

VIH, engagement et participation socioludosportive

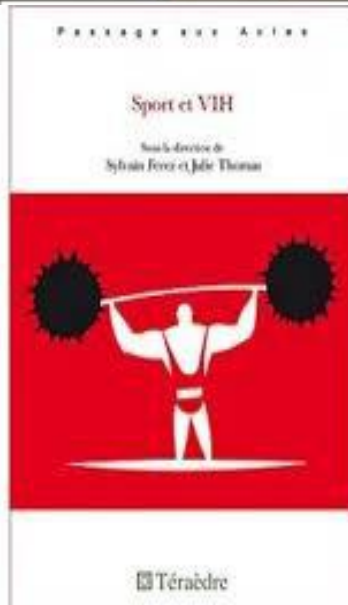
Héas* Stéphane, Ferez S.** , Guillard A.* , Thomas*** J., Duval E.*** , Ruffié*** S., Perera** E., *et al.*

*EA 4636, VIPS, Rennes 2

** STAPS Montpellier

*** STAPS, Pointe à Pitre

Des publications disponibles ou bientôt disponibles



Articles :

-CHAMPELY S., THOMAS J., FÉREZ S., LEFÈVRE B., (2012). « Une approche «hétéro-statistique » et graphique des masses de données d'enquête , le logiciel Point G », *Bulletin de Méthodologie Sociologique*, 116, 25–43. DOI: 10.1177/0759106312454633

-FEREZ S., THOMAS J., HÉAS S., FOUGEYROLLAS P., (2015). « Continuer à s'engager dans des loisirs après avoir été infecté au VIH : entre quête de normalité et prescription sociale », *Loisir & société*, Santé et loisirs, vol.37, n°3 (en cours).

- THOMAS J., DUVAL E., PERERA E., FERREZ S., (en cours). « La perception de l'activité physique comme mode de prise en charge de son VIH : effets de la visibilité du corps sur les stratégies de gestion d'une maladie chronique », *Sciences & Motricité*.

- THOMAS J., FERREZ S., CHAMPELY S., SCHUFT L., « The Construction of Self as Chronically Ill when living with HIV. » soumis à *Sex Role*.

-FEREZ S., RUFFIÉ S. (dir.), *Le corps de la honte. Histoire de la prise en charge du VIH/sida en Guadeloupe*, en cours d'édition.

Plan

Introduction et objectifs

- A) VIH, une maladie devenue chronique
- B) Une enquête nationale diversifiée
- C) Des idéaux-types à dépasser
- D) Des engagements et désengagements

Introduction

Prémisses
d'une
recherche
(2008-2009)

Analyser des trajectoires de PVVIH en lien avec les sports et les loisirs sportifs au-delà des :

- ❖ seules recommandations/incitations médicales
- ❖ seules études sur les bénéfices réels ou attendus des APS :
 - Lutte contre la fatigue, l'anxiété et la dépression
 - Ralentissement de la progression du virus
 - Amélioration de qualité de vie, etc.

... à partir souvent d'APS dites « douces* »

Vers un complément « d'obtenues » scientifiques (Latour, 2001, 49)

Historiquement,
contexte social
et juridique
marqué par la
peur

Les publications en sciences de la vie sur le VIH et l'activité physique et sportive centrées sur deux aspects principaux :

- 1) le risque de transmission du virus au cours de la pratique physique et sportive
- 2) les effets physiologiques de l'exercice sur les PVVIH

Entre sociologie de la santé et sociologie des loisirs

Or, cette
rhétorique
héroïque,
entrepreneuriale
est un ressort
important de
l'engagement dans
les APS (cf.
Ehrenberg, 1991 et
s.)

« Cette idée du malade actif et positif est en quelque sorte incorporée par les personnes qui deviennent responsables de leur devenir » (Pierret*, 2006 : 50) :
- « se battre », être « positif »
revendication de la normalité**

Objectifs

Mieux comprendre les situations réelles, les retentissements individuels ou collectifs du VIH aujourd'hui en France (métropolitaine et Guadeloupe)

Expliciter ces comportements (exemple l'APS comme adjuvant au traitement médical*), ces usages, ces attitudes, les résistances** aussi, voire les conflits...

A) VIH, une maladie/infection chronique-chronicisée

De la
CONTAMINATION
à la
QUALITÉ DE VIE

- 2000's : ouverture vers des analyses/paramètres psychologiques (gestion du stress)
- Avec une meilleure identification du/des virus et une efficacité thérapeutique accrue

SHN comme vecteurs d'éducation et de prévention

Quels
vecteurs de
prévention et
d'éducation ?

- L'affaire Magic Johnson* : une rareté... non-rassurante
 - Diminue la possibilité de modèles identificatoires
- => Difficulté de mise en place d'interventions éducatives auprès des adolescent.e.s par leur entremise

B) Une enquête nationale diversifiée

Septembre

2009-

septembre

2011

- Entretiens de type « récit de pratique* » (n=50) sur le principe d'une diversification maximale (AC)
- Questionnaires** : (n= 619) (AFCM sans APS, puis construction de profils d'expériences, puis AFCM avec toutes les variables; Modalisa[®] (version 6.0)

C) Trois profils principaux*

- (19%) : les « *invisibles précarisés*** ».
- (38%) : les « *normaux revendiqués**** »
- (43%) : les « *visibles fragilisés***** »...
fréquentent les associations

D) Des engagements et désengagements

Le rapport et
l'accès aux
APS très
différents

Articulation de deux facteurs :

- la plus ou moins grande résistance aux attentes biomédicales (liées au statut de « malade chronique ») ou volonté de maintenir un statut de « normalité »
- les ressources symboliques et matérielles dont les individus disposent.

Plus ou moins actifs/sportifs

Intériorisation
de la culture
somatique et
esthétique

- Les « *normaux revendiqués* » sont les plus sportifs après le diagnostic. Près de trois sur quatre déclarent une activité physique après son annonce :

« *Quand j'ai découvert ma séropositivité que j'ai attaqué (le sport), pour combler* », Carlos.

À l'inverse...

Des
oppositions
fortes entre
des
trajectoires,
des héritages
variés.

Les « *invisibles précarisés* » sont les moins sportifs. Environ un tiers n'a jamais pratiqué de sport. Ils se considèrent largement comme non-sportifs, près de 40 % d'entre eux considèrent les « APS comme inutiles* »

Les risques du « dévoilement »

Le risque de
stigmatisation :
être ou se sentir
« stigmatisable »

« Non c'était moi, je me sentais pollué de l'intérieur et donc j'avais peur de polluer d'autres personnes en quelque sorte... (...) Je sentais une pollution. »

[Pratiquant assidu de danse, ski et de randonnées pendant toute son enfance, puis à l'entrée dans la vie adulte : aviron, musculation, natation, 35 ans, membre de l'association Séropote... et hémophilie connue à l'âge de 15 ans]

Risque perçu

Stratégies de
dissimulation,
vers des
doubles vies,
des triples
vies...

« C'est pour cela que je le dis pas, parce que si je le disais à des gens avec qui je coure, ça changerait peut être leur façon de me voir, et je n'ai pas envie de ça. »

[Yannick, 46 ans, diagnostiqué il y a 20 ans, ancien toxicomane, pratique du sport en association]

* L'apprentissage symbolique de vivre avec un nouveau corps.

Cf. les
personnes
blessées
médullaires...

«... ce n'est pas l'état corporel seul qui a changé mais aussi le rapport au monde, aux autres et à soi-même, rapport dont il est le médiateur nécessaire » (Gardien, 2003 : 37).

Une obsession du corps ? !

L'auto-
observation
quotidienne
comme
technique de
surveillance
de soi

« J'ai toujours tendance à observer mon corps ! C'est-à-dire à regarder si j'ai pas des taches, si j'ai pas de nouveaux points de beauté, si j'ai pas des boutons, si... si je n'ai pas une cuisse qui augmente, si... Tu vois, j'ai la peur de voir mon corps se modifier. »

[Daniel, 40 ans, diagnostiqué il y a 20 ans, homosexuel, pratique de la randonnée en association]

Mettre la maladie à distance

Développement
d'une
autocontrainte

« Tout ce qui était un petit peu diététique ou ce genre de choses, je ne faisais pas très attention. Mais après l'annonce de ma séropositivité j'ai essayé je dirais de mettre un peu toutes les chances de mon côté pour reculer le moment du traitement le plus possible »

[Pratiquant assidu de danse, ski et de randonnées pendant toute son enfance, puis à l'entrée dans la vie adulte : aviron, musculation, natation, 35 ans, membre de l'association Séropote... et hémophilie connue à l'âge de 15 ans]

Les expériences des APS des PVVIH déchirées entre

- La logique sanitaire de chronicisation qu'on tente de leur imposer y compris via les APS

et

- Les stratégies de normalisation qu'ils s'efforcent de déployer en vue d'échapper à l'exclusion sociale y compris via les APS.

Les APS

AMBIVALENTES

Management de soi médicalisé

Les malades chroniques sont finalement les pionniers de cette forme de *management* médical : l'accent sur l'autonomie et la responsabilisation est peu à peu mis pour l'ensemble de la population depuis les années 70, par l'intermédiaire de l'« éducation pour la santé ».

Références

Ferez S., Thomas J. (dir.), (2012). *Sport et VIH. Un corps sous contrainte médicale*, Paris, Editions Téraèdre.

Ferez S., Luauté J.-P., (2008). L'activité physique et sportive comme outil médicopsychologique ? Etude de l'offre de pratiques en direction des personnes infectées par le VIH. *Annales médico-psychologiques*, 166 (10), 847-849.

Gardien E. (2003). *L'apprentissage social du corps : la rééducation et la réadaptation fonctionnelles de personnes paraplégiques et tétraplégiques*. Sous la direction de (non publié), Pierre Mendès France, Grenoble.

Héas S., Guillard A., Ferez S., (2011). "Obsession of the body in people living with HIV (PLWHIV)?", 11-13 June, ICC Durban, South Africa, www.iaohss.org.

Héas S., Ferez S., Thomas J., Guillard A. (2012). « Management of HIV by Sport Activities. In a French survey, the Case of "Tough Persons" », *ISSA World Congress of Sociology of Sport*, Glasgow, 16-18th July.

Herzlich C., Pierret J., (1991). *Malades d'hier, malades d'aujourd'hui. De la mort collective au devoir de guérison*. Paris: Payot.

Pierret J., (2006). *Vivre avec le VIH. Enquête de longue durée auprès des personnes infectées*, Paris, PUF.