. Bon, je me serais sauvée peut-être autrement, mais j'étais tellement mal. Ça m'a permis de voir autrement... j'ai vu des gens qui étaient bien dans leur tête, qui étaient... ça m'a redonné confiance, en me disant : on peut y arriver ! Je voyais tout noir, tout négatif tu vois. »

En fait, c'est l'association dans son ensemble qu'elle mentionne comme facilitateur de son accès aux loisirs, car elle lui permet d'être avec des pairs, avec qui elle pourrait évoquer son VIH, même si elle ne le fait pas :

« Je me suis sentie peut-être avec des personnes qui étaient comme moi, qui avaient le même problème que moi. Et à un moment donné t'as envie de temps en temps de partager des choses que tu ne peux pas faire. Quand je faisais du sport ici, mais c'était hors de question que je puisse parler de mes angoisses. Tu vois, que là on sait que ces gens-là ils... on a un point en commun, c'est ça. Alors on n'en parle pas tout le temps, mais tu sais que tu peux en parler. Et ça c'est déjà vachement important. Et puis j'ai créé des liens et des affinités. Je me suis... j'ai rencontré des belles personnes... et des pas belles ! Plutôt, en ce moment, c'est ça !³⁰ Mais ça m'a permis de me dire : "Je m'autorise à pouvoir en parler à n'importe quel moment... on peut, voilà". Et en fait tu te rends compte qu'on parle très peu de ça. Mais on sait qu'on peut, et ça c'est important. »

Un sujet de discussion impossible à avoir dans d'autres cadres, et qui semble avoir motivé son arrêt du sport en club. Là encore, son parcours ressemble beaucoup à celui de Didier au sein de la même association. En fait, affirme ce dernier, ce qui lui « a fait du bien », c'est de « voir des gens comme moi, tu sais, séropositifs ». Même si, en définitive, ils en parlent peu entre eux. Didier explique que l'engagement associatif – comme sa participation récente à un cours universitaire sur la psychanalyse – a été un moyen d'être davantage un « rat des villes » qu'un « rat des champs ». L'usage de cette métaphore semble une manière d'illustrer l'expérience de l'isolement associée à sa vie dans un petit village. Au début, il « faisait tout à [l'association VIH] », même des activités qui ne l'intéressaient pas beaucoup (comme la musicothérapie) :

« Mais il est arrivé un moment, bon, il fallait que je sélectionne un peu. Parce que sinon je passais tout mon temps là-bas. »

³⁰ Elise fait référence à des conflits qui ont eu lieu peu de temps avant l'entretien avec d'autres personnes de l'association.

Son désengagement progressif, associé à une volonté d'autonomie ou, autrement dit, à une crainte de devenir dépendant, ne l'empêche toutefois pas de garder des liens avec l'association. Il est rassuré de savoir qu'au moindre problème, il peut reprendre contact :

« Et puis je connais plein de gens aussi là-bas, je me suis fait des amis. Donc tu sais, je me sens... cet isolement est rompu. Et, entre nous, on n'en parle pas souvent de... de notre maladie, mais comment dire... on se comprend. »

Les amis rencontrés dans le cadre associatif semblent représenter un soutien important, notamment par leur compréhension implicite, non dite, des problèmes inhérents à l'infection et aux traitements :

« Quand par exemple on allait au sport, des fois on arrivait... quelqu'un qui n'était pas bien, bon, il dit : "Oh, aujourd'hui ça ne va pas...". Tu sais, on se comprenait, on n'avait pas besoin de s'expliquer... Ou quelqu'un sans arrêt allait aux toilettes... Voilà, tu vois, à demi-mots on se comprenait ».

Il découvre au sein de l'association d'autres stratégies de gestion de l'information que la sienne, notamment auprès des familles (avec des réactions différentes de ces dernières à l'annonce du diagnostic suivant les cas). Le soutien familial acquis par certains de ses amis suite à l'annonce de leur diagnostic ne suffit toutefois pas à le rassurer. Il redoute pour sa part le rejet, crainte qu'il associe l'image négative du VIH (notamment dans les médias) et à la « peur » qu'il continue à inspirer. Ces rencontres au sein de l'association lui permettent également de développer de nouvelles activités parallèles : *« La gym, après on allait se balader, on regarder les boutiques, on prenait un verre, voilà ».*

Didier découvre également une nouvelle activité associative, l'informatique, vers laquelle il est orienté par une association VIH. Il s'y rend d'ailleurs avec « une copine de [l'association de professionnels du VIH] ». En fait, les ALAVIH de l'association sont pour Elise et Didier, ainsi que pour d'autres non interrogés en entretien, un moyen de rencontrer des pairs avec qui ils vont initier d'autres activités de loisirs en marge ou à l'extérieur de l'association. Elise débute ainsi plusieurs activités sportives avec des membres de l'association, comme la piscine, la course à pied et la gymnastique. C'est également le cas de Bérangère, qui débute une nouvelle pratique grâce à sa relation amicale avec une autre Femme Vivant avec le VIH (FVVIH). La relation initiée au sein d'une association VIH perdure hors de celle-ci. Elle se prolonge même au-delà de leur engagement associatif réciproque. C'est également grâce à la fréquentation d'une association non liée au VIH (mais à la lutte contre les inégalités) qu'Elise rencontre une autre femme qui l'amène à s'engager dans une pratique de théâtre au sein d'une troupe de personnes ayant des incapacités :

« Et aussi, moi j'étais auxiliaire de vie, et donc... parce qu'à l'atelier d'écriture j'ai rencontré une personne IMC, et donc de fil en aiguille après j'étais dans un réseau, et voilà ».

C'est par ailleurs dans une autre association regroupant des publics précaires (chômeurs) qu'elle fait la rencontre d'une autre femme avec qui elle débute ce qui était « son rêve » : faire de la radio.

Au total, s'engager dans des ALAVIH conduit plus ou moins aisément 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 capable d'être compréhensive à l'égard de son parcours de vie. Si cet engagement est associé à l'idée d'une prise en charge médicosociale, il permet aussi de renouer avec une expérience des loisirs, de réapprendre à avoir des loisirs au contact des pairs. Les réseaux de pairs formés dans le cadre associatif organisent même parfois des activités hors du cadre associatif, donnant lieu à des pratiques de loisirs susceptibles de rompre avec les injonctions à la prise en charge thérapeutique, sinon de les défier³¹.

4.2.3.4. La difficile sortie des associations

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. Ces contraintes peuvent d'ailleurs être refusées par certains, et motiver le non-recours aux associations ou le choix de sortir des dispositifs associatifs. Christian parle d'un risque d'être « *déraciner* » – ou, autrement dit, de perdre une partie de ses racines et de son identité – lorsqu'on s'investit trop dans les ALAVIH. Il maîtrise ainsi son recours aux associations, qui reste ponctuel : « *Ils disent tout le temps les mêmes choses, ça me déracine* ». Il profite toutefois de l'occasion de faire des « *voyages* » avec eux, « *de faire des connaissances* », d'aller « *dans des hôtels 4 étoiles, et tout* » : « *Ça me fait sortir de Nîmes* ». Christian semble ainsi tiraillé entre une crainte de perdre une partie de son identité avec l'engagement trop fort dans des ALAVIH (par une sorte de déracinement culturel), et l'opportunité qu'elles lui offrent de développer son réseau social.

Claire n'est par contre jamais allée dans les associations de soutien des PVVIH, par crainte d'être confrontée à des gens « *plus malades que moi* » : « *Si ils sont plus malades que moi, si... je vais me donner mon énergie à essayer de, et je vais me mettre là-dedans à fond* ». L'engagement associatif est ici associé à la peur de la rencontre avec une image négative des PVVIH, et Claire redoute qu'une relation d'aide se crée, dans laquelle se surinvestisse. Faire face à cette image négative ne risquerait-il pas toutefois aussi, en définitive, de bouleverser l'image qu'elle a d'elle-même ? L'affirmation de sa crainte de devenir une aidante ne vient-elle pas ici masquer la possibilité, visiblement moins consciente, de pouvoir se trouver en situation d'être aidée...

Bérangère, après plusieurs années d'investissement, finit par quitter les associations, et notamment les associations de soutien au PVVIH où elle était investie dans plusieurs activités. Ce qui la « *gonfle* » particulièrement est en lien avec la place du VIH dans ces activités, où les participants ne cessent de se plaindre de leur état. C'est au final le sentiment d'une identité liée au VIH hypertrophiée dans ces environnements qui lui pose problème, et suscite son désengagement :

« *Quoi, tous ces gens qui se racontent leurs petit... "Moi j'ai tant de charge virale, moi j'ai tant de T4", enfin qui se définissent... enfin c'est un peu chiant !* »

« *Je me faisais chier au groupe de parole. Ça parle trop, enfin je ne trouve pas... enfin moi j'aime bien être avec des gens différents aussi, hein... enfin pour moi le VIH ça n'est pas une identité.* »

³¹ Cf. partie 6.2.

Et puis, ajoute-t-elle, elle n'est pas « *très militante* », ce qui semble être une attente dans ces organisations. En fait, c'est l'omniprésence des discours sur l'infection qui semble mettre en péril son identité face à celle, envahissante, de PVVIH. Bérangère s'éloigne donc de ces ALAVIH. La sortie de ces structures n'est pas pour autant aisée, car elle remet en question un rapport de don dans lequel elle se construit, et la fait culpabiliser. A partir de 2010, la sortie progressive de Didier (de l'association qu'il fréquente que depuis 3 ans est également compliquée, car il « *culpabilise* », notamment vis-à-vis de la psychologue³². Son départ est principalement associé à la volonté de ne plus « *vivre que dans ce milieu* ». Il commence à prendre de la distance quand, à la vente de sa maison, il a davantage d'occupations. En fait, sa culpabilité vient en partie de la crainte de ne pas se montrer suffisamment « *reconnaissant* » vis-à-vis d'une association qui l'a sauvé : « *Avant j'y allais beaucoup, et puis j'ai commencé à ne plus y aller, et presque c'était... je n'avais pas de reconnaissance* ».

Mais Didier veut quitter ce « *milieu* » où le VIH est omniprésent. Ne faut-il pas voir là aussi, comme chez Bérangère, le signe d'une volonté de s'éloigner de l'identité de PVVIH ? Dans tous les cas, son désengagement associatif est problématique, car il est vécu comme une non-reconnaissance vis-à-vis de l'association. Le processus est long, son désinvestissement progressif se faisant sur deux années. Durant cette période, Didier semble en fait tiraillé entre sa volonté de quitter l'association et celle de maintenir un engagement qui atteste de sa reconnaissance. S'il s'investit alors dans quasiment toutes les activités proposées, toutes ne suscitent pas forcément son intérêt :

« *J'ai fait de la musicothérapie, mais je ne l'ai pas fait longtemps parce que... Comment te dire... ? J'aime la musique, mais... pfff... ça ne m'intéressait pas trop.* »

Il semble donc que, dans certains cas, le prolongement des trajectoires associatives soit largement motivé par la nécessité de se montrer reconnaissant à l'égard d'organisations dont on se sent redevable. Les quitter brutalement semble impossible. Pourtant, certains acteurs associatifs souhaitent voir les « *bénéficiaires* » s'en aller, car : d'une part car cela symboliserait une forme de réussite du dispositif (dans un parcours d'intégration en « *milieu ordinaire* ») ; d'autre part, les dispositifs sont souvent débordés par le nombre de participants, qui ne permet pas l'accueil de nouveaux. Les associations se trouvent ainsi face à une situation paradoxale : tout en prônant l'autonomie, elles créent une forme de dépendance. Cette dépendance est largement mise en scène dans les ALAVIH, où il s'agit de donner des signes légitimant sa présence, afin d'être préservé du risque de se voir proposer de quitter l'activité pour laisser la place à d'autres...³³

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

4.2.4.1. Préserver une continuité mise en danger par la vulnérabilité

Les répondants cherchent au maximum (quand cela est possible) à éviter les bouleversements biographiques, qu'ils soient induits par le diagnostic, l'arrêt de travail, une incapacité ou la sortie des associations. Sophie précise que si elle a réappris à s'engager dans

³² Signe d'un transfert non dénoué.

³³ Cf. partie 6.3.

les loisirs, c'est aussi dans la volonté de retrouver ses loisirs antérieur au diagnostic : « *J'ai appris à intégrer les loisirs parce qu'avant je m'amusais beaucoup* ». Cela est rarement possible dans les trajectoires observées. Deux grandes ruptures biographiques pèsent : une première à l'annonce du diagnostic, une seconde lors de l'arrêt du travail. Elles impactent toutes deux le sens et les trajectoires des activités de loisirs. Ces deux ruptures entraînent une redéfinition des loisirs. La sortie des associations fait cependant également peser le risque d'une nouvelle rupture, impliquant une nouvelle redéfinition de ces activités. Arrêter de se prendre en charge par les loisirs thérapeutiques, c'est 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 thérapeutiques sont initiées à la sortie des associations. Quand Didier stoppe son engagement associatif, notamment dans les ateliers mieux-être, il débute une nouvelle activité : la natation. Le sport intègre alors une démarche d'entretien de soi initiée dans le milieu associatif. L'évolution des loisirs des PVVIH s'inscrit donc dans des trajectoires médico-sociales et des « carrières » de malade chronique, qui passent très souvent par une implication associative. Les ALAVIH ne constituent néanmoins pas les seuls espaces où sont mis en œuvre des loisirs à coloration « thérapeutique ». En effet, l'évolution des loisirs hors des associations de soutien des PVVIH semblent aussi subir les effets de l'entrée dans des carrières de malades chroniques.

Qu'elles aient déjà fréquentées des associations ou non, les personnes évoquent volontiers le nouveau sens qu'elles attribuent à leurs loisirs depuis le diagnostic. Les loisirs servent désormais davantage à prendre soin de soi. Pour Etienne, le seul facilitateur envisagé dans l'accès au loisir concerne la prise de conscience – survenue avec le diagnostic de séropositivité au VIH – de devoir prendre soin de soi pour parer à un risque de contracter des maladies ou d'avoir des problèmes de santé désormais devenus plus important :

« Depuis que j'ai le VIH, je me dis qu'il faut que... voilà, il y a plus cette notion de faire attention à soi, être en forme... (...). La piscine actuellement j'aurais plus du tout envie d'y aller, ça me gonfle, mais j'y vais parce que... parce qu'il y a besoin de faire d'autant plus attention, parce que j'ai des risques cardiovasculaires importants, parce que j'ai ceci, parce que j'ai cela. »

Même si Joëlle affirme à plusieurs reprises que le VIH n'a rien changé, et qu'elle a « *une vie normale* », elle a tout de même débuté une nouvelle activité de loisir depuis le diagnostic : la pratique en sport en salle. Ce démarrage est clairement associé à sa trajectoire de vie avec le VIH, puisque cette pratique lui a été conseillée par son médecin VIH :

« Parce que... elle³⁴, elle m'a dit qu'il fallait avoir une hygiène de vie quand même assez respectée, et elle m'a dit : "Le sport ce serait vraiment..." Voilà. Avant je n'en faisais pas ; si, à l'école, mais vu que j'ai arrêté à l'école parce que j'ai été maman. Et quand j'ai vraiment appris la maladie, j'ai dit : "Ouais, il faut faire du sport, il faut vraiment entretenir..." Voilà. Il n'y a vraiment que le sport que j'ai attaqué de... avant... enfin depuis ma maladie, quoi. Non, les sorties, tout ça, j'ai toujours été... aimé ça, donc voilà. »

Une fois encore, c'est une pratique d'APS d'entretien qui est initiée suite au diagnostic. Dans ce cas, elle survient rapidement, puisque Joëlle est diagnostiquée depuis moins de trois ans. Mais il s'agit également d'une pratique collective, décidée entre amies :

³⁴ Son médecin VIH : Madame R.

« En fait c'était... comme une a... l'une a dit : "On y va... ?". Bon, du coup on n'y est pas allé... Puis après : "On y va, on n'y va pas ?". Et puis du coup, un jour, on était toutes motivées, donc on est allé à la salle de sport, quoi. »

Joëlle cite d'ailleurs ces deux éléments (les conseils de son médecin VIH et le soutien de ses amies) comme des facilitateurs de sa pratique. Patrick, qui a le même médecin que Joëlle, a une expérience similaire. Suite au diagnostic, il débute une pratique de sport en salle sous les conseils de son médecin VIH :

« Parce que je me suis rendu compte qu'il fallait bouger. Et puis après j'en ai parlé avec madame R., enfin à l'époque c'était madame J., c'était madame J. qui me dit... Non madame J. elle ne parlait pas trop. Il fallait bouger. Madame R. elle parlait davantage. Mais j'avais déjà commencé à faire et c'est vrai que bouger ça fait énormément de bien. Même si je ne fais pas... Bon, je fais de l'aquagym pratiquement tous les jours, et le jour où il n'y a pas de l'aquagym je fais du fitness. Eh ben, ça me fait... Ne serais-ce qu'une heure, une heure trente. »

« Physiquement ça me fait du bien, moralement ça me fait du bien. Et le jour où je n'y vais pas, le toit s'est envolé à Aquatropic³⁵ ! Pendant quinze jours je n'y suis pas allé, eh ben, ça m'a manqué. Ça a manqué et je me sentais désœuvré. Alors que, dans la maison, on sent les horaires, parce qu'on le veut bien. »

Roland reprend également des APS après le diagnostic, une pratique qu'il avait à haut niveau (en judo) quand il était jeune. Mais il n'associe pas cette reprise au diagnostic. En fait, il recommence par la pratique de la musculation et de la natation pour prendre du volume, avant de s'engager en boxe, pour se rapprocher de son expérience antérieure des sports de combat (en judo). Reste à savoir si sa volonté de prise de poids était aussi forte avant le diagnostic, ou si ce dernier l'a induite ou renforcée...

Les APS pratiquées par Claire (natation et aquagym, gym qu'elle envisage) s'inscrivent clairement dans un but d'entretien, que son fils l'incite à poursuivre :

« Et là c'est pareil, à la rentrée, je voudrais faire un peu aussi de la gym à Montpellier, il y a un truc de gym. Entretenir son corps ! (...) Ne pas se laisser aller ! Parce qu'il y en a un sinon qui me reprend... (C'est qui?) Mon fils... Ah mon fils il est terrible ! »

En fait, la redéfinition des loisirs telle qu'elle est évoquée ici par des personnes n'ayant jamais fréquenté une association (et qui se fait souvent sous le conseil d'un médecin), semble être la conséquence de la crainte d'une nouvelle rupture : celle liée à la modification de son corps, qu'il s'agisse de la perte de ses capacités, de la survenue d'une maladie supplémentaire ou de l'apparition de stigmates corporels. Se savoir séropositif, c'est redouter des changements corporels. Les loisirs deviennent un « outil » de prévention de ce risque.

4.2.4.2. Statut de malade chronique et risque de rupture

D'une manière plus indirecte, c'est également le vécu du diagnostic qui perturbe les trajectoires de loisirs, et ce tout au long des trajectoires. Bérangère avait durant les premiers temps suivant son diagnostic une pratique de natation et de course, qui en fait était un moyen de se « vider la tête ». Elle interrompt cette pratique assez « violente » une fois qu'elle a pris le recul, et qu'elle peut penser :

³⁵ Piscine nîmoise qui propose une salle de sport.

« Oui je suis plus centrée sur moi, sur... parce qu'en fin de compte, après la maladie elle a cet intérêt, c'est qu'elle te donne aussi un temps de réflexion, de recul. Bon, il y a un temps de souffrance, parce que... enfin moi c'est surtout la souffrance du deuil³⁶, enfin de tout ça. »

La simple pensée du VIH, prenant des allures persécutrice, peut entraîner des arrêts de pratique. Didier stoppe momentanément toute activité de lecture :

« Quand j'étais très mal, je n'arrivais plus à lire. Je n'arrivais plus à me concentrer, tu sais. J'étais tellement obnubilé par... par ces problèmes avec cette voisine, que je ne pouvais plus. »

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. Le seul frein évoqué par Nabila est lié au poids de la prise en charge de l'infection – et *in fine* à son statut de malade chronique – et au caractère envahissant qu'elle confère au VIH. Sans cesse rappelé par les nécessités quotidiennes de la prise en charge, ce dernier ne risque-t-il pas de recouvrir la totalité de son identité ? *« Parce que, à un moment donné, ça n'était que ça moi aussi ! »*. Pour limiter ce frein elle demande un jour à son médecin :

« Moi il ne faut pas me donner cinquante rendez-vous, me voir tous les six... tous les... Parce qu'à un moment donné moi ça me... Ah ouais, moi je suis capable [de disparaître], de toute façon je l'ai fait pendant quatre ans – et ça n'était pas la première fois ! –, pendant... souvent, tout au long de mon traitement ou de maladie, moi j'arrête, hein ! »

Il s'agit là pour elle d'une question de survie :

« Voilà, c'était envahissant ! Après moi je ne fais plus rien ! Alors... et je me disais, moi je préfère, malheureusement, être comme je suis, être encore un peu énergique, faire des choses, travailler... ah, que ne penser qu'à prendre... ne penser qu'à ça ! Ben là, ouais, là je préfère me tuer, hein ! Je me suicide, hein, dans ces cas-là ! »

« En plus c'est devant mes yeux : les médicaments, les ordonnances, les... Ah, moi des fois je suis obligée de ranger – chez moi, en tous les cas –, parce que... pour oublier... (Cacher...) Ah ouais ! (Ouais, de les cacher...) Ouais, pour moi, mes yeux... ! Ça ne veut pas dire que je ne peux... Je peux les prendre et je peux me faire suivre, mais ouais... Parce que là, si moi je rentre dans ce truc-là, alors là... je me laisse mourir justement, voilà. »

Nabila privilégie cette stratégie, quitte à avoir des reproches de son médecin. Elle oscille donc entre survie identitaire, liée à l'évitement de la maladie, et prise de son traitement et soin de soi : *« Je préfère me soigner, sans trop y penser »*. Il semble en tout cas que, pour elle, la prise en charge de l'infection représente un frein potentiel à ses activités de loisir. L'envahissement de l'identité de malade chronique, en permanence rappelée par les actes liés à la prise en charge, engendre un risque d'isolement social et d'arrêt de toutes ses 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. Dans ce cadre, il n'est pas surprenant que Nabila n'ait pas recours aux associations, espaces qui mettent largement en avant ce statut.

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

³⁶ Deuil de son fils, mort du VIH qu'elle lui a transmis.

aux loisirs. Le diagnostic, le statut de maladie chronique, et la gestion corporelle de sa santé et de la contamination apparaissent comme pesante pour certaines PVVIH. Il n'est pas rare pour un médecin de se trouver confronté à des formes de « laisser-aller », d'arrêt brutal des traitements associés à un arrêt de la lutte contre la maladie³⁷. Cette période de « laisser-aller », d'abandon de la prise en charge est alors associée pour Claire à une phase d'alcoolisme, phase présente chez plusieurs personnes de l'échantillon, et qui entrave les loisirs. Claire illustre parfaitement ces liens entre poids de l'infection, alcoolisme et rupture dans les trajectoires de loisirs :

« Donc ça a été une partie, ça c'est vraiment la séropositivité... à un moment donné il y en a qui doivent se remettre dans... qui doivent se mettre dans l'alcool. On ne peut pas, comment dirais-je... gérer en permanence la pathologie ! Parce que la pathologie on l'a, même si ça ne se voit pas, même si... nous on le sait et... Ce que ça entraîne, ben, au bout d'un moment on craque ! Ce que j'ai fait, j'ai craqué.... Alors là, il n'y a plus rien qui compte, hein, il n'y a pas de loisirs, il n'y a rien. »

La consommation d'alcool est ici associée au poids de la maladie, des traitements et à une forme de gestion de la crainte de contaminer. Etienne évoque une augmentation de sa consommation d'alcool au moment de sa mise sous traitement contre le VIH :

« Ouais, au début du traitement c'est tellement dur, on n'en peut plus. Boire un coup, ça permet de, d'alléger les choses. (...) Ce qui est complètement faux, hein ! Ça n'allège rien du tout, hein ! Mais ça donne l'impression, ça désinhibe... »

Tout semble finalement porter à croire que la souffrance induite par le diagnostic est aussi largement associée au poids de la gestion de l'infection. La prise en charge médicale, ainsi que la crainte de contaminer, représentent des sources de souffrance. Cette souffrance peut se traduire de différentes manières, comme l'isolement social (Nabila), ou la consommation excessive d'alcool (Claire et Etienne). Dans les deux cas, les activités de loisir sont mises en péril, et le risque d'une rupture sociale, sinon biographique, est accru.

³⁷ Ce que nous explique lors d'une réunion le médecin qui a orienté Claire.

5. Les ALAVIH : carrières de « malade chronique », 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, ce qui 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 fréquentés uniquement par des pairs. La réalité n'est pourtant pas aussi simple. Cette crainte reste profondément ancrée, que les associations proposent des dispositifs explicitement adressés aux PVVIH ou plus largement ouverts à des personnes vivant avec des « pathologies chroniques », qu'elles soient uniquement constituées de PVVIH ou qu'elles comprennent également des professionnels.

5.1.1. *Des environnements associatifs rassurants*

Certains participants parviennent à se rassurer quant aux risques de contamination pendant les activités sportives. A l'issue d'une séance d'activité physique, une personne qui transpire abondamment s'inquiète parce qu'elle « *dégouline*³⁸ ». Un autre participant la rassure : « *T'inquiètes pas, ils vont nettoyer* ». La question d'une possible transmission du VIH n'est ici pas explicitement évoquée. Pourtant, lorsqu'on sait que certaines PVVIH peuvent être conduites à redouter le fait de « transpirer le VIH » (Duval, 2012), on peut s'interroger sur le sens de l'échange discret rapporté. L'imaginaire de la contamination, nous l'avons vu précédemment, passe aussi parfois par la perception de sa sueur comme dangereuse.

Dans une association communautaire, la présence d'une personne séronégative reste source d'inquiétude quant à la possibilité de la contaminer. Ainsi, lors d'un trajet en voiture, quand l'enquêtrice propose sa bouteille d'eau à Josie, PVVIH, Claude, lui aussi séropositif, s'interpose : il préfère donner sa propre bouteille. Ainsi, si l'environnement peut s'avérer rassurant quant au risque de contamination entre pairs, il ne l'est pas forcément vis-à-vis de

³⁸ Le statut sérologique des deux personnes en question n'a pas pu être identifié pendant l'observation participante. Toutefois, le créneau d'activité physique où il a lieu est presque exclusivement constitué de PVVIH (puisque une seule personne a été identifiée comme n'étant pas séropositive au VIH, au VHC ou à un autre agent infectieux dans ce créneau).

personnes séronégatives. A l’opposé, dans une séance d’aquagym où des PVVIH pratiquent parmi des personnes vivant avec d’autres types de « pathologies chronique », le partage des bouteilles d’eau ne semble pas poser problème, qu’ils s’agissent d’échanges entre PVVIH, avec d’autres bénéficiaires ou avec l’enquêtrice. Le fait de pratiquer des activités avec des personnes non séropositives au VIH n’est-il finalement pas, ici, une source d’apaisement de la crainte de la contamination ?

Dans le même cours d’aquagym, une participante non séropositive au VIH demande toutefois à de nouvelles arrivées de retirer leurs boucles d’oreilles, avant de préciser : « *C’est dangereux, il pourrait y avoir un accident* ». Cette attitude préventive est justifiée par une expérience passée, un tel accident étant déjà survenu dans un cours de gymnastique, où une PVVIH a été blessée au nez par le bijou d’une autre personne. Ici, aucune mention n’est faite de la présence de sang. Ne faut-il toutefois pas voir dans les précautions prises une manière de gérer la crainte de le voir apparaître, comme cela a été évoqué dans plusieurs entretiens ?

Si cette crainte demeure présente quand des personnes séronégatives sont impliquées, il semble qu’elle soit moins forte lorsque la pratique concerne seulement des PVVIH. Ainsi, lors d’un cours de gymnastique, un homme demande à une participante séropositive – qui a exercé une profession paramédicale – de regarder un bouton qu’il a dans le dos. A la fin de la séance, ils se retrouvent aux vestiaires pour que cette dernière lui perce³⁹ ce bouton.

Mais même entre PVVIH, la question de la vulnérabilité à d’autres infections demeure très présente dans les esprits. Ainsi, par exemple, en apprenant qu’une PVVIH est absente de l’atelier de gymnastique parce qu’elle a une bronchite, une autre PVVIH s’exclame : « *Ah ben, tant mieux qu’elle ne soit pas venue !* ». On retrouve ici, dans la spontanéité de sa réaction, une expression singulière de la crainte d’être contaminé par un autre virus, même temporairement, et du sentiment de forte vulnérabilité qui y est associé.

5.1.2. *Le retour à la sexualité grâce aux pairs et entre pairs*

Lorsque l’on vit avec le VIH, intégrer une association constituée d’autres PVVIH, c’est intégrer un environnement où la crainte de la stigmatisation liée à sa séropositivité semble être réduite. Hors de ce contexte, cette crainte est très présente dès lors que l’information, protégée, risque à n’importe quel moment d’être dévoilée. Dans ce cadre, l’engagement dans des interactions sociales approfondies, susceptibles de la rendre visible, peut se trouver freiné, sinon carrément évité. La perspective de s’engager dans des rapports pouvant impliquer l’intimité, et plus encore la sexualité, paraît ainsi exclue dans la mesure où elle expose particulièrement aux questions de la visibilité et de la dicibilité de sa séropositivité et, *in fine*, au risque d’être confronté à des formes de rejet (Duval, 2012). Envisager ce type de rapports au sein d’une association accueillant des PVVIH permet d’éviter ces questions, qui sont d’une certaine manière déjà traitées, puisque le statut sérologique de chacun est connu.

Même dans l’association accueillant des « malades chroniques », les PVVIH savent qui est séropositif et qui ne l’est pas. La transparence du statut sérologique est ici en lien avec la part de personnes concernées parmi les participants. En effet, cette association a la

³⁹ Il s’agit bien ici de « percer » un bouton, donc de s’exposer à des fluides corporels (sang, pu).

particularité de compter plus de 70% de PVVIH parmi ses membres⁴⁰. Cette transparence est aussi une conséquence de la procédure d'orientation des participants, puisqu'ils sont majoritairement orientés par une association de professionnels du VIH où ils ont déjà eu l'occasion de se rencontrer. Les discussions qui ont lieu durant les activités (notamment à propos des traitements et des effets secondaires ou des pathologies associées) permettent en outre aisément de savoir de quelle(s) pathologie(s) les participants sont atteints. Il est par conséquent possible, dans ces espaces, d'envisager des rencontres sans avoir à redouter ni de dévoiler sa séropositivité, ni de se faire rejeter. Il n'est donc pas surprenant d'y observer le déploiement de stratégies et d'interactions de séduction. Elles peuvent rester uniquement de l'ordre du jeu⁴¹.

Pendant un cours de gymnastique, deux personnes vont par exemple se toucher les fesses en rigolant, sous prétexte de vérifier que les exercices de musculation des fessiers qu'ils viennent de faire ont produit leur effet. Ici, le sourire cocasse – et coquin – des deux protagonistes en dit long... Le jeu de séduction s'opère cependant, comme souvent, sous couvert du contrôle des effets bénéfiques de l'activité physique. Il figure une manière de détourner l'objectif affiché de l'atelier au profit d'une finalité moins avouable. Il en va de même lorsque des participants pointent, toujours en riant, les connotations sexuelles d'un exercice pour lequel l'intervenant demande successivement d'« écarter les jambes », puis de les « fermer ». La répétition enjouée des consignes par une participante, qui suscite le rire collectif, ne laisse guère de doute quant à l'implicite conféré à la scène. Le dispositif d'entretien du corps se trouve une fois de plus détourné.

Au-delà des relations entre participants, ce sont également celles des participants vis-à-vis du « staff⁴² » qui peuvent, exceptionnellement, prendre une coloration sexuelle. Ainsi, une des bénéficiaires évoque furtivement un fantasme vis-à-vis d'un stagiaire, venu momentanément remplacer le professeur d'activité physique, en regrettant de ne pas avoir « dix ans de moins⁴³ ». Le fait qu'il soit séronégatif ne l'empêche pas de fantasmer sur lui, dans la mesure où, certainement, elle sait qu'elle n'aura pas là non plus à dire sa séropositivité. Elle sait également que ce sentiment restera de l'ordre du fantasme, le passage à l'acte n'est pas possible, et c'est la différence d'âge qui justifie cette barrière. Mais ne peut-on pas y voir, aussi, d'autres barrières, associées à sa séropositivité et au statut de l'intervenant ? De la même manière, lors du même atelier de gymnastique, un participant tente d'enlever le pullover de l'enquêtrice, toujours sur le mode de l'humour. L'intéressé se déclare pourtant homosexuel⁴⁴. Ces jeux de séduction n'ont donc pas nécessairement pour finalité d'aboutir à des rapports sexuels. Ne faut-il pas y voir avant tout un moyen de réapprendre à séduire, et de reconstruire un lien positif à la sexualité, dans un contexte qui semble préservé du risque de rejet ? Le fait de pouvoir fantasmer à nouveau, d'« ouvrir les

⁴⁰ Ce qui peut s'expliquer par un contexte historique particulier : une partie des activités de cette association étant issues d'une scission avec une autre association destinée à des PVVIH.

⁴¹ Le terme « jeu de séduction » est privilégié dans cette partie car les interactions de séduction observées dans les associations se font le plus souvent sous une forme ludique recourant au ton de l'humour, et s'accompagnant de rires.

⁴² Terme émiq ue désignant l'équipe de professionnels.

⁴³ Le stagiaire est plus jeune que la bénéficiaire.

⁴⁴ Information recueillie lors d'un entretien mené dans le cadre d'une autre recherche.

yeux » pour Elise⁴⁵, n'est-il pas la conséquence d'une forme de réapprentissage de la séduction, du désir et du fantasme, mis à mal par le diagnostic ? Ce réapprentissage serait alors facilité par un environnement où sa séropositivité est visible, et acceptée.

A y regarder de plus près, ces interactions et jeux de séduction mettant en scène la sexualité ne concernent toutefois que les personnes les plus anciennes de l'association, et les plus autonomes dans les activités⁴⁶. Il s'agit aussi des individus que les intervenants souhaiteraient voir quitter le dispositif, parce qu'ils les considèrent comme prêts à intégrer des activités non spécialisées dans le monde « ordinaire ». Il n'y a donc rien d'étonnant à constater que ces interactions s'observent principalement dans le créneau de gymnastique d'entretien, créneau caractérisé par le niveau de pratique le plus élevé, où ne se rendent que les personnes autonomes et dans un bon état de santé. C'est également le créneau d'activité à partir duquel sont organisées le plus grand nombre de rencontres en marge des associations.

En fait, au début de l'immersion de la chercheuse, les séances d'aquagym présentaient de fortes similarités avec l'atelier de gymnastique d'entretien en matière de jeux de séduction. Avant une décision de réorganisation des activités, ce sont quasiment les mêmes individus qui fréquentaient les deux activités. Mais au cours de la période d'observation participante, les ateliers étant surchargés, les personnes les plus autonomes, considérées comme aptes à sortir du dispositif, se sont vues interdire l'accès à l'aquagym, afin de la réserver aux gens ayant davantage de difficultés physiques. A la rentrée 2013, ces personnes caractérisées par leur autonomie se sont ainsi retrouvées cantonnées dans l'atelier gymnastique.

Au final, 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 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 reconstruite la possibilité de fantasmer sur une autre personne. Le fantasme sexuel suscité par un jeune stagiaire intervenant est éloquent dans la mesure où il prend pour objet de désir celui qui encadre et mène le groupe dans son activité associative. Enfin, faire partie d'un groupe de pairs conduit à réapprendre, par le jeu, la séduction. En fait, la position dans le groupe semble ici déterminer les types d'expression de la sexualité possibles. Ainsi, si des jeux de séduction s'organisent entre pairs, c'est-à-dire entre personnes de statut symétrique dans le groupe, ils paraissent impossibles avec le stagiaire-intervenant, qui possède un statut dissymétrique associé à une autorité et un pouvoir sur le groupe. L'émergence et l'évocation d'un fantasme est tout de même possible pour une participante. L'intervenant permanent ne semble toutefois pas pouvoir être l'objet d'un investissement sexuel affiché.

Par-delà l'évocation plus ou moins métaphorique ou imaginée de la sexualité dans les créneaux d'activités, et les jeux de séduction mis en place sous couvert de l'humour, certains bénéficiaires des associations ont des rapports sexuels entre eux ou s'engagent dans des relations de couple. C'est par exemple le cas de Paul et Claude, puis de Claude et Alexandre. Ces trois personnes, qui fréquentent l'association de professionnels du VIH, se

⁴⁵ Cf. partie 4.3.

⁴⁶ Dans l'atelier gymnastique en l'occurrence.

sont rencontrées dans le cadre des activités associatives. Ils se sont ensuite mis en couple, pour des périodes plus ou moins longues. Il n'a malheureusement pas été possible de savoir si ces relations étaient connues des professionnels de l'association. Ceci nous aurait eu l'avantage de nous renseigner sur la crainte ou non de communiquer cette information à des professionnels dont l'objectif est la lutte contre le VIH et la prévention de la santé des personnes suivies⁴⁷.

5.1.3. Prévention et/ou contrôle de la sexualité ?

Si les environnements associatifs VIH permettent d'envisager la dimension de la sexualité, et la mise en scène de 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.

Au sein de l'association accueillant des personnes vivant avec des maladies chroniques, où sont proposées des séances de gymnastique d'entretien et d'aquagym, les rapprochements physiques à connotation sexuelle susceptibles de s'opérer sous prétexte d'exercices sont contrôlés, sinon prohibés. Avant de démarrer un exercice impliquant un contact physique, l'intervenant prévient ainsi : « Attention aux mains baladeuses ! ». A un autre niveau, moins direct, le contrôle de l'intervenant sur les éventuels jeux de séduction se fait également par la régulation des échanges entre participants. Durant les temps d'exercice, les discussions, tout comme les initiatives d'interactions ludiques entre participant, sont formellement proscrits, ce qui limite les opportunités d'interactions de séduction.

L'expérience de Maurice fait dans deux associations est assez révélatrice de ces formes de contrôle associatif. Infecté au VHC, il est investi à la fois dans l'association de professionnels du VIH et dans celles destinée aux personnes vivant avec des pathologies chroniques. Maurice les intègre au cours de la phase d'immersion de l'enquêtrice. Dès son arrivée, il cherche à nouer des rapports de séduction avec la plupart des participantes. La manière assez insistante dont il les sollicite suscite d'ailleurs une certaine gêne chez ses interlocutrices. Bref, ses techniques de drague et stratégies de séduction posent problème. Tant et si bien que, peu de temps après son arrivée, la psychologue de l'association le rencontre pour s'entretenir avec lui de cette situation⁴⁸.

Lors du cours suivant, Maurice n'adresse la parole à personnes. Quelques séances plus tard, il disparaît de l'association. Il n'est pas possible de savoir ce qui a été dit durant l'entretien avec la psychologue, mais l'effet de cet rencontre est clair et direct : la rupture brutale de l'activité, des liens avec le groupe et la sortie progressive de l'association. On peut s'interroger sur l'objet et la teneur de l'intervention de la psychologue : s'agissait-il par exemple d'aider Maurice à ajuster son comportement (de séduction) à une norme de groupe afin de le rendre acceptable, ou bien s'agissait-il davantage de lui demander d'interrompre toute attitude de drague ?

⁴⁷ Dans la mesure où les rapports sexuels non protégés entre deux PVVIH sont potentiellement dangereux pour la santé (car pouvant entraîner des sur-contaminations), il s'agit de savoir si les PVVIH redoutent de rendre visible de telles relations à des professionnels qui œuvrent pour leur santé et leur « qualité de vie ».

⁴⁸ Cette information est rapportée par un autre intervenant de l'association.

Quoi qu'il en soit, même au sein d'une association communautaire composée uniquement de PVVIH, la séduction peut paraître exclue. Dans le cadre des activités de randonnées de l'une d'entre elle, aucun jeu de séduction n'est observé. Pire, lorsqu'un des membres de l'association interprète le regard d'un autre adhérent comme pouvant être de l'ordre de la séduction, et le signale sur le ton de l'humour, il se voit sèchement réprimandé par ce dernier : « *Ce n'est pas le moment pour parler de ça !* ». Bref, au sein de cet espace, l'émergence de la séduction ou de la sexualité est immédiatement sanctionnée. Elle ne correspond pas aux attentes de la situation, ni aux normes du groupe. Dans ce cadre, aucune histoire de couple, ni aucun flirt n'ont pu être identifiés au cours de la phase d'observation des activités associatives. Si l'homme qui est en partie à l'origine de l'organisation des randonnées – qui est considéré comme expert dans cette activité – finit par quitter l'association, c'est ainsi, à en croire une adhérente, en vue de s'investir dans des activités qui lui permettent de « *rencontrer des filles* » ; des randonnées auto-organisées *via* un site Internet.

Pour des associations dont la principale finalité est d'améliorer la « qualité de vie » des « bénéficiaires », on peut s'interroger sur les formes d'interdits qui pèsent sur la sexualité des participants. Ces interdits ne renvoient-ils pas à des logiques de prévention qui semblent, implicitement, s'imposer à tous ? Permettre à des personnes vivant avec VIH, le VHC ou n'ayant aucune infection, d'avoir des relations de séduction et potentiellement, *in fine*, des rapports sexuels, n'engendrerait-il pas des risques de contaminations et/ou de sur-contaminations ? Autoriser ce type de relations, et les risques associés, ne serait-il pas alors, d'une certaine manière, en décalage avec les objectifs de santé publique que se fixent ces associations ? Au final, cet interdit semble faire consensus, mais pour des raisons différentes selon les acteurs : pour les professionnels, il s'agirait d'une stratégie de prévention, et pour les PVVIH, une stratégie de gestion du risque de contamination. En fait, pour les professionnels, ces dispositifs, au-delà de leur objectif de prévention, constituent des espaces éducatifs, où le sérieux est prioritaire, et la sexualité déplacée, malvenue, car moins légitime. D'ailleurs, ce sérieux doit être mis et avant et reconnu auprès des financeurs, pour que l'association puisse survivre.

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.

L'atelier d'écriture, un dispositif partiellement en marge des associations⁴⁹, possède une « charte » qui explicite les règles et devoirs auxquels les participants doivent se conformer. Parmi eux, la charte mentionne la proscription de la sexualité. Même si l'atelier est désormais considéré comme « autonome » vis-à-vis de l'association par les professionnels comme par les participants, les normes tacites qui régissent habituellement les dispositifs associatifs demeurent, et sont même érigés au rang de règles. Dans le fonctionnement, une certaine souplesse et flexibilité s'observe toutefois à l'égard de cette proscription. En fait, au fur et à mesure du déroulement de l'atelier, les allusions à la sexualité se multiplient dans les écrits produits par les participants. Si au début de la phase d'observation de l'enquêtrice, ces

⁴⁹ S'il est toujours financé par l'association, il ne regroupe que des PVVIH et n'est plus géré par les professionnels.

allusions sont systématiquement sanctionnées par des remarques des autres participants et de Paul, l'animateur de l'atelier, au fil du temps, ces remarques s'atténuent. Le niveau de contrôle de l'association sur les activités semble donc être directement lié au respect de l'interdit de la sexualité. Moins le dispositif est contrôlé par l'association, plus des libertés sont prises face à l'interdit de la sexualité.

D'autres activités se déroulent encore plus en marge du milieu associatif. Peu de temps après le début de l'immersion sur son terrain, l'enquêtrice découvre ainsi que certains participants aux activités des associations de professionnels du VIH se retrouvent hors de tout cadre associatif. Des repas sont organisés juste après les activités, auxquels on l'invite à participer. Au début de l'été 2012, elle est conviée à un week-end de « ressourcement » organisé par un petit groupe. Ce week-end regroupe essentiellement des « bénéficiaires » séropositifs⁵⁰, accompagnés dans certains cas par leurs conjoints et/ou enfants.

Contrairement à ce qui a pu être observé dans les ALAVIH, ces rencontres ne sont pas soumises aux mêmes interdits en ce qui concerne les jeux de séduction et les rapprochements à connotation sexuelle. Au contraire, ce type de rapprochements est fortement encouragé. Ainsi, lors du week-end en Cévennes, durant toute la soirée – organisée sur le mode soirée dansante⁵¹, les rapports de séduction se multiplient. La grande majorité des clichés photographiques pris dans la nuit mettent en scène des postures à forte connotation sexuelle. Le jeu de mises en scène hyper-sexualisés et les rapprochements corporels s'opèrent particulièrement au travers de la danse, qui est l'occasion de se prêter à des pas et attitudes suggestives.

Contrairement à ce qui prévaut dans les ALAVIH, la norme à laquelle le groupe de participant incite à se conformer s'organise ici autour des pratiques de séduction et de la sexualité. A plusieurs reprises, l'enquêtrice se voit reprocher d'être « *trop calme* ». Une manière de lui reprocher son inhibition, la consommation d'alcool et de cannabis aidant les autres à lever certaines barrières et à s'engager dans des jeux de séduction plus ou moins ostentatoires. Bref, soucieuse de conserver sa clarté d'esprit et ses capacités d'observation, l'enquêtrice n'a pas suffisamment bu et fumé pour se livrer au(x) jeu(x) attendu(s) ! Les remarques à son encontre s'interrompent immédiatement lorsqu'elle offre des signes de désinhibition. Afin de se conformer aux usages, elle est ainsi conduite à mimer un strip-tease durant une danse qu'elle réalise sous le regard et les encouragements du groupe.

Cet espace en marge semble donc constituer un espace de « relâchement » des contraintes habituelles et de désinhibition, qui permet momentanément de rompre avec les interdits et normes imposées dans les associations. En fait, l'importance que revêt la sexualité dans ces marges associatives (qui relève d'un temps à la fois exceptionnel et secret) ne semble que l'envers de la contrainte habituellement imposée par les associations. Plus l'ordre proscrivant la sexualité (et prescrivant la prise en charge du VIH par l'activité physique) pèse lourd au quotidien, plus la désinhibition désordonnée paraît nécessaire dans ces espaces marginaux et cachés qui permettent un relâchement des efforts d'autocontrainte, en même temps qu'un retour du refoulé.

⁵⁰ Une bénéficiaire et son compagnon n'était pas séropositif, tout comme l'enfant d'une femme séropositive.

⁵¹ Il s'agissait d'un repas et d'une soirée dansante dans une maison louée pour l'occasion.

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 qui figurent autant de moyens pour l'atteindre. La lutte contre « l'isolement social » est l'un d'entre eux. La « convivialité » en est un autre. Ce terme est fréquemment utilisé dans les activités de loisirs proposées. Pour les promoteurs associatifs de ces activités, il est donc avant tout conçu comme un outil d'amélioration de la qualité de vie, dans la mesure où il permet de combattre l'isolement social des individus⁵². Mais il est également un moyen pour atteindre d'autres objectifs. En fait, dans l'association de professionnels pour les personnes vivant avec des pathologies chroniques, comme dans l'association communautaire, la convivialité sert 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 »⁵³ par l'organisation, n'y adhèrent toutefois pas totalement. La « convivialité » prend ainsi un tout autre sens pour eux.

Les ateliers cuisine offrent un bon exemple de l'ambiguïté qui entoure le terme « convivialité », des écarts dans le contenu sémantique qui lui est prêté et des différences d'interprétation dont il peut être l'objet selon qu'on est promoteur ou usager de l'association. Pour les promoteurs associatifs, ces ateliers ont clairement pour objectif la « convivialité ». Ils se disent ainsi particulièrement attentifs à ce que le fonctionnement du groupe la permette. La convivialité attendue doit cependant avant tout servir à créer les conditions de l'échange d'informations concernant l'alimentation entre les participants. Bref, elle doit être un moyen de faciliter la communication d'expériences, de conseils et de connaissances pour mieux prendre en charge sa santé par l'alimentation.

La convivialité associée aux ateliers cuisine ne prend pas exactement le même sens pour les participants. S'ils se conforment partiellement à ce qui attendu par l'organisation – l'échange sur les bonnes pratiques alimentaires – ils profitent également des séances pour échanger sur d'autres sujets sans liens avec la prise en charge de leur santé. Aussi, selon les propos mêmes de l'intervenante, il n'est pas rare que les ateliers cuisine se transforment en « bonne bouffe ». Souvent, les pauses cigarette/café, moments dédié à des discussions sans rapport avec l'objet de l'atelier, s'éternisent. Le déroulement officiel de l'atelier en pâti. Lorsque l'intervenante tente de limiter ces marges, par la réglementation du nombre des pauses, voire leur interdiction⁵⁴, les règles qu'elle édicte ne sont pas toujours respectées. L'alcool, fortement associé à la dimension de la convivialité lors des repas organisés hors des activités associative, est ici proscrit.

⁵² C'est d'ailleurs un des deux critères d'intégration de bénéficiaires dans l'association de personnes vivant avec des pathologies chroniques : ils doivent être en situation de précarité financière et/ou isolé socialement. Ils sont ainsi orientés par trois voies : soit par un médecin, soit par un service social, soit par une association partenaire. On voit ici l'influence que les formes d'orientation médicale ou médico-sociales peuvent avoir sur les trajectoires de « malade chronique ».

⁵³ On reprend ici le concept de « rôle attendu » proposé par Goffman (1964).

⁵⁴ Sous un prétexte de prise en charge de sa santé, renvoyant aux effets néfastes de la consommation de tabac.

Il convient toutefois de préciser que, contrairement à ceux qui participent à ces activités extérieures, les participants des ateliers cuisines sont les nouveaux usagers de l'association, qui sont souvent les plus isolés socialement. Il faudra y revenir par la suite. Pour l'instant, contentons-nous de nous demander si la conformisation – de plus ou moins bon gré – aux attentes thérapeutiques que recouvrent la dimension de la « convivialité » dans ces ateliers, ne correspond pas à un désir de convivialité minimale chez des personnes par ailleurs totalement isolée en dehors des pratiques associatives.

Les ateliers de gymnastique d'entretien sont constitués d'exercices, parfois ludiques et collectifs, visant essentiellement à améliorer son état de santé et ses capacités physiques. Ils s'inscrivent donc dans un objectif qui est clairement thérapeutique pour les intervenants. Il est attendu que les participants se conforment à cet objectif, en réalisant correctement les exercices proposés. Ici, la convivialité n'est pas une finalité en soit. La dimension collective de certains exercices est cependant utilisée pour atteindre l'objectif de prise en charge de sa santé. Mais là encore, si les participants se rallient partiellement à ce que l'association attend d'eux, ils profitent également du dispositif pour communiquer entre eux, perturbant plus ou moins le bon déroulement des séances prévues par l'intervenant. Plusieurs participants, qui sont les plus anciens dans l'association, se font ainsi régulièrement apostrophés par l'intervenant parce qu'ils discutent, prennent le temps de s'embrasser pour se dire bonjour, chahutent, se bagarrent ou rigolent entre eux.

Ces interactions perturbatrices sont plus nombreuses au cours des exercices collectifs, où elles parasitent davantage le bon fonctionnement de l'activité. En fait, dans ce cas, c'est souvent l'objectif même des exercices collectifs, ou des jeux, dont le sens se trouve spontanément redéfini par certains participants. Alors que ces d'exercices restent invariablement associés à une visée d'entretien du corps pour l'intervenant, il se transforme rapidement en autant de défis ou de situations de mise en compétition pour les pratiquants. L'intervenant tente alors vainement de rappeler l'intérêt de l'exercice, insistant sur ses effets bénéfiques pour le corps, en soulignant le fait que la compétition, « ce n'est pas important ». Les jeux et interactions concurrentielles revêtent une toute autre importance pour les participants. Si ces derniers se plient partiellement aux objectifs de l'atelier, orientés par les finalités de l'association, ils mettent toutefois là encore également en œuvre des formes d'interactions moins autorisées, qui résistent à la logique d'une pratique strictement fondée sur l'atteinte d'effets sanitaires bénéfiques.

On retrouve par ailleurs dans cet atelier une négociation similaire à celle observée dans les ateliers cuisine. D'un côté, l'intervenant s'applique régulièrement à rappeler les effets nocifs de la consommation de tabac durant les deux heures qui suivent un effort physique. De l'autre, les participants se retrouvent à la sortie de chaque atelier pour fumer une cigarette, faisant fi des recommandations réitérées de l'intervenant. Ce moment constitue d'ailleurs l'occasion de mettre en place et d'organiser les temps de loisirs qui se déroulent en marge de l'association, qu'il s'agisse d'aller ensemble au restaurant dans la foulée de la séance, ou bien d'envisager une soirée quelques jours plus tard.

Le même conflit dans la définition des loisirs est observable dans une association communautaire. L'ensemble des actions organisées visent à favoriser les échanges de bonnes

pratiques entre les participants, ainsi que l'expertise. Dans ce cadre, la consommation d'alcool relève d'un interdit⁵⁵. Celle de tabac tolérée, mais dans la mesure où les participants affirment être dans une démarche visant à l'arrêter. Pourtant, lors des rencontres associatives, les discussions autour de l'infection sont loin d'être dominantes. Dans certaines activités, comme les repas, elles s'avèrent même relativement rares. En fait, le responsable de cette organisation semble traversé par une ambivalence qui produit des oscillations entre les attentes en matière de convivialité et en matière de santé : en tant que dirigeant régional, il se veut le garant de l'atteinte des objectifs de l'association ; en tant que PVVIH, relativement isolé socialement, il souhaite pouvoir profiter de ces moments de « convivialité ».

S'il tente de mettre en œuvre des dispositifs permettant de concilier ces deux objectifs – éducation à la santé et convivialité, sa double posture entraîne également une certaine flexibilité dans leur application. Par exemple, lors d'un repas, il suggère brusquement à tous les participants de se lancer dans la rédaction d'un article prônant les effets bénéfiques des repas organisés par l'association. Après avoir acquiescé sans hésitation, au bout de quelques minutes, les convives se remettent petit à petit à leurs discussions et activités respectives, vont fumer une cigarette ou boire un café, abandonnant ce projet – aussi consensuel qu'éphémère – d'écriture d'article. Ici, le dirigeant ne prend même pas la peine de procéder à un quelconque rappel à l'ordre : il abandonne l'idée de l'article aussi rapidement qu'elle lui est venue, laissant à chacun le loisir de discuter et de vaquer à ses occupations. La pression à l'attention sanitaire – sur le mode quasi thérapeutique –, si elle perçoit à certains moments, semble donc moins contraignante dans les espaces communautaires fréquentés uniquement par des pairs.

Si la dimension quasi thérapeutique des loisirs est particulièrement présente dans les activités physiques, elle est loin d'être exclusive. Cette dimension intègre d'ailleurs un versant psychologique. Une activité proposée par une psychologue, bien qu'elle s'appuie sur des jeux en collectif, poursuit ainsi explicitement une visée psychothérapeutique. Durant une des séances, l'animatrice présente ainsi le dispositif ludique proposé comme « prétexte ». Mais si pour elle, le jeu semble un prétexte à la thérapie⁵⁶, il se peut bien que pour les participants, le dispositif thérapeutique se figure, au contraire, une occasion ou un prétexte au jeu...

On apprend également au cours d'un entretien que le groupe femme, auquel l'enquêtrice n'a pas eu accès, est présenté par son animatrice comme un dispositif thérapeutique, même s'il n'est pas uniquement envisagé comme un « groupe de parole ». Des voyages, des soirées et diverses autres activités peuvent ainsi être organisées dans ce cadre. Dans ces deux activités associatives gérées par une psychologue, la convivialité, le jeu et la thérapie semblent donc étroitement liés... et hiérarchisés, puisque les deux premiers s'apparentent en fait à des outils/moyens thérapeutiques. Une fois encore, tout en adhérant plus ou moins aux logiques de prise en charge psychologique propres à ces activités, les adhérents ne se laissent pas totalement enfermés par les règles et attentes structurant ces dispositifs. Ainsi, par exemple,

⁵⁵ Elle est interdite pour des raisons de santé, et notamment pour éviter de « tenter » des personnes en sevrage alcoolémique.

⁵⁶ Dans la mesure même où il s'inscrit dans une association qui se donne pour mission d'améliorer la qualité de vie des usagers.

durant un jeu à visée projective⁵⁷, les règles régissant le silence et les tours de paroles ne sont pas respectées. Ici, malgré ses interventions et recadrages réguliers, la psychologue ne parvient pas à éviter les commentaires et discussions en marge⁵⁸. Cette activité qui se voulait extrêmement sérieuse est finalement l'occasion de nombreux éclats de rire⁵⁹.

La même association propose également des activités où les visées thérapeutiques sont moins directement évidentes. Plusieurs fois par an, elle organise des repas ou soirées exceptionnelles qui réunissent participants et professionnels. Dans ce cadre, aucune règle n'est imposée par l'association, et les professionnels se trouvent dans une relation symétrique avec les usages : tous sont des participants ! L'usage de l'alcool, du tabac et du cannabis n'est alors pas interdit. C'est même une professionnelle qui incite certaines PVVIH à boire, leur proposant le cocktail alcoolisé qu'elle prépare. Une fois par mois, cette association met également en place des activités culturelles gratuites, où les seules règles en vigueur concernent le respect des horaires et des inscriptions. Notons toutefois que, dans hiérarchie des activités de l'association, ces dernières semblent les moins importantes, puisqu'elles sont les premières supprimées dans une période de restrictions budgétaires. Est-ce parce qu'elles n'ont pas de visée thérapeutique affichée, ni d'intérêt en termes de santé ?

L'« atelier » d'écriture est un dispositif issu d'une association de professionnels du VIH. L'activité est d'ailleurs encore financée par cette association, même si elle se déroule hors de ses locaux, au sein d'une association dédiée à la famille, sans lien avec le VIH. Cet atelier a vu le jour grâce à Paul, l'un des « bénéficiaires » de l'association, qui, s'appuyant sur des compétences littéraires liées à son ancien métier, a souhaité créer ce dispositif pour les autres bénéficiaires. L'activité se déroule en groupe de sept personnes environ. Paul propose plusieurs activités ludiques mettant en jeu l'écriture et la langue française durant deux heures.

A ses débuts, l'atelier a été tour à tour l'objet d'une supervision par deux psychologues et une stagiaire de l'association d'origine. Aujourd'hui, aucun professionnel n'y participe. Selon Paul, ils sont désormais rassurés quant à son bon déroulement. Bref, l'atelier est devenu un groupe de pairs autonome, non supervisé par un professionnel. Au regard des formations initiales des premiers professionnels de l'association qui l'ont encadré, et de la nature de l'activité proposée, on peut aisément produire une hypothèse sur les attentes de l'association-mère vis-à-vis de ce dispositif : il aurait pu constituer un outil de prise en charge psychothérapeutique de plus. Pourtant, l'autonomisation de l'activité a conduit à mettre en place une règle du jeu inscrite dans la charte de l'atelier : l'interdiction d'évoquer la maladie. Cette raison a-t-elle été posée comme une condition de son autonomisation, ou permet-elle au contraire de saisir pourquoi les professionnels de l'association s'en sont détachés ?

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

⁵⁷ Il s'agissait d'un jeu basé sur la projection de ses affects et sentiments sur le monde animal et les caractéristiques de divers animaux. L'objectif visé semblait d'amener les participants à réfléchir sur leurs projections, notamment grâce au retour des autres participants.

⁵⁸ Discussions qui restent limitées à deux ou quelques personnes, non accessibles à l'ensemble du groupe.

⁵⁹ Le rire peut bien sûr ici être interprété comme une défense psychologique. On peut toutefois s'interroger dans la foulée : à quoi permet-il *in fine* de résister ?

effets nocifs pour la santé, sont condamnés. A l'inverse, dans le cadre des activités organisées en marge des associations de professionnels⁶⁰, ces consommations prennent une place importante, sous les incitations et encouragements par le groupe. De la même manière que ces activités marginales permettent 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 permettent de se détacher momentanément des interdits de la condamnation pesant sur la consommation de ces produits.

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

L'observation participante des ALAVIH permet de 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, qui est 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 observées. On pourrait *a priori* penser que les expressions de la douleur, de la fatigue et des incapacités sont en lien étroit avec le types d'activités réalisées, et qu'elles sont plus volontiers associées à celles qui mobilisent le plus la dimension physique (comme les séances d'activités physiques et sportives). Pourtant, il semble que ce genre d'expression fluctue davantage en fonction des contextes organisationnels dans lesquelles les activités se déroulent.

Les plaintes sont peu fréquentes lors des activités culturelles organisées par l'association de professionnels, ainsi que dans les activités menées par la psychologue. Les activités culturelles sont proposées une fois par mois et ont une visée culturelle et de distraction. Il s'agit des activités associatives observées les plus éloignées de toute visée thérapeutique. Même lors d'une sortie équestre pourtant perçue comme physiquement difficile par l'enquêtrice – habituée à cette discipline – aucune plainte n'est émise par les participants. Car les expressions de la fatigue, de la douleur et des incapacités ne sont pas en rapport avec la difficulté objective des activités. En fait, elles diffèrent, pour les mêmes individus, en fonction de caractéristiques inhérentes aux lieux et aux contextes de pratique, mais sans rapport directement avec le type d'activité réalisé. Ainsi, dans le cadre d'une pratique de loisir occasionnelle qui n'est pas – ou peu – associée à un objectif thérapeutique ou sanitaire, l'expression de la douleur, de la fatigue ou des incapacités semblent quasiment inexistante.

Lors des randonnées pédestres mise en place par l'association communautaire, ces expressions sont quasiment inexistantes. Seule la distance de marche programmée peut susciter une crainte concernant ses capacités à suivre. Au cours des randonnées, les plaintes

⁶⁰ Il n'existe pas de regroupement exceptionnels en marge des associations communautaires, toutes les activités entre membre étant officiellement organisées dans le cadre de l'association ; s'il en existe, elles n'ont en tout cas pas été accessibles à l'enquêtrice, ni mêmes seulement connues d'elle.

sont par contre rares. Si une personne entretient des doutes quant à ses capacités, se sent fatiguée, ou ressent des douleurs, elle effectue une pause. Le groupe s'organise alors, le plus souvent spontanément, pour qu'une partie des marcheurs restent avec elle. La personne qui sollicite une pause ne se positionne toutefois jamais sur le registre de la plainte. Il s'agit davantage d'une demande d'ajustement adressée plus ou moins informellement aux autres, qui restent de toute façon toujours très attentifs et à l'écoute de ce type de sollicitations.

On retrouve des ajustements similaires dans certaines activités de l'association de personnes vivant avec des « pathologies chroniques ». En fait, 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.

Types d'expression de DFI	Pas d'expression de DFI	Expressions de DFI pour adaptations	Pas d'expression de DFI ou expression pour adaptations	Plaintes fortes	Plaintes fortes	Faible
Activités	Cuisine	Gymnastique douce	Aquagym après réorganisation	Aquagym avant réorganisation	Gym d'entretien	Natation
Caractéristiques des bénéficiaires		Peu autonome, état de santé très précaire	Autonome Etat de santé précaire	Autonome Etat de santé variable	Autonome, bonne forme physique	Très autonome, excellente forme physique
Ancienneté dans l'association	Nouveaux	Nouveaux	Nouveaux	Mixité entre nouveaux et anciens	Seuls les plus anciens	Seuls les plus anciens

Tableau 7 : Formes d'expression de la douleur en fonction des activités, des caractéristiques et des trajectoires des bénéficiaires d'une association de professionnels du VIH.

Le tableau 7 permet de repérer que, dans l'association de professionnels du VIH étudiée, alors que certaines activités regroupent principalement des anciens bénéficiaires, d'autres concentrent davantage de nouveaux usagers. Cet état de fait est principalement lié aux effets croisés de deux logiques.

Tout d'abord, cette association se définit et se structure comme une passerelle, un espace de transition. Son objectif est, entre autres, d'amener ses « bénéficiaires » à intégrer des dispositifs de loisirs non spécialisés, notamment en les aidant à accroître leurs capacités et en leur donnant des ressources pour être en mesure de mieux identifier leurs limites. Les dirigeants construisent ainsi leur action dans la perspective idéale que les usagers des services qu'ils proposent n'aient, à terme, plus besoin d'accompagnement spécialisé, notamment en matière d'activités physiques. Ce projet les amène logiquement à mettre en place une

hiérarchie des activités correspondant à différents niveaux d'encadrement. La gymnastique douce et l'aquagym sont l'objet d'un fort encadrement au regard des effectifs restreints accueillis, puisqu'elle se déroule avec des groupes réunissant respectivement cinq et dix pratiquants. A l'opposé, les séances de gymnastique d'entretien se déroulent en groupe plus important, avec une quinze personnes). Dans cette dernière activité, l'encadrement est faible et il est attendu des participants une certaine autonomie dans la pratique. C'est également le cas en natation, où chaque participant met en place son propre programme, seul ou avec l'intervenant, avant de se charger de sa mise en œuvre de manière autonome.

La seconde logique renvoie à l'histoire de la création de la structuration des activités. Les activités qui réunissent les plus anciens bénéficiaires sont aussi les pratiques qui ont la plus grande ancienneté. Elles existaient en effet avant même la création de l'association, où elles étaient organisées dans le cadre d'une autre structure associative. Il n'est donc pas étonnant d'y retrouver des personnes qui en étaient déjà bénéficiaire dans la première structure, qui ne les proposent plus, et qui les ont poursuivies lorsqu'elles ont été proposées dans leur nouveau cadre. Aujourd'hui, après 5 à 10 années de pratique pour la plupart, ces personnes sont évaluées par l'équipe de professionnels comme étant autonomes, et aptes à s'engager dans des activités à l'extérieur des structures pour PVVIH ou malades chroniques. Pourtant, les responsables sont confrontés à une réalité : ils n'arrivent pas, ou exceptionnellement à les faire quitter cet ultime dispositif sur un parcours sensé les conduire vers le monde extérieur. Par voie de conséquence, le cours de gymnastique d'entretien se trouve saturé.

Cette structuration de dispositifs progressifs, exigeant non seulement des capacités, mais aussi des niveaux d'autonomie de plus en plus élevés, construit les trajectoires associatives tout autant qu'elle les enregistre. Les nouveaux bénéficiaires se voient souvent vers des activités en petits groupes et très encadrées. Avec le temps, il est attendu d'eux qu'ils évoluent vers les activités nécessitant plus de capacités, mais surtout d'autonomie. Cette attente est néanmoins fréquemment déçue. Les changements d'activités, espérés comme autant d'étapes dans une marche vers l'intégration sociale, sont finalement très rares. Les exemples de sorties de l'association le sont encore davantage. Cette faible mobilité provoque l'engorgement de certains créneaux. C'est ce constat qui a motivé la mise en place d'un dispositif d'évaluation des capacités. Il a été suivi d'une réunion de l'équipe dirigeante pour définir les critères de priorité d'accès à chaque atelier pour les bénéficiaires. Un choix organisationnel s'est imposé : le cours d'aquagym, qui était l'un des plus saturés, devait dorénavant être réservé aux personnes disposant du moins de capacités. Les anciens bénéficiaires s'en sont ainsi vus exclure.

L'activité de gymnastique douce regroupe essentiellement des personnes victimes de douleurs et d'incapacités importantes. Selon la responsable de l'association, cet atelier se donne d'ailleurs explicitement pour objectif de « *retrouver de la mobilité, enfin se rendre compte qu'on pouvait encore avoir de la mobilité, et qu'il y avait certains mouvement qu'on pouvait faire sans se faire mal* ». Cette dernière ajoute : « *Surtout, retrouver un peu les limites et les possibilités qu'il y avait encore, quoi* »⁶¹. On trouve lors des séances observées des expressions de la douleur et de la fatigue, mais comme dans le cas des randonnées, elles sont

⁶¹ Entretien avec la directrice de l'association.

moins de l'ordre de la plainte qu'une manière de solliciter des ajustements. Par exemple, confrontée à une douleur au cours de sa pratique, une bénéficiaire n'hésite pas à la signaler à l'intervenante, en lui demandant comment elle pourrait ajuster l'exercice pour moins souffrir. En retour, l'intervenante lui suggère une adaptation.

Les activités regroupant les personnes les moins sujettes à des difficultés physiques et à des incapacités, c'est-à-dire à celles qui sont les plus autonomes, sont paradoxalement celles où l'on observe le plus d'expressions de plainte. C'est le cas en aquagym – avant que la réorganisation de l'activité ne conduise à la réserver aux personnes les plus en difficultés – et en gymnastique d'entretien. Dans ces deux pratiques, la plainte est en effet fréquente, et ne s'apparente jamais à une demande d'ajustement de sa pratique pour réduire la souffrance. Ces expressions n'ont par contre pas cours lors de l'atelier de natation, où les bénéficiaires fonctionnent de manière très autonome et individualisée. Il faut dire que, chacun travaillant individuellement et l'environnement étant bruyant, les expressions de douleur ou de fatigue n'auraient guère de chances d'être entendues par l'intervenant ou un autre participant.

Excepté en natation donc, où la communication des DFI semble freinée par les conditions matérielles dans lesquelles se déroule la pratique – qu'elles soient liées aux propriétés du milieu aquatique, à l'éloignement physique inhérent au bassin ou à l'environnement bruyant –, il semble que plus les bénéficiaires fréquentent régulièrement et depuis longtemps l'association – et plus ils deviennent autonomes –, plus l'expression de la plainte se renforce. Ainsi, c'est en gymnastique d'entretien, dans l'atelier que les intervenants considèrent comme une voie de « sortie » de l'association – puisqu'y sont inscrites toutes les personnes qu'ils croient prêtes à se rendre dans des structures de loisir traditionnelles –, que l'expression de la plainte est la plus visible.

A en croire un responsable de l'association, un de ses objectifs vise à la disparition progressive de la plainte. Car sa réduction, puis son effacement, attesterait d'un processus signifiant le gain d'autonomie et le fait que les bénéficiaires n'ont, en définitive, plus besoin des services proposés :

« Le deuxième [objectif de l'association], précise l'intéressé, c'est de retrouver des sensations agréables. Donc, ouais, on est un peu... il y a beaucoup de gens qui se plaignent, beaucoup. De tout ! Et nous, là, on sent que c'est un peu réussi quand la personne elle ne se plaint plus. Quand à un moment donnée, dans une activité, voilà, elle ne va plus dire : "Oh, ça me fait mal, oh, machin il m'énerve, ou truc...", et qu'elle va juste être en train de faire l'exercice. Oh, peut-être pas forcément avec un grand sourire, mais elle ne se plaint plus ! »

Cet objectif de disparition de la plainte peut paraître curieux dès lors qu'on observe, à l'exact opposé, la libération progressive de son expression avec l'augmentation de l'ancienneté dans l'association et l'amélioration de l'état de santé et du niveau d'autonomie des personnes. A mesure que s'élève la perspective de devoir sortir de l'association, la plainte ne représente-elle finalement pas ici un moyen de justifier/légitimer sa place dans une structure dédiée aux personnes les plus sujettes aux incapacités, et ayant besoin d'activités physiques adaptées ? Bref, une stratégie, plus ou moins consciente, pour pouvoir continuer à bénéficier des services associatifs et de la protection qu'ils offrent.

Lors de l'atelier d'évaluation, une bénéficiaire semble ainsi conduite à faire varier l'expression de sa douleur selon la plus ou moins grande proximité de l'intervenant-évaluateur-orienteur. Dans les vestiaires, lorsque l'enquêtrice l'interroge, elle affirme ne ressentir aucune douleur. Pourtant, à peine sortie pour démarrer l'atelier, face à l'intervenant, elle se plaint ostensiblement des douleurs liées à des travaux qu'elle a effectués chez elle. La mise en scène de la douleur ne revêt donc ici de sens qu'en présence de l'intervenant. Elle vise à lui adresser un signe, sinon un message.

Pour ce qui concerne les ateliers d'aquagym et de gymnastique d'entretien, la plainte ne prend pas la même importance selon les divers moments de la séance. Elle s'exprime paradoxalement davantage suite à la mise en place par l'intervenant d'exercices prenant une forme ludique. C'est d'ailleurs durant ces « jeux » que les bénéficiaires sont le plus souvent l'objet de réprimandes, en raison de leur tendance à faire des commentaires, à se lancer dans des discussions plus ou moins discrètes entre eux, à laisser échapper des éclats de rires ou à initier des jeux parallèles (comme des simulations de bagarre) qui parasitent et désorganisent le bon fonctionnement de l'atelier. L'intervenant, garant de ce bon fonctionnement, produit alors des rappels à l'ordre. Au final, l'expression de la plainte ne s'oppose ni à une santé et une autonomie retrouvées, ni au déploiement de marges ludiques et d'espaces de jeu. Au contraire, c'est lorsque ces indicateurs positifs – trop positifs ? – percent trop clairement qu'elle commence à se manifester.

Ne faut-il pas voir là l'effet de la volonté, en dépit d'une amélioration de sa situation, de « conserver » sa place au sein de l'association en produisant les signes qui la légitime ? Autrement dit, une façon de s'ajuster au rôle attendu des bénéficiaires par l'organisation : celui d'un « bon malade » certes (responsable et plein de « bonne volonté » pour se prendre en charge), mais qui peut attester de ses difficultés physiques (tant par les résultats de l'évaluation de ses capacités que par ses attitudes au quotidien) ? Ne peut-on pas voir, aussi, dans ce retour de la plainte immédiatement après les jeux et les rires, une réaction visant à prendre en charge la culpabilité générée par l'expression d'un plaisir illégitime ; et d'autant plus illégitime qu'il émerge dans un contexte on ne peut plus sérieux visant à la responsabilisation de la gestion de sa santé par l'activité physique ?

Il semble donc que l'expression de la plainte soit davantage associée aux contextes de l'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 », comme les « sorties », l'expression des DFI est atténuée. Dans ce contexte, il n'y a aucune nécessité à justifier sa place, ni critère de légitimité pour le faire. Lorsque ces critères apparaissent, la situation est bien différente. Certes, les participants qui y correspondent n'ont pas particulièrement besoin de mettre en scène leur souffrance. Par contre, ceux qui s'éloignent de ces critères perçoivent âprement le risque de se voir exclu des activités. 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 absolument 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 structures associatives sans lien avec leur infection. Elles paraissent donc bien, d'une certaine manière, « capables » d'aller vers d'autres espaces. 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 davantage à d'autres raisons que celles mises au centre des préoccupations et des missions des associations (la lutte contre la précarité financière, sociale et l'amélioration de l'état de santé) ? Les résultats présentés montrent en tout cas trois motifs essentiels donnent sens aux ALAVIH : 1) la réduction temporaire de la charge mentale et du coût psychique lié à la gestion de sa visibilité ; 2) la diminution de la crainte de la contamination ; 3) l'accès à des espaces de socialisation qui permettent, dans les relations entre pairs, de réinvestir la dimension de la sexualité.

L'importance de ces trois aspects est également éclairée par une sortie du monde associatif qui, bien que peu perçue, semble essentiel : celle qui se fait par l'intermédiaire des activités organisées à partir des ALAVIH, mais en marge des associations. Ces activités paraissent se construire en opposition avec les règles et le fonctionnement des dispositifs associatifs. Ces derniers tentent de réguler les interactions entre participants de manière à utiliser la convivialité à des fins thérapeutiques et à interdire la sexualité. Structurés comme des dispositifs de prise en charge de la précarité physique des PVVIH, certains induisent des expressions de la douleur, de la fatigue et de l'incapacités qui constituent en réalité autant de stratégies pour légitimer un recours aux associations qui visent d'autres besoins tout aussi essentiels.

Ces dispositifs offrent un espace qui permet, en se réunissant entre pairs, de faciliter la gestion des questions liées à la peur de la contamination et à la visibilité de sa séropositivité. De ce fait, malgré l'interdit proclamé sur la sexualité et l'ensemble des contraintes sanitaires imposées, ils offrent un espace où la réappropriation de la sexualité devient possible. Par un curieux paradoxe, cela n'apparaît sans doute jamais aussi nettement que dans les pratiques organisées par les plus anciens usagers en marge des associations⁶² : alors libérés du poids des contraintes associatives, ces activités marginales offrent des espaces de relâchement et de libération, où tous les interdits qui s'imposent habituellement dans l'univers associatif deviennent la norme.

⁶² Le paradoxe vient du fait que ces espaces de loisirs sont à la fois construits grâce aux dispositifs associatifs (et surtout grâce aux conditions sociales qu'elles permettent de réunir) et presque malgré eux (et notamment malgré leurs missions et leurs mode d'organisation), et qu'ils ne peuvent finalement exister qu'en marge de ces dispositifs.

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. Cette lecture porterait à considérer tous les changements repérés dans l'existence des PVVIH comme autant de conséquences directes de ce diagnostic. Dans ce cadre, les pratiques de loisirs n'échapperaient pas à l'analyse causale des effets de la révélation du nouveau statut, le diagnostic étant, perçu comme le facteur expliquant, *en* et *par* lui-même, une profonde modification du rapport à ces pratiques. Au regard des résultats de l'enquête réalisée, l'évidence et la clarté de cette analyse apparaissent trompeuses. Sa simplicité dissimule mal un regard pour le moins simpliste, qui peine à embrasser la complexité des situations qui, bien qu'engendrées par le diagnostic, ne trouvent pas leur explication en lui, mais dans ses effets sociaux multiples, plus ou moins directs – ou indirects – et diffractés.

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 certaine continuité identitaire. Être diagnostiqué séropositif au VIH, c'est nécessairement être conduit à percevoir son corps comme fragilisé par l'infection, et être plus ou moins en proie à la crainte de son déclin imminent. C'est également être brutalement confronté à la peur d'être rejeté et de se retrouver isolé socialement. Le rapport aux autres s'en trouve profondément affecté, et devient teinté d'une certaine ambivalence. La compagnie des autres, recherchée dans la mesure où elle permet d'éviter d'être exposé au risque d'isolement, est simultanément redoutée en raison des craintes d'exclusion et de rejet dont elle est porteuse.

Cette ambivalence produit des logiques d'auto-exclusion des pratiques, ou des tensions plus ou moins lourdes liées à la gestion de l'information sur sa séropositivité. Inscrite dans l'intimité du rapport au corps, elle est au cœur de l'expérience des loisirs. Lors des activités partagées, son corps est plus ou moins perçu comme potentiellement contaminant. La recherche de plaisir inhérente aux activités de loisirs peut alors se voir perturbée par le poids de la culpabilité (« y ai-je droit ? », s'interroge alors le sujet), ou bien par la crainte de la vulnérabilité aux autres infections (plus ou moins accentuée, jusqu'à prendre des allures

paranoïaques). Dans ce contexte, on conçoit que, sans même envisager la perspective d'un épanouissement dans des usages de la sexualité, c'est la sexualisation et l'érotisation même de son corps – et de celui des autres – qui se trouvent mises à mal.

Bien sûr, le diagnostic est source de souffrance, et cette souffrance n'est pas sans bouleverser le rapport aux loisirs. Ces derniers peuvent parfois apparaître comme des manières de fuir cette souffrance, parfois comme des moyens de la prendre en charge. Mais par-delà ces 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 activités de loisir 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.

A y regarder de plus près, ces multiples effets du diagnostic conduisent finalement 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 peuvent acquérir un nouveau sens. Ici, les PVVIH se retrouvent de nouveau confrontées à leur ambivalence vis-à-vis des contraintes sociales. Si, dans une acception propre aux sociétés individualistes, les loisirs peuvent être définis comme un moyen d'échapper aux différentes formes de contraintes sociales – liées par exemple au travail ou à la famille –, la proclamation de ce désir confronte à une inquiétude : celle de l'exclusion et de l'isolement.

A l'opposé, les loisirs sont ainsi volontiers appréhendés comme permettant d'être soumis à des contraintes sociales nécessaires et à des formes de liens sociaux fragilisés depuis le diagnostic – ou bien dont la fragilité est davantage perçue. Pour certains, il s'agit d'occuper le vide qui a peu à peu envahi ses journées. Dans ce contexte, le rapport à la souffrance et au plaisir prend une nouvelle signification. Face au risque de l'ennui et à la crainte d'une certaine mort sociale, les loisirs deviennent un moyen d'échapper à la souffrance psychique liée à l'obsession de l'infection, en même temps qu'ils permettent de préserver un lien social en danger. Enfin, et ce n'est pas la moindre des choses dans les carrières de « malades chroniques », ils deviennent autant de moyens de prise en charge de soi et de préserver de sa santé. Les trajectoires de loisirs s'en trouvent peu à peu bouleversées.

A partir du diagnostic, l'accès aux loisirs peut donc, bien sûr, être freiné ou perturbé par des barrières réelles, liées aux incapacités, mais il peut l'être aussi par des barrières symboliques et imaginaires, comme celles liées à la gestion de sa visibilité et à la crainte de la contamination. Surtout, il prend sens au regard de la reconfiguration de l'existence qu'entraîne l'entrée dans une carrière de « malade chronique ». Car être atteint d'une « maladie chronique » telle que le VIH, c'est être confronté au risque et à l'inquiétude de basculer dans une nouvelle trajectoire de vie et de loisirs en lien avec le recours aux services proposés par les associations. Pour ses usagers, l'environnement associatif joue un rôle essentiel dans l'évolution du rapport aux loisirs.

Il faut dire que les dispositifs associatifs appréhendent les loisirs comme des moyens d'apprentissage, de responsabilisation, d'éducation sanitaire ou des outils de prises en charge quasi-thérapeutiques. Ils n'en constituent pas moins, pour les PVVIH qui les fréquentent, des espaces de sociabilité entre pairs qui peuvent faciliter l'accès à d'autres formes de loisirs organisées hors des associations, ou en marge de celles-ci. Pourtant, en dépit du fait que certaines associations formulent explicitement le projet de constituer des espaces intermédiaires, où l'engagement ponctuel viserait, à terme, à pouvoir quitter le milieu associatif de soutien des PVVIH pour s'intégrer en « milieu ordinaire », les sorties ne sont ni fréquentes, ni simples. Elles impliquent la rupture d'une relation de don/contre-don qui est difficile, et parfois même douloureuse.

Au final, les trajectoires de loisirs oscillent entre la volonté de préserver des loisirs mis en danger par un sentiment de vulnérabilité (en se tenant à distance des associations), et le souci pour construire des loisirs aptes à préserver sa santé et éviter le risque de rupture. Les associations participent de la construction et ou du renforcement de ce second souci. Elles proposent ainsi des « loisirs » ou des activités de « convivialité », sous condition qu'ils aident à se conformer au rôle attendu du « bon malade chronique » ; responsable, actif, qui se prend en charge. L'idéologie associative produit le récit d'un PVVIH qui, grâce à ses activités associatives, reconstruit progressivement ses capacités, gagne en autonomie, diminue ses douleurs et apprend à gérer autrement sa souffrance. Loin de ce récit idyllique, les progrès des capacités et les gains d'autonomie des plus anciens usagers ne conduisent ni à faire baisser leurs plaintes, ni à faciliter leur sortie de l'association. Ainsi, c'est paradoxalement du côté de ces participants considérés comme les plus aptes à sortir des dispositifs associatifs que se mettent en place des stratégies d'expression renforcée de la douleur, de la fatigue et des incapacités qui visent à légitimer leur maintien dans ces dispositifs (ou à éviter le risque de s'en voir exclus).

Loin des objectifs sanitaires affichés, et des stratégies de détournement des loisirs pour les atteindre, les activités associatives n'en ont pas moins des effets incontrôlés et inattendus. Malgré certaines contraintes, elles constituent ainsi des espaces dont les PVVIH usent pour se « reconstruire », notamment grâce au soutien du groupe de pairs. Etre entre pairs permet de renouer avec la dimension de la sexualité, souvent totalement étouffée depuis le diagnostic, et de se rassurer à propos du risque de contamination. Ce retour de la sexualité s'opère en dépit de l'interdit qui pèse sur elle dans la plupart des cas, et de son exclusion des finalités et objectifs poursuivis par les associations.

Espaces de pratiques, de rencontres et d'échanges sur la maladie et sur des aspects excluant la dimension de la sexualité, les associations offrent toutefois les conditions – par le simple regroupement de PVVIH et les discussions auquel il donne lieu en marge des activités –, d'organisation d'activités de loisirs entre pairs en dehors de leur cadre. Ces activités sont marginales à plusieurs titres : parce qu'elles se déroulent dans une grande discrétion (et plus ou moins secrètement à l'égard des responsables associatifs) et sont entourées d'une certaine confidentialité ; parce qu'elles sont l'occasion de se réapproprier, entre pairs, des conduites et attitudes perçues comme déviantes – car considérées comme « à risque » – dans les

associations. Ces temps qui se construisent en dehors du temps réglé des « ateliers » associatifs s'inscrivent ainsi dans une symbolique festive forte qui conduit à renouer avec la consommation plus ou moins intensive de produits proscrits (alcool, tabac, cannabis), ainsi que la mise en scène plus ou moins débridée de la séduction et de la sexualité (également boutée hors des associations). L'adoption de ces « conduites à risques » symbolise comme un retour du refoulé associatif, avec l'accès à des loisirs conviviaux et festifs non préventifs, c'est-à-dire non inscrit dans le cadre sanitaire surdéterminant les activités associatives.

Les résultats de l'enquête montrent combien les effets du diagnostic ne peuvent être appréhendés en dehors des environnements sociaux qui en construisent le sens. Ils sont d'ailleurs extrêmement variables selon ces environnements. Certains environnements sociaux comme l'environnement familial – mais aussi matériels, comme l'environnement aquatique à la piscine peuvent augmenter la crainte de la contamination dans les pratiques de loisirs. D'autres, comme l'environnement médical ou les environnements associatifs de pairs, peuvent au contraire l'atténuer, facilitant la construction d'une relative sérénité à l'égard de cette peur.

Pour ceux qui y recourent, le rôle de l'environnement constitué par les associations de lutte contre le VIH est essentiel. Sa fréquentation ne peut d'ailleurs être saisie qu'au regard d'une évolution plus générale des habitudes de vie, qui ne concerne pas uniquement les activités de loisirs. Le modèle de Processus de Production du Handicap (PPH) insiste sur les interactions entre des facteurs personnels, des facteurs environnementaux et la participation sociale à certaines activités. Bien sûr, le diagnostic produit directement, au plan individuel, des facteurs qui peuvent freiner la participation sociale des PVVIH aux activités de loisirs. Il engendre par exemple un rapport au corps problématique (associé à l'imaginaire d'une mort perçue comme imminente et à des souffrances psychiques importantes), 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 par exemple 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. L'engagement dans un dispositif associatif dépend ainsi du fait qu'il ne soit pas empêché, ou simplement freiné, par l'engagement professionnel. Dans ces conditions, l'accès aux associations de soutien et d'accompagnement de PVVIH est tout sauf aléatoire, et correspond à une reconfiguration de l'existence qui signe bien souvent une bascule sociale. De là, sans doute, les difficultés à quitter les dispositions associatifs, même lorsque la sortie de l'association figure une volonté clairement affichée par les promoteurs des associations.

Ces derniers proposent des activités ayant essentiellement une finalité de prévention secondaire et tertiaire, c'est-à-dire liée à des objectifs de prise en charge de sa santé. 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 abîmée 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 d'autres formes de loisirs, non basé sur une logique de prévention. Ils sont l'occasion de reconstruire un réseau social avec des pairs et d'organiser des activités hors des associatifs. Dans ces activités plus ou moins secrètes, les règles d'hygiène et de santé sont suspendues, laissant place à l'ensemble des pratiques et conduites que les acteurs associatifs considèrent comme à risque. Ces loisirs marginaux conduisent donc à multiplier ce qui, par ailleurs, est présenté comme des « facteurs de risque ». 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 vie et sur leur corps dans les autres univers sociaux qu'ils fréquentent habituellement ?

7. Annexes

7.1. Références bibliographiques

- AZAIZA F., RIMMERMAN A., CROITORU T., NAON D. (2009). Participation in leisure activities by Arab adults with intellectual disabilities living in the community. *International Journal of Social Welfare*, 1, 97-103.
- BASZANGER I. (1986). Les maladies chroniques et leur ordre négocié. *Revue Française de Sociologie*, XXVII, 3-27.
- BULT M.K., VERSCHUREN O., JONGMANS M.J., LINDEMAN E., KETELAAR M. (2011). What influences participation in leisure activities of children and youth with physical disabilities? A systematic review. *Research in Developmental Disabilities*, 5, 1521-1529.
- BURY M. (1982). Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of health & illness*, 2, 167-182.
- CARRICABURU D., & PIERRET J. (1995). From biographical disruption to biographical reinforcement: the case of HIV-positive men. *Sociology of Health & Illness*, 17(1).
- DODD D., ZABRISKIE R., WIDMER M., EGGETT D. (2009). Contributions of Family Leisure to Family Functioning Among Families that Include Children with Developmental Disabilities. *Journal of Leisure Research*, 2, 261-286.
- DUVAL E., LIOTARD P., THOMAS J. (2012). Activités physiques, couple et prise en charge du VIH : de la facilitation à la contrainte face au diagnostic. In S. Ferez & J. Thomas (dir.), *Sport et VIH. Un corps sous contrainte médicale*, Paris, Téraèdre.
- FEREZ S. & THOMAS J. (dir.) (2012). *Sport et VIH. Un corps sous contrainte médicale*, Paris, Téraèdre.
- FEREZ S., & LUAUTE J.-P. (2009). L'activité physique et sportive comme outil médico-psychologique ? Étude de l'offre de pratiques en direction des personnes infectées par le VIH. *Annales médico-psychologiques*, 166(10), 847-849.

- FOUGEYROLLAS P. (2010). *Le funambule, le fil et la toile. Transformations réciproques du sens du handicap*, Québec, Presses de l'Université de Laval
- GOFFMAN E. (1968). La vie clandestine d'une institution totalitaire. In E. Goffman, *Asiles, études sur la condition sociale des malades mentaux et autres reclus*, Paris, Minuit. [1^{ère} édition en langue anglaise en 1961]
- HOFFMAN P. N., COOKSON B. D. (1990). HIV disease and sport. *The Lancet*, 8704, 1532-1532.
- LANGLOIS E. (2006). *L'Épreuve du sida. Pour une sociologie du sujet fragile*, Rennes, Presses Universitaires de Rennes.
- LAW M., KING G., KING S., KERTOY M., HURLEY P., ROSENBAUM P., YOUNG N., HANNA S. (2006). Patterns of participation in recreational and leisure activities among children with complex physical disabilities. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 5, 337-342.
- LLOYD C., KING R., LAMPE J., MCDUGALL S. (2001). The leisure satisfaction of people with psychiatric disabilities. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 2, 107-113.
- MAZZOTTA M., D'ANTINO M. (2011). Social inclusion of people with disabilities and special needs: culture, education and leisure. *Saude e sociedade*, 2, 377-389.
- MELLINI L., GODENZI A., DE PUY J. (2004). *Le Sida ne se dit pas. Analyse des formes de secret autour du VIH/sida*, Paris, L'Harmattan.
- MODELL S., RIDER R., MENCHETTI B. (1997). An exploration of the influence of educational placement on the community recreation and leisure patterns of children with developmental disabilities. *Perceptual And Motor Skills*, 2, 695-704.
- NOREAU L., MURPHY G., TREMBLAY G., CANTIN R. (1995). Level of leisure practice and impact of individual and environmental characteristics on people with a motor disability. *Society and Leisure*, 1, 209-231.
- O'BRIEN K. K., DAVIS A. M., STRIKE C., YOUNG N. L., & BAYOUMI A. M. (2009). Putting episodic disability into context: a qualitative study exploring factors that influence disability experienced by adults living with HIV/AIDS. *Journal of the International AIDS Society*, 1.
- PERETZ, H. (2004). *Les méthodes en sociologie*, La découverte « Repères ».
- PIERRET J. (2006). *Vivre avec le VIH. Enquête de longue durée auprès des personnes infectées*, Paris, Presses Universitaires de France.
- RAMÍREZ-MARRERO F.A., SMITH B.A., MELÉNDEZ-BRAU N., SANTANA-BAGUR J.L. (2004). Physical and leisure activity, body composition, and life satisfaction in HIV-positive hispanics in Puerto Rico. *Journal of the association of nurses in aids care*, 4, 68-77.
- SOWELL R. L. (2005). What does sport have to do with AIDS?. *Journal of the Association of Nurses in Aids Care*, 4, 1-2.

- SPECHT J., KING G., BROWN E., FORIS C. (2002). The importance of leisure in the lives of persons with congenital physical disabilities. *American Journal of Occupational Therapy*, 4, 436-445.
- WEISS P., BIALIK P., KIZONI, R. (2003). Virtual Reality Provides Leisure Time Opportunities for Young Adults with Physical and Intellectual Disabilities. *Cyber Psychology and Behavior*, 3, 335-342.

7.2. Grille d'entretien (semi-directif)

« L'université Montpellier 1 met en place une enquête sur les loisirs des PVVIH à Montpellier/Québec. Cette enquête vise à la fois à comprendre les trajectoires des PVVIH en termes de loisirs, mais également les dispositifs qui leur sont proposés. Je vais donc vous proposer de me parler de votre parcours. Je souhaiterais enregistrer cet entretien, afin de saisir au mieux votre récit. Cet enregistrement sera ensuite retranscrit, et anonymé. Votre nom, tout comme toute information susceptible de vous identifier seront changés, afin de préserver votre anonymat. Les données recueillies ne seront pas diffusées, elles seront uniquement destinées à la recherche actuelle. »

Thème 1 : L'impact du diagnostic. 5 minutes

- Quel a été d'après vous l'impact de la séropositivité sur vos loisirs ?

Thème 2: Les loisirs non sportifs. 10 minutes

- Avez-vous des activités de loisirs non sportives ? Pouvez-vous m'en parler ?

Thème 3 : Sens et définition des loisirs. 5 minutes

- Quelle serait pour vous la définition d'une activité de loisir ? Pour me permettre de bien comprendre, pouvez-vous prendre des exemples de ce que vous considérez, dans vos activités, comme relevant typiquement du loisir ou comme ne pouvant absolument pas en relever ?

Thème 4 : Pratiques déviantes et rôle du "bon malade". 10 minutes

- Vous arrive-t-il de consommer du tabac, de l'alcool, ainsi que des produits illégaux (marijuanas) lors de vos activités de loisir ?
- Vous arrive-t-il de draguer, ou d'être dragué lors de ces activités ?

Thème 5 : Fatigue, douleur et plaisir. 10 minutes

- Vous arrive-t-il d'avoir des douleurs ou de la fatigue en lien avec vos activités de loisir ? Pouvez-vous m'en parler ?
- Quelles sont les activités de loisirs qui vous procurent le plus de plaisir ?

Thème 6 : Gestion de la contamination. 10 minutes

- Vous est-il déjà arrivé d'avoir peur de contaminer, ou d'être contaminé lors de vos activités de loisirs ? Pouvez-vous m'en parler ?

Thème 7 : Trajectoires de loisirs. 10 minutes

- Qu'est-ce qui vous a amené à débiter ces pratiques de loisirs ?
- Quels sont d'après vous les éléments qui favorisent votre accès aux activités de loisirs ?
- Qu'est-ce qui vous a amené à arrêter certaines activités de loisirs ?
- Quels sont d'après vous les éléments qui freinent votre participation à des activités de loisirs ?

Conclusion : avez-vous des éléments à ajouter, sur lesquels je ne vous aurais pas interrogé, et qui serait liés d'après vous à la question des loisirs et du VIH ?

Données socio-biographique. 5 minutes

Age :

Sexe :

Orientation sexuelle :

Date du diagnostic :

Mode de contamination :

Situation familiale :

Situation professionnelle :

Engagement dans les associations :

Revenus :

Recrutement :

Diplôme/Niveau d'étude :

7.3. Profils des interviewés

Antoine ; 27 ans ; homme ; homosexuel ; contaminé lors d'un rapport sexuel ; diagnostiqué en 2007 ; orienté par un médecin ; Montpellier⁶³ ; non-investi dans une association VIH ; a commencé son traitement 3 mois plus tôt ; vendeur.

Bérangère ; 55 ans ; femme ; hétérosexuelle ; contamination lors d'un rapport sexuel ; diagnostiquée en 1990 ; orientée par un médecin ; Montpellier ; non-investie dans une association VIH ; sans emploi.

Christian ; 58 ans ; homme ; hétérosexuel ; contaminée par UDVI ; diagnostiquée en 1985 ; orienté par un médecin ; Nîmes ; investi dans une association VIH ; ancien détenu ; sans emploi.

Claire ; 44 ans ; femme ; hétérosexuelle ; contaminée lors d'un rapport sexuel ; diagnostiquée en 1989 ; orientée par un médecin ; village Hérault ; non-investie dans une association VIH ; coinfectée au VHC ; sans emploi.

Claudia ; 43 ans ; femme ; hétérosexuelle ; contaminée par UDVI ou lors d'un rapport sexuel ; avant 1990 ; orientée par une association ; Montpellier ; investie dans une association VIH ; Acteur associatif, coinfection VHC ; sans emploi.

Clément ; 46 ans ; homme ; bisexuel ; contaminé lors d'un rapport sexuel ; diagnostiqué en 1990 ; orienté par une association ; village Cévennes ; investi dans une association VIH ; auxiliaire de vie scolaire.

Didier ; 60 ans ; homme ; homosexuel ; contaminé lors d'un rapport sexuel ; diagnostiqué en 2002 ; orienté par un médecin ; village Hérault ; non-investi dans une association VIH ; sorti des associations VIH ; retraité.

Elise ; 41 ans ; femme ; hétérosexuelle ; contaminée lors d'un rapport sexuel ; diagnostiquée en 2007 ; orientée par une association ; périphérie de Montpellier ; investie dans une association VIH ; en arrêt maladie, infirmière.

Etienne ; 43 ans ; homme ; homosexuel ; contaminé lors d'un rapport sexuel ; diagnostiqué en 2005 ; orienté par un médecin ; village Hérault ; non-investi dans une association VIH ; commerçant.

Halima ; 43 ans ; femme ; hétérosexuelle ; contaminée lors d'un rapport sexuel ; diagnostiquée en 1995 ; orientée par une association ; périphérie de Montpellier ; investie dans une association VIH ; sans emploi.

⁶³ Les villes nommées sont les lieux de résidence des interviewés. Les petites villes ou villages ne sont pas identifiés pour préserver l'anonymat des personnes.

Joëlle ; 23 ans ; femme ; hétérosexuelle ; contaminée lors d'un rapport sexuel ; diagnostiquée en 2009 ; orientée par un médecin ; village Cévennes ; non-investie dans une association VIH ; sans emploi.

Marc ; 47 ans ; homme ; "ancien gay" ; contaminé lors d'un rapport sexuel ; diagnostiqué en 1991 ; orienté par une association ; Montpellier ; investi dans une association VIH ; Sclérose en plaque, incapacité motrice ; en arrêt maladie, sapeur-pompier.

Marcel ; 58 ans ; homme ; hétérosexuel ; contaminé lors d'un accident d'exposition au sang ; diagnostiqué en 1992 ; orienté par une association ; périphérie de Montpellier ; investi dans une association VIH ; sans emploi.

Marie ; 50 ans ; femme ; hétérosexuelle ; contamination lors d'un rapport sexuel ; orientée par une association ; Nîmes ; investie dans une association VIH ; incapacité motrice ; sans emploi.

Nabila ; 51 ans ; femme ; hétérosexuelle ; contaminée par UDVI ou lors d'un rapport sexuel ; diagnostiquée en 1999 ; orientée par un médecin ; Nîmes ; non-investie dans une association VIH ; ancienne SDF ; sans emploi.

Nelly ; 67 ans ; femme ; hétérosexuelle ; contaminée lors d'un rapport sexuel ; diagnostiquée en 2001 ; orientée par une association ; périphérie de Montpellier ; investie dans une association VIH ; en couple avec Pierre-Louis ; retraitée.

Noëlle ; 46 ans ; femme ; hétérosexuelle ; contaminée lors d'un rapport sexuel ; diagnostiquée en 2006 ; orientée par un médecin ; Nîmes ; non-investie dans une association VIH ; comptable.

Patrick ; 69 ans ; homme ; hétérosexuel ; contaminé lors d'une transfusion ; diagnostiqué en 1990 ; orienté par un médecin ; Nîmes ; investi dans une association VIH ; retraité.

Pierre-Louis ; 68 ans ; homme ; hétérosexuel ; contaminé lors d'un rapport sexuel ; diagnostiqué en 2001 ; orienté par une association ; périphérie de Montpellier ; investi dans une association VIH ; en couple avec Nelly ; retraité.

Roland ; 34 ans ; homme ; homosexuel ; contaminé lors d'un rapport sexuel ; diagnostiqué en 2003 ; orienté par un médecin ; village Hérault ; non-investi dans une association VIH ; téléprospecteur.

Sophie ; 29 ans ; femme ; hétérosexuelle ; contaminée lors d'un rapport sexuel ; diagnostiquée en 2003 ; orientée par un médecin ; Nîmes, CHRS ; investie dans une association VIH ; migrante ; sans emploi.