

Engagements sportifs, expériences de vie avec le VIH et genres

Anthony Guillard, Stéphane Héas, Sylvain Ferez

Être malade ou bien portant n'est pas indifférent dans l'engagement physique. Plus encore, se savoir malade, connaître par exemple sa situation virale, importe dans les relations à soi-même et aux autres, que ce soit dans le cadre d'une activité professionnelle ou ludique. Si le thème de la maladie est désormais un classique des Sciences Humaines et Sociales, les expériences de la maladie ou de l'infection en rapport avec l'engagement dans les APS ne sont pas connues précisément. L'infection au Virus d'Immunodéficience Humaine (VIH) peut être appréhendée comme un prototype des situations vulnérabilisantes en raison de ses multiples impacts (personnel, collectif, médiatique, symbolique, etc.). Le caractère mystérieux et marginal de l'infection à ses débuts (rapidement référée aux homosexuels, aux immigrés, aux toxicomanes et aux prostituées), sa diffusion plus large et l'absence de traitement par la suite, ont imprégné ses représentations sociales morbides et stigmatisantes.

La PVVIH (Personne Vivant avec le VIH) peut être malade ou non, se savoir infectée ou non, ce qui transforme radicalement son expérience y compris dans le cadre de ses loisirs, et par exemple de son engagement physique. Pour autant, des sportifs de haut niveau peuvent tout à fait être séropositifs et continuer à être performants. Le silence autour de cette infection ne permet toutefois pas de connaître ces situations particulières. Lorsque l'infection est connue, le diagnostic posé, la PVVIH se trouve *ipso facto* dans une situation vulnérable : tout symptôme est guetté, toute contrainte est pesée à l'aune de la forme physique du moment. Surtout, à la vulnérabilité physique (la moindre angine pourrait être fatale !) s'adjoint d'autres formes de vulnérabilité liées au genre de la personne : par exemple, une femme infectée est suspectée d'avoir (eu) des comportements moralement répréhensibles (liés à l'usage de drogue ou à une sexualité avec plusieurs partenaires), alors même que son infection peut être liée à une transfusion sanguine ou à une relation sexuelle avec son conjoint. De même, un homme vivant avec le VIH sera spontanément considéré comme homosexuel, et exposé à l'homophobie.

Avec l'infection, et plus encore lorsque la maladie se déclare, le contexte même des APS peut renforcer des exclusions. Leur construction de la masculinité hégémonique, en

particulier dans leur version compétitrice, n'est pas le moindre de ces obstacles potentiels à l'engagement sportif¹. Ainsi, par exemple, l'arrêt ponctuel du football au moment du diagnostic, sans en évoquer le motif, peut finalement conduire à un retrait durable, si ce n'est à une exclusion plus ou moins brutale... surtout dans le cadre d'une pratique comme le football en France où la place des femmes n'est pas acquise².

L'image négative de cette infection est en lien avec l'histoire même de la maladie. Théry & Tasserit³ ont pointé la situation spécifique des toxicomanes ou des migrants parmi les PVVIH, insistant sur l'accroissement de la vulnérabilité sociale engendrée par l'infection, qui fonctionne à la fois comme un révélateur et comme un accélérateur des processus de vulnérabilisation et de désaffiliation sociale. Or depuis plusieurs années, dans le domaine de l'activité physique comme ailleurs,

« l'appel à la responsabilité individuelle d'acteurs supposés égaux, rationnels et informés ne s'accompagne pas des mesures tenant compte des inégalités réelles, de la persistance des fantasmes et de la peur, et surtout des mesures de protection qui doivent en quelque sorte rétribuer cet appel à l'autoresponsabilisation⁴ ».

Chacun est sommé de devenir responsable de sa propre santé. Dans ce cadre, les APS sont désormais mobilisées dans l'arsenal et le suivi thérapeutique des PVVIH. En ce sens, l'analyse des variations d'engagement dans les APS devient un indicateur de l'adhésion ou non aux discours prophylactiques et sanitaires... évoluant selon le genre justement.

À partir d'un travail de recherche local par observation, questionnaire et entretien dans le cadre d'une enquête nationale⁵, nous tentons de saisir ce qui est en jeu dans la pratique sportive des PVVIH, en considérant à la fois la rupture biographique liée à l'annonce de la séropositivité, la chronicité du VIH et les trajectoires personnelles des hommes ou des femmes. L'enquête nationale a récolté une cinquantaine d'entretiens réalisés en face à face, 619 questionnaires en couvrant l'Alsace, la Bretagne, la Guadeloupe, Paris et la région Ile-de-

1 HÉAS S., BODIN D., AMOSSÉ K., KERESPARS S., (2004). « Football féminin : 'C'est un jeu d'hommes' », *Cahiers du Genre*, n° 36, p. 185-203.

2 Un documentaire, en 2009, présente le cas d'une footballeuse de haut niveau ayant dû stopper sa pratique pendant plusieurs années. <http://www.arte.tv/fr/mouvement-de-cinema/Dix-courts-metrages-contre-le-Sida/2956190.html#6>

3 THÉRY, I. & TASSERIT, S., « L'Exclusion : l'état des savoirs », PAUGAM S. (dir.), *Sida et exclusion*, Paris, La Découverte, 1996, p. 363-372.

4 THÉRY, I. & TASSERIT, S., *op. cit.*, p. 366.

5 L'enquête nationale dirigée par S. Ferez (Montpellier) a reçu le soutien de Sidaction et de la région Ile de France (2009-2012). FERREZ S., THOMAS J. (dir.), *Sport et VIH. Le corps sous contrainte médicale*. Paris, Téraèdre, 2012.

France, les Pays de la Loire, le Languedoc Roussillon⁶. L'analyse de la place de l'APS pour une personne séropositive prend ici en compte son propre vécu, et cherche à saisir comment les acteurs sociaux construisent eux-mêmes le sens de leurs engagements. Onze entretiens ont été réalisés en Bretagne, ils sont plus précisément mobilisés ici pour mobiliser cette analyse du genre dans ces situations vulnérabilisantes d'infection au VIH.

1. Le VIH, un contexte vulnérable en mutation

Le 5 juin 1981 sont rapportés pour la première fois des cas de pneumonie très rare infectant de jeunes hommes. Un mois plus tard, un autre article scientifique fait état de cancers tout aussi rares touchant vingt-six homosexuels. La forte médiatisation fait naître des craintes, conduisant à pointer du doigt des « groupes à risques » : Homosexuels, Hémophiles, Héroïnomanes et Haïtiens⁷. Rapidement, le mystérieux mal touche tout le monde, y compris des enfants. En 1982, l'acronyme « SIDA » – Syndrome de l'Immunodéficience Acquisée – apparaît. Au cours des années 1980, les recherches biomédicales définissent les caractéristiques de la maladie. Mais le sida est déjà devenu une réalité sociale, marquée par la mobilisation d'associations de lutte contre le VIH et les mesures publiques prises en matière de prévention. En l'espace de trente ans, l'épidémie a fait 25 millions de morts dans le monde. Chaque année en France, 7000 personnes découvrent leur séropositivité. Il y aurait 150 000 personnes actuellement porteuses du virus, dont 40 000 l'ignorent et donc ne se soignent pas⁸. Depuis 1996, dans les pays développés, l'espérance de vie des patients infectés par le VIH a considérablement augmenté avec le développement des trithérapies⁹. La mortalité a ainsi baissé de près de 40%, selon une étude publiée en 2008¹⁰. Du point de vue médical, la maladie n'est plus considérée comme mortelle lorsqu'elle est traitée. Elle est devenue, pour les médecins, une maladie chronique.

2. Une maladie chronique et ses représentations sociales négatives

Cependant, les bénéfices du traitement sur l'état immunitaire des PVVIH n'empêchent pas les effets secondaires physiquement très pénibles, ni les difficultés sociales tels que des obstacles relationnels et affectifs, des soucis de gestion de l'information sur son statut sérologique, des problèmes de maintien dans la vie professionnelle ou de participation aux

6 Questionnaire rempli en face-à-face ou par l'internet avec soutien téléphonique.

7 POLLACK M., *Une identité blessée*, Paris, Métailié, 1994, p. 177.

8 http://www.smeno.com/etudiants/566_relation-sexuelle.html

9 Les trithérapies sont des [protocoles](#) thérapeutiques associant trois [antirétroviraux](#) permettant de ralentir la multiplication du [virus](#) dans l'organisme.

10 *The Lancet*, 2008, p. 293

activités culturelles et ludiques. Autrefois diagnostiquée chez des groupes communautaires, l'infection au VIH a pu entraîner de multiples sanctions sociales liant la séropositivité à des comportements considérés comme « déviants », tels les pratiques homosexuelles ou l'usage des drogues. La peur et l'ignorance de cette maladie peuvent engendrer des réactions brutales, tels des licenciements professionnels ou des rejets de la famille.

Du côté de la personne infectée, les spécificités de cette affection de longue durée, ses exigences et ses contraintes médicales ou sociales conduisent à une organisation de vie en lien plus ou moins direct et subordonné à l'institution médicale. Comparable au modèle de la « carrière » professionnelle, « la carrière » des PVVIH nécessite des apprentissages¹¹. Des « recompositions négociées » affectent l'ensemble des processus d'insertion sociale. Dans l'analyse des pratiques sportives des PVVIH, cette négociation est liée à l'incertitude de la maladie avec les potentiels effets secondaires des traitements, les modifications induites du corps, les capacités/incapacités « perdues » ou « retrouvées », les maladies opportunistes déclarées, etc. Les PVVIH doivent apprendre à vivre avec cette infection aux conséquences protéiformes.

3. La découverte de la séropositivité : une rupture biographique

Les premiers travaux de sociologie sur les maladies chroniques dans es années 1960-1970 expliquent les logiques sociales qui orientent « la gestion de la maladie¹² » en tant que « situation critique¹³ », et la remise en cause potentielle de l'identité sociale¹⁴. Charmaz observe ainsi que, suite au diagnostic, l'identité préalable à la maladie est bouleversée. La souffrance de la « perte de soi » aboutit à l'isolement social. Dans ce contexte, Bury développe la notion de « rupture biographique » et montre que « le processus de mise en lumière de la maladie provoque un bouleversement des structures de la vie quotidienne et des formes de connaissance qui y sont associées »¹⁵.

Cette cassure biographique est repérable dans les trajectoires des enquêté-e-s. La rupture biographique semble *a priori* aussi forte pour les hommes et pour les femmes. Ce sont davantage les modes de gestion de cette rupture qui fluctuent, dès lors qu'il s'agit de garder

11 STRAUSS A., *La trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionnisme*, Paris, L'Harmattan, 1992.

12 STRAUSS A., GLASER B., *Time for dying*. Chicago, Aldine Publishing Company, 1968.

13 GIDDENS A., *Central Problems in Social Theory: Action, Structure, and Contradiction in Social Analysis*, Berkeley & Los Angeles, University of California Press, 1979.

14 CHARMAZ K., « Loss of self: a fundamental form of suffering in the chronically ill », *Sociology of Health and Illness*, 1983.

15 BURY M., « Chronic Illness as biographical disruption », *Sociology of Health and Illness*, 1982, p. 169

une apparence de normalité liée aux attentes de genre. Les femmes ont moins de difficultés à arrêter de travailler que les hommes. Plus précisément, les femmes dont l'arrêt du travail ne pose pas trop de questions dans leur entourage peuvent maintenir une « normalité » hors travail. La rupture biographique concerne la période qui entoure le diagnostic : « Et j'en ai 48, et j'ai plus de vie avec le VIH que sans le VIH ! On vit différemment, ce n'est pas pareil ! Je ne vais pas dire que ma vie soit gâchée, mais c'est une vie... on est plombé quand même, malgré tout ! » Ophélie [45 ans, diagnostiquée il y a 20 ans, militante dans une association de lutte contre le VIH, pratique sportive seule et en salle de sport]

Pour Corbin et Strauss, la biographie est présente sous trois angles : le temps biographique, les conceptions de soi et la conception du corps¹⁶. La découverte du VIH va donc influencer potentiellement sur ces trois composantes. La rupture biographique due au VIH remet en cause des aspects de l'existence. Au-delà du choc de l'annonce, cette remise en cause engendre des bouleversements en chaîne :

« Alors là, quand on vous dit “asseyez-vous madame !” en général, là ça va mal. Donc je me suis assise : (en sourdine avec les larmes aux yeux) “Bah voilà, vous êtes séropositive !”. Donc là c'est effondrement total. » Vinciane [48 ans, diagnostiquée il y a 22 ans, contaminée lors d'un rapport hétérosexuel, golfeuse en compétition]

Cette perturbation biographique oriente les stratégies mises en œuvre pour faire face à la maladie, mais aussi pour faire face aux autres, non atteints par l'infection. La configuration des récits met en lumière ce processus de changement et de recomposition identitaire qui s'opère sous la houlette des médecins, de la famille, des amis... Plusieurs enquêtés précisent le temps qu'il leur a fallu pour « accepter » leur séropositivité et apprendre à vivre avec le virus. Anne évoque sa séropositivité comme une cohabitation : « Il a fallu que ma maladie et moi, on apprenne à se connaître¹⁷ ». Diverses ressources sont mobilisées pour construire une nouvelle conception de soi, et finalement de nouveaux rapports aux autres.

4. La construction identitaire

Selon Dubar, l'identité est le résultat de divers processus de socialisation qui définissent les institutions et construisent les individus. Avec une division interne à l'identité puisque le processus de socialisation participe ainsi à l'élaboration d'une identité individuelle

¹⁶ CORBIN J., STRAUSS A., « Accompaniments of chronic illness: changes in body, self, biography and biographical time », *Sociology of Health Care*, 1988.

¹⁷ Anne, 45 ans, diagnostiquée il y a 20 ans, pratique sportive seule.

« pour soi », mais aussi à la construction d'une identité « pour autrui » qui dépend d'actes d'attribution. Ces deux formes identitaires ne peuvent être dissociées puisque l'identité pour soi est

« corrélative d'autrui et de sa reconnaissance [...] l'expérience de l'autre n'est jamais directement vécue par soi [...] en sorte que nous comptons sur nos communications pour nous renseigner sur l'identité qu'autrui nous attribue [...] et donc pour nous forger une identité pour nous-mêmes »¹⁸.

Cette approche de la construction identitaire semble essentielle pour analyser les trajectoires de vie des PVVIH. L'annonce de la séropositivité peut prendre les contours d'une crise identitaire. Cette rupture biographique entraîne des modifications au niveau des relations sociales avec les institutions, les individus, mais aussi avec la famille et les proches. Porteuses du virus, les PVVIH peuvent se trouver réduites à cela. Pour la personne diagnostiquée, la négociation de la nouvelle identité peut être gérée de plusieurs façons. Parfois, le statut de « malade » donne sens à cette nouvelle identité. Dans d'autres, cette position n'est pas admise. Il faut alors faire face à une attribution imposée par les personnels de santé et le système de soin suite au diagnostic.

¹⁸ DUBAR C., *La socialisation. Construction des identités sociales et professionnelles*, Paris, Armand Colin, 1991, p. 108.