



HAL
open science

La perception de l'activité physique comme mode de prise de charge du VIH : effets de la visibilité du corps sur les stratégies de gestion d'une " maladie chronique "

Julie Thomas, Estelle Duval, Eric Perera, Sylvain Ferez

► To cite this version:

Julie Thomas, Estelle Duval, Eric Perera, Sylvain Ferez. La perception de l'activité physique comme mode de prise de charge du VIH : effets de la visibilité du corps sur les stratégies de gestion d'une " maladie chronique ". *Movement & Sport Sciences - Science & Motricité*, 2014, La recherche en APA-santé: perspectives pluridisciplinaires actuelles, 2 (84), <http://www.mov-sport-sciences.org/10.1051/sm/2013081> . halshs-01075362

HAL Id: halshs-01075362

<https://shs.hal.science/halshs-01075362>

Submitted on 26 Jun 2018

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

La perception de l'activité physique comme mode de prise de charge du VIH : effets de la visibilité du corps sur les stratégies de gestion d'une « maladie chronique »

Julie Thomas, Estelle Duval, Éric Perera et Sylvain Ferez

Laboratoire SANTé, Education et SIuation de Handicap, UFRS TAPS Université Montpellier 1, 700 avenue du Pic Saint Loup, 34090 Montpellier, France

Reçu le 4 décembre 2012 – Accepté le 13 mai 2013

Résumé. La fréquentation des systèmes de soins et d'aides, et la dépendance à leur égard, n'a-t-elle pas des effets sur les modes de subjectivation ? Le traitement statistique des données d'une enquête nationale sur les personnes vivant avec le VIH montre comment l'intériorisation des « bonnes pratiques » dans le cadre d'une carrière de « malade chronique », est favorisée par la visibilité du VIH et participe d'un processus de production sociale du corps vulnérable. Nos résultats montrent que le recours aux aides sanitaires produit une forme d'assujettissement aux modèles de prise en charge diffusés par le monde biomédical, repérable notamment au travers du mode d'investissement dans les activités physiques et sportives.

Mots clés : VIH, maladie chronique, activités physiques, vulnérabilité, visibilité

Abstract. The consideration of the physical activity as a means of taking care of one's HIV: impacts of the visibility of the body on the management strategies of a “chronic illness”.

Does depending towards social welfare services and systems of care and help have effects on styles of subjectivation? Does it produce a form of subjection to the models of healthcare spread by the biomedical world, in particular through the mode of investment in the physical and sports activities? The statistical treatment of our data (a survey on French people living with HIV) shows how the embodiment of “good practices” – in particular regarding physical practices – within the framework of the careers of “chronic patients”, partake of a process of social production of the vulnerability of the body.

Key words: HIV, chronic disease, physical activities, vulnerability, visibility

1 Introduction

De nombreux travaux sur le VIH ont montré combien l'infection n'était pas socialement aveugle : elle fonctionne à la fois comme un marqueur social des difficultés socioéconomiques, sinon de la pauvreté, et comme un facteur accélérant les processus de précarisation. L'activité physique modérée étant devenue une recommandation sanitaire pour l'ensemble de la population, *a fortiori* pour les malades chroniques, les formes de précarisation engendrées par l'infection par le VIH ont-elles un poids sur les usages et le sens de l'engagement dans les activités physiques et sportives (APS) ? L'enquête nationale que nous avons menée sur l'accès des personnes vivant avec le VIH (PVVIH) aux APS a permis de repérer diverses

formes d'investissement dans ces activités, au regard de l'expérience de l'infection suite au diagnostic. Il s'agit ici de comprendre dans quelle mesure ces types d'investissement s'articulent sur les formes de gestion de la visibilité liées aux dynamiques de précarisation sociale et d'accroissement de la vulnérabilité.

Nous nous interrogerons dans une première partie théorique sur l'effet possible de la vulnérabilité sur l'adoption du modèle de la maladie chronique, et ses conséquences sur les formes d'investissement dans les APS. Pour vérifier ces effets auprès d'une population de PVVIH, nous avons analysé les réponses à des questionnaires et des entretiens d'une population diversifiée au sujet de leur « hygiène de vie » depuis le diagnostic (dont la vision de l'APS) et de leur rapport au médecin.

La dernière partie sera l'occasion de discuter nos résultats en s'interrogeant sur le processus de production sociale du « corps vulnérable ».

2 L'adoption du modèle de la maladie chronique par les PVVIH : effets de la vulnérabilité

2.1 VIH, précarité et vulnérabilité

De nombreux travaux (*e.g.* Dray-Spira & Lert, 2007; Théry & Tasserit, 1996) ont montré que le VIH précarise, c'est-à-dire renforce l'incertitude en l'avenir sur son état de santé, son logement, son emploi et/ou ses revenus, cette incertitude caractérisant les situations de précarité sociale (Bresson, 2007). La problématique de l'emploi est reliée chez les PVVIH à des facteurs sociodémographiques et occupationnels, qui s'articulent sur les caractéristiques de santé. L'enquête nationale ANRS-EN12-VESPA montre que le taux d'emploi est seulement de 57 % parmi les PVVIH en âge de travailler (Dray-Spira & Lert, 2007). Ces individus semblent ainsi porter un lourd « fardeau socio-économique », en lien avec leur situation de santé « fragile », « incertaine, à mi-chemin entre normalité et pathologie » (Dourlens, 2008, p. 157). La sortie de l'emploi post diagnostic est associée à la sévérité de la maladie, mais aussi à l'expérience de la discrimination liées au VIH sur le lieu du travail (Dray-Spira, *et al.*, 2008).

Les PVVIH sont ainsi souvent considérées par le monde biomédical et associatif comme « fragiles » (Langlois, 2006) ou, davantage encore, « vulnérables » (WHO, UNFPA, UNAIDS, IPPF, 2005). La vulnérabilité renvoie ici à un phénomène dynamique, multifactoriel, à la fois « interne » et « externe » aux individus, et au caractère prédictif (Sirven, 2007)¹. Cette approche épidémiologique tend à considérer d'abord la vulnérabilité comme un risque psychosocial. L'infection et les caractéristiques socio-économiques des PVVIH (caractères « internes ») les prédisposeraient davantage à être affectées (sur les plans corporel, sanitaire et social) par les modifications de leur environnement (« externe ») que le reste de la population. Leur risque de précarisation sociale s'en trouverait, en retour, encore accru.

Il faut conserver de cette définition la place centrale des incertitudes que semblent connaître régulièrement les PVVIH, et qui peuvent se renforcer mutuellement. Incertitudes sur les plans corporel et sanitaire – instabilité inhérente au vivant (la « *precariousness* » décrite par Butler, 2009) mais augmentée par l'infection –; incertitudes sur les plans social et économique. Cependant, la centralité de ces incertitudes dans la vie des PVVIH, alors même que cette infection ne fait pas nécessairement paraître malades les individus contaminés, nous conduit à interroger leur vulnérabilité comme une dimension à

« négocier » (Strauss, 1992) plutôt que comme une situation qui s'impose totalement à eux. La perspective sociologique interactionniste permet de comprendre que ces derniers peuvent en effet opérer un « *management* du stigmaté » (Goffman, 1975) – au travers notamment de la gestion de la visibilité de leur VIH et de celles de leurs capacités physiques² – et paraître « normaux » lors des interactions avec autrui. Pour autant, s'ils n'affectent pas nécessairement les interactions, les symptômes physiques sont continuellement importants pour la personne souffrante (Kelly & Field, 1996, p. 250³).

Dans ce cadre, on peut se demander comment ce « *management* » du VIH peut être réalisé; et dans quelle mesure l'expérience de la vulnérabilité, et le sentiment de pouvoir être vu comme vulnérable – expérience et sentiment que la confrontation avec des situations de précarité peut renforcer –, affectent le rapport au corps des PVVIH.

2.2 Effet de la vulnérabilité sur l'adoption du modèle de la maladie chronique ?

L'arrivée des multi-thérapies, à partir de 1996–1997, a induit une évolution des parcours de prise en charge et de soins, une nouvelle perception de la séropositivité par le monde biomédical et un nouveau vécu de l'infection au VIH. Le VIH n'est plus appréhendé comme une infection mortelle, mais plutôt comme une « maladie chronique » (Swendeman, Ingram, & Rotheram-Borus, 2009) avec laquelle on peut/il faut vivre. Sa prise en charge a évolué s'est peu à peu déplacée vers le contrôle des effets du virus à plus ou moins long terme, mais aussi des effets secondaires des traitements, afin d'éviter l'apparition d'incapacités et de déficiences.

Le modèle sociologique de la maladie chronique proposé par Strauss et Glaser (1975), puis repris par Bury (1982), s'est révélé fécond pour étudier l'expérience des PVVIH à partir de cette période (Pierret, 1997, 2006). Il conduit à s'intéresser au vécu des personnes malades en interrogeant les stratégies de gestion des interactions quotidiennes avec les autres individus, mais aussi les modes de « *management* » des symptômes – plus ou moins visibles – et des effets indésirables des traitements (Bury, 2002; Langlois, 2006; Mellini, Godenzi, & de Puy, 2004). Ce modèle place la question de l'impact du diagnostic et des parcours de prise en charge au centre de l'expérience du VIH, et des trajectoires de vie associées.

La littérature sur le VIH repère différents types de gestion et de solutions – ou « styles », pour reprendre le terme de Bury – qui permettent de vivre avec une maladie chronique : « *Some preferring, or accepting the need to disguise their problems as much as possible, while others might be quite open about their altered identity*

² Cf. Héas, Guillard, Thomas, & Ferez, 2012, et Perera, Thomas, & Ferez, 2012

³ « *have continuous salience for the sufferer* », traduit par les auteurs.

¹ Sirven a utilisé cette définition de la vulnérabilité pour étudier la pauvreté.

and appearance » (2002, p. 14). La stratégie de « normalisation » initialement décrite par Davis (1963) consiste à continuer ses activités sociales quotidiennes et faire « comme si de rien était » (Gerhardt & Brieskorn-Zinke, 1986), en se référant à la vie d'avant – et aux normes des personnes « saines » – sous la forme d'une « continuité sous contrainte » du secret (Pierret, 2006). Cette stratégie identitaire de continuité, régulièrement mise en lumière dans les travaux, conduit généralement à une gestion très serrée de l'information sur son statut sérologique. Elle semble plus fréquemment déployée par des hommes homosexuels (Mendès-Leite & Banens, 2006).

Une autre stratégie conduit à se conformer davantage à la logique de « chronicisation » des styles de vie (Corbin & Strauss, 1985; Ferez, Perera, & Thomas, 2012). Les PVVIH incorporent alors plus profondément le raisonnement médical et composent plus volontiers avec les contraintes et attentes produites à leur égard par les systèmes de prise en charge. Il s'agit de mettre en place les « bonnes » pratiques d'auto-prise en charge (telles une « bonne hygiène de vie » : se nourrir mieux, ne pas/plus fumer, ne pas/plus boire d'alcool et, nous le verrons, pratiquer une activité physique d'entretien), appréhendées comme autant de moyens de mieux vivre avec la maladie (Carricaburu & Pierret, 1995). Cette stratégie de « chronicisation » renvoie à une forme particulière de normalisation inconsciente, conduisant à penser sa santé à l'aune cette fois-ci des normes sanitaires – correspondant d'une certaine façon au processus de médicalisation le plus achevé. Elle pose en revanche la question de la gestion de la visibilité du statut sérologique, plus difficile à dissimuler lorsque l'on applique à la lettre les recommandations biomédicales au quotidien.

Toutefois, selon Bury (2002, p. 14), « *strategies in chronic illness will be directed to dealing with material resources and their maximization, a matter which interactionist sociology has often been charged with neglecting. The idea of strategic management suggests that issues of social division and social structure cannot be satisfactorily left out of the picture, even in an interactionist account.* » Puisque le « *management* » d'une maladie chronique implique la mobilisation stratégique de ressources, on peut se demander ce que la faiblesse ou l'absence des ressources entraîne comme type de gestion du VIH. La vulnérabilité, lorsqu'elle conduit à la dépendance à l'égard des systèmes de soins et d'aides, ne pourrait-elle pas soumettre davantage les individus concernés aux contraintes et aux attentes à l'égard du malade chronique produites par ces environnements de prise en charge⁴ ?

Pour Williams, les différentes formes existentielles de sensations et de rapports au corps, fortement liées aux conditions matérielles d'existence (par exemple à la

position dans la structure sociale), peuvent finalement être vues comme différentes façons de se sentir capables ou impuissants (« *empowered or disempowered* », 2000, p. 54). Des ressources socio-économiques plus importantes et l'autonomie matérielle peuvent-elles alors permettre de se sentir *capables* de résister aux contraintes et aux attentes à l'égard du malade chronique ? Les PVVIH disposant de davantage de ressources économiques et culturelles semblent plus en mesure de discuter du bien-fondé des demandes médicales (Faizang, 2006), et de continuer une vie quotidienne quasi-normale, quoique « sous contraintes » (Pierret, 2006). Elles seraient plus en mesure aussi de résister à l'incitation à changer de modes de vie et à s'engager dans des « bonnes » pratiques, notamment en matière d'APS. D'un autre côté, à la suite de Boltanski (1971) et de Pinell (1992), des travaux montrent que les membres des catégories aisées ont déjà intégré la « morale hygiéniste » (Régner & Masullo, 2009, p. 770) et les « bonnes » pratiques prônées par les campagnes en matière de dépistage, de consommation médicale ou d'alimentation. Infectés par le VIH, les individus issus de ces classes pourraient alors se conformer rapidement aux attentes en matière de prise en charge de leur maladie chronique, par exemple en pratiquant une activité physique dans une perspective sanitaire.

Nous nous proposons donc d'étudier le poids des caractéristiques socio-économiques sur les formes de « *management* » du VIH, et pour cela de nous intéresser à la déclaration de PVVIH à propos de quelques « bonnes pratiques » de prise en charge, notamment celle de l'activité physique en vue de gérer leur VIH.

2.3 Encadrement de la maladie chronique, prévention sanitaire et incitation à l'activité physique

Depuis les années 1980, les campagnes nationales d'éducation pour la santé ont en effet imposé une vision positive des effets de l'activité physique en termes de santé, qui s'applique à tout un chacun, notamment en vue de promouvoir les modes de vie actifs et de lutter contre l'obésité (Radel, 2012). Dans ce cadre si, pendant de nombreuses années, les APS étaient présentées comme potentiellement dangereuses pour les personnes malades, l'activité physique représente dorénavant un des outils dont dispose l'individu dans la responsabilité qui lui incombe de gérer sa santé. L'exigence d'autonomie et de responsabilisation dans la prise en charge de soi caractérisant le modèle de santé publique qui prévaut aujourd'hui dans les sociétés occidentales (Dozon & Fassin, 2001; Perreti-Watel & Moatti, 2009), se trouve encore renforcée chez les malades chroniques. Aujourd'hui, les discours d'incitation à la pratique physique s'inscrivent avant tout dans une perspective de prise en charge de soi fondée sur une « incorporation des contrôles » (Barth & Perrin, 2011). Plus qu'une simple morale, ces discours s'incorporent sous la forme d'un *ethos*, au sens wébérien du terme. La mise en jeu du corps, en favorisant le sentiment

⁴ À l'image des modes de subjectivation et « d'incorporation de la misère » qui s'opèrent au travers des formes d'exposition de *soi* et de « son » corps dans des contextes contraignants de précarité économique extrême (cf. Fassin, 2004 ou Butler, 2010).

d'action sur sa maladie, est ici à la fois génératrice d'une impression de contrôle et d'un sentiment de responsabilité (Cazal, Génolini, & Clément, 2011). L'incorporation passe par la mise en rapport des discours avec un ensemble de pratiques et de dispositifs sociotechniques.

Le discours de santé public, relayé par les professionnels, s'accompagne ainsi d'une incitation à pratiquer selon les préconisations qu'il produit (Cazal, 2012). Le malade chronique, tout comme l'ensemble des personnes considérées « à risque », doit adopter les « bonnes » pratiques – dont une pratique physique régulière et mesurée – et se détourner des « mauvaises » (dont une pratique sportive trop « violente »). Qu'en est-il des PVVIH ? La pratique physique qui leur est désormais proposée⁵ renvoie aux mêmes significations que celle attendue de l'ensemble des malades chroniques. Cette dernière est inscrite dans une hygiène de vie (dont l'attention à son alimentation est une autre des mises en pratique), pensée comme nécessaire à la fois à la résistance face aux lourds effets secondaires des traitements et à l'allongement de l'espérance de vie (Ferez, *et al.*, 2010). Cette vision biomédicale de la pratique physique, uniquement pensée comme une activité « douce » et solitaire, oriente les dispositifs d'offres d'activité physique adaptée destinées aux PVVIH : yoga, gym douce, pratiques aquatiques sont généralement les seuls types d'activités proposés (Ferez & Luauté, 2009, Ferez, Athanasios, & Ruffié, 2010). Mais, pour ce qui est du *sens* de la pratique sportive pour les PVVIH, les différentes stratégies de gestion du VIH mènent à plusieurs usages possibles de l'APS. Étant donné le désir d'un certain nombre de PVVIH de maintenir une continuité de l'existence associée à une certaine « normalité », on peut envisager un usage du sport visant à résister à l'identité de « malade » : chez les personnes atteintes de déficiences motrices, le sport apparaît parfois comme un puissant moyen de dé-stigmatisation, permettant symboliquement d'échapper au registre du handicap et d'accéder à une certaine normalité (Marcellini, 2005). Cet usage du sport conduit les individus à se positionner en se conformant ou non à l'incitation à investir l'activité physique en respectant les recommandations et normes biomédicales (Ferez, *et al.*, 2012) : c'est leur discours à ce propos que nous étudierons.

Les formes de l'incitation biomédicale à l'activité physique envers les malades chroniques ne sont bien sûr pas homogènes et dépendent des environnements sociaux, des moments et des contextes d'interaction (Cazal, 2012). De même, les dispositifs d'activité physique varient selon les cultures corporelles et les socialisations. L'expérience spécifique de ces dispositifs, et des interactions qui s'y déroulent, ne prend sens que dans le cadre de parcours de vie produisant une expérience plus large du VIH. En arrière-plan, l'engagement dans les activités physiques

interroge nécessairement l'attention spécifique portée à un corps vécu comme « discréditable », car susceptible de trahir son statut sérologique (Mendes-Leité & Banens, 2006), ou « discrédité », et porteur du stigmate de la séropositivité dans l'ensemble de ses interactions sociales (Goffman, 1975). Comment les PVVIH, confrontées à la problématique de la vulnérabilité, réagissent-elles aux incitations à l'activité physique adaptée qui sont plus spécifiquement adressées aux malades chroniques ? Dans quelle mesure leurs réactions sont-elles orientées par des stratégies de « normalisation » ou de « chronicisation », elles-mêmes surdéterminées par le contrôle de la visibilité du statut sérologique ?

Les modes de gestion stratégique du VIH sont-ils liés à la gestion de la vulnérabilité liée à l'infection ? La précarité sociale a-t-elle un impact sur les processus d'assujettissement à la norme biomédicale ? Pour répondre à cela, nous avons essayé de mesurer l'effet de variables socio-économiques fréquemment liées à la vulnérabilité sur celles indiquant une plus ou moins grande résistance à l'intériorisation du statut de « malade chronique ». Nos données ont été construites et interrogées pour répondre à ces questions sur la plus ou moins grande résistance ou conformation à l'égard des incitations à transformer son style de vie, notamment en matière d'APS.

3 Méthode : une enquête nationale sur l'expérience des APS des PVVIH

Les résultats présentés sont issus d'une enquête nationale menée en 2010–2011. Ce recueil a permis d'appréhender l'évolution des usages et de l'expérience des APS des PVVIH à partir des réponses à un questionnaire sociologique, et d'entretiens de type récits de vie et de pratiques.

Le questionnaire inclut 236 questions et est divisé en quatre parties : 1) les APS avant et après le diagnostic (et leur sens) ; 2) le parcours de santé avec le VIH, le rapport au corps et les traitements ; 3) les soins apportés au corps et les habitudes de vie ; 4) les caractéristiques sociodémographiques. Il a été testé préalablement auprès d'un échantillon de 15 répondants. En raison des difficultés spécifiques d'approche de la population interrogée, l'échantillonnage n'a pas été aléatoire. Les répondants ont été joints par les files actives des services des maladies infectieuses d'hôpitaux de plusieurs régions françaises, des associations de lutte contre le VIH, des sites internet dédiés à la vie avec le VIH. Le recrutement a visé, au fur et à mesure de l'enquête, à diversifier les profils de répondants sur plusieurs critères : le mode de contamination, la (non) pratique d'APS, l'état de santé, la durée/forme des parcours de soin, les caractéristiques socioéconomiques. Les passations des questionnaires, d'une durée moyenne d'une heure et quart, se sont étalées sur une période de treize mois. Au total, 619 questionnaires ont été renseignés.

Afin de percevoir les éventuels effets de la vulnérabilité sur la mise en place de stratégies de « normalisation »

⁵ Il faut attendre le développement et la diffusion des traitements antirétroviraux pour que, dans les années 2000, l'apport quasi-thérapeutique de l'activité physique pour les PVVIH s'impose comme une évidence (Ferez & Luauté, 2009).

ou de « chronicisation », une attention particulière a été accordée aux groupes considérés « vulnérables » dans la littérature sur les PVVIH en France, et à une série d'indicateurs les caractérisant, conçus comme autant de variables indépendantes : le niveau de revenu, la situation professionnelle, le sexe et la situation de « migration ». Il s'agissait ensuite d'étudier l'effet de ces variables sur celles indiquant une plus ou moins grande résistance à l'intériorisation du statut de « malade chronique ».

À l'issue de l'enquête, et après une première analyse (Ferez & Thomas, 2012) des données collectées, trois variables particulièrement pertinentes ont été prises en compte pour cerner le niveau d'acceptation du statut de « malade chronique », évaluer l'attitude face aux attentes biomédicales et indiquer les changements que celles-ci provoquent ou non sur les styles de vie (le choix des indicateurs s'est fait sur la base de l'analyse du matériel qualitatif). D'une part, la relation plus ou moins « docile » au monde biomédical a pu être appréhendée au travers du niveau de satisfaction déclaré concernant le temps d'écoute accordé par le médecin : c'est notre première variable dépendante⁶. D'autre part, l'intériorisation et la mise en pratique des attentes biomédicales a été appréhendée au travers : des changements ou permanences dans l'attention accordée à son alimentation depuis le diagnostic⁷ ; et du fait de considérer l'activité physique et sportive comme un moyen de prise en charge (PEC) de son VIH⁸ : ce sont nos deuxième et troisième variables dépendantes.

Ces trois variables dépendantes ont été croisées avec plusieurs familles de variables explicatives. En plus de celles précédemment évoquées – le niveau de revenu, le sexe, le pays d'origine/la situation de migration –, le fait de bénéficier d'aides sociales et/ou sanitaires a été pris en compte, afin de pouvoir identifier différents types de

⁶ Question : « Globalement, vous considérez que votre médecin traitant... ? » ; modalités de réponse : 1/5 : « Prend le temps de vous écouter en consultation » jusqu'à 5/5 : « Ne prend pas le temps de vous écouter en consultation ». Pour ce premier indicateur, les entretiens ($n = 50$) montrent que les stratégies de positionnement à l'égard du médecin ne sont pas anodines, et purement discursives, mais sont en lien avec des trajectoires et des pratiques caractéristiques des modes de gestion du VIH et de sa visibilité. Le niveau de satisfaction concernant le temps d'écoute du médecin renseigne ainsi sur la gestion des rapports de pouvoir qui existent entre le patient et lui. Cette gestion dépend bien sûr de nombreux facteurs – liés au positionnement du médecin, à l'étape dans la carrière de malade, etc. Si la relation n'est pas dissymétrique, elle reste asymétrique.

⁷ « Avez-vous une alimentation particulière liée à votre séropositivité et/ou à votre traitement ? (réponse unique) » : « Oui, je suis très rigoureux-se dans mes choix alimentaires », « Oui, je fais assez attention à ce que je mange », « Oui, j'évite certains aliments » / « Non, je mange comme avant ».

⁸ « La pratique physique et sportive s'apparente-t-elle pour vous à un dispositif de prise en charge de votre séropositivité ? » Modalités de réponses de 1/5 = « pas du tout vrai » à 5/5 : « tout à fait vrai ».

vulnérabilité⁹. Le lien avec des variables indépendantes liées à la gestion de l'information sur le statut sérologique a également été mesuré : le type de gestion de l'information sur ce statut envers sa famille, celui envers ses amis et le sentiment que son VIH est plus ou moins visible corporellement. Enfin, la dernière variable indépendante retenue est celle de la participation (ou non) à une association de lutte contre le VIH ou autre.

Après une phase de statistiques descriptives simples, le traitement a été orienté en vue d'atteindre le but principal de l'étude. Il s'agissait d'expliquer les trois variables dépendantes (de « chronicisation » / « normalisation ») par les autres indicateurs ; ces variables dépendantes étant des mesures ordinales, un modèle *proportional-odds* a été utilisé (McCullagh & Nelder, 1989). Commencant par un modèle additif complet, les déterminants non significatifs à $p = 0,10$ ont été progressivement retirés du modèle.

Par ailleurs, des récits de vie et de pratiques ont été menés : 50 entretiens d'une durée d'une heure à deux heures trente. Les entretiens seront ici employés pour montrer à quelles formes d'expériences peuvent correspondre les situations mises au jour par l'analyse statistique. Les étapes de la « carrière de malade chronique »¹⁰ révélées par les différents traitements réalisés prendront ainsi tout leur sens au travers des discours relatant les expériences différenciées de gestion de l'information selon l'impression de visibilité corporelle du VIH, le niveau de précarité socio-économique (et le besoin d'aide associé) et leurs conséquences sur le sentiment de vulnérabilité.

4 Résultats

4.1 Structure de l'échantillon – statistiques descriptives¹¹

Sur les 619 PVVIH interrogées lors de l'enquête menée en 2010–2011 (Ferez & Thomas, 2012), seulement 585 avaient renseigné leur sexe : à 67 % des hommes et 30 % des femmes (3 % indiquant transsexuel-le-s, intersexes ou autres). Dans le sous-échantillon comprenant uniquement

⁹ D'autres variables de contrôle ont été intégrées : l'âge, l'orientation sexuelle.

¹⁰ Le concept de carrière de malade (mental) a été utilisé en premier par Goffman, dans la suite des travaux sur les carrières de Hughes et Becker, s'intéressant aux étapes objectives et subjectives par lesquelles peuvent passer les individus engagés dans cette carrière. Pour Goffman (1968, p. 179), « *l'intérêt du concept de carrière réside dans son ambiguïté. D'un côté, il s'applique à des significations intimes, (...) image de soi et sentiment de sa propre identité ; de l'autre, il se réfère à la situation officielle de l'individu, à ses relations de droit, à son genre de vie et entre ainsi dans le cadre des relations sociales. Le concept de carrière autorise donc un mouvement de va-et-vient du privé au public, du moi à son environnement social.* »

¹¹ Description centrée sur les variables de précarité sociale car c'est un critère de diversité important qu'on a décidé de contrôler eu égard à nos hypothèses.

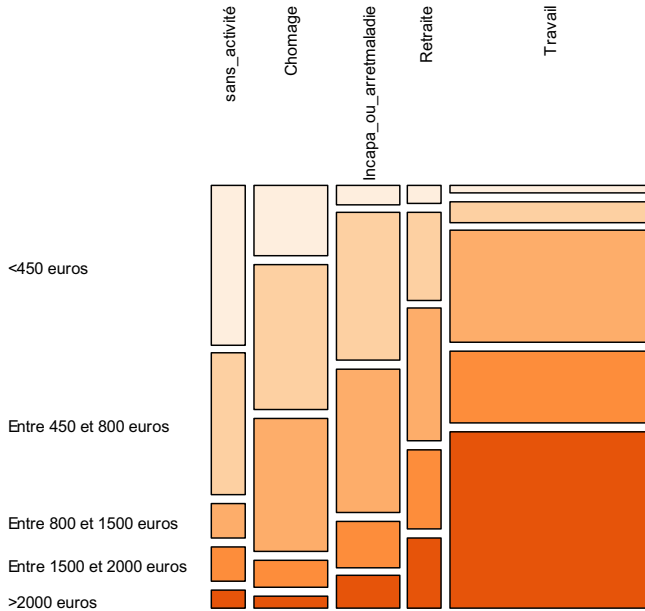


Fig. 1. Représentation en mosaïque de la relation revenus mensuels/situation professionnelle.

les hommes et les femmes qui sera utilisé dans les calculs qui suivent ($n = 572$)¹², 8 interrogé-e-s sur 10 sont français.

Parmi les interrogé-e-s, 8 % déclarent toucher moins de 450 € par mois, 20 % entre 450 € et 800 € par mois, 29 % entre 800 € et 1500 € par mois, 14 % entre 1500 € et 2000 € par mois, et 25 % plus de 2000 €. La variable Revenus et celle du Statut professionnel déclaré se recoupent très largement (Fig. 1)¹³.

Pour les besoins du modèle, le bénéfice des aides sociales et/ou sanitaires ont été recodées en deux variables : 1) bénéficient-ils oui ou non d'une aide sanitaire : allocation adulte handicapé (AAH), allocation de solidarité spécifique, allocation personnalisée d'autonomie, mi-temps thérapeutique, pension d'invalidité ; 2) et d'une aide sociale : revenu minimum d'insertion, revenu de solidarité active ou aide personnalisée au logement (Tab. 1) ?

Par ailleurs, 28% des répondants bénéficiaient d'une Reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH), 42 % avaient fait une demande de reconnaissance de taux d'incapacité et 36 % l'ont obtenu (4 % de l'ensemble de la population avec un taux d'incapacité inférieur à 50 %, 11 % avec un taux incapacité compris entre 50 % et 79 %, et 20 % avec un taux d'incapacité supérieur à 80 %).

¹² Nous avons exclu de l'analyse des résultats les autres catégories (intersexes et transsexuel-le-s), pour des raisons de significativité.

¹³ Les différentes représentations graphiques sont obtenues grâce au logiciel PointG dans l'environnement « R ». Cf. Champely, Thomas, Lefèvre, & Ferez, 2012.

Tableau 1. Statistiques à plat des variables recodées aides sanitaires et aides sociales.

	Aides Sanitaires		Aides Sociales	
NON	66 %	NON	80 %	
OUI	31 %	OUI	20 %	
Non renseigné	3 %	NR	%	

4.2 Régressions logistiques : les effets des variables explicatives sur celles indiquant l'adhésion au modèle du malade chronique

L'application du modèle *proportionnal odds* – contrôlant simultanément les différentes variables sélectionnées « toutes choses égales par ailleurs » – montre qu'il n'existe pas d'effet simple des variables de contrôles (Tab. 2). Ni le sexe, l'orientation sexuelle, l'âge ou la nationalité, ni la situation professionnelle ou les revenus n'ont d'impact ($p = 0.05$ ou inférieur) sur les trois variables mesurant la chronicisation des styles de vie.

L'impact du sentiment de visibilité de son VIH sur les trois variables dépendantes

La variable qui pèse le plus sur la « chronicisation » des styles de vie est liée au sentiment de la visibilité de son VIH. De ce dernier dépendent significativement les trois indicateurs de « chronicisation » retenus. L'accroissement du sentiment de visibilité engendre un changement de l'attention à son alimentation ; une forte opposition est observable sur ce point entre ceux qui s'estiment « invisibles » (qui ne modifient pas leur alimentation) et les autres (la modifiant). Simultanément, le sentiment de visibilité renvoie à une modification du rapport au médecin. Celui-ci semble se dégrader avec l'augmentation du sentiment de visibilité de son VIH, avant de s'améliorer brutalement au-delà d'un certain niveau (cf. Fig. 2 – il convient cependant de prendre avec précaution cette dernière tendance eu égard aux intervalles de confiance).

Enfin, l'APS est de plus en plus perçue comme un moyen de prise en charge du VIH à mesure qu'augmente la sensation que ce dernier est visible corporellement.

Considérer comme tout à fait vrai que « la pratique physique et sportive s'apparente à un dispositif de prise en charge de la séropositivité » (item du questionnaire) marque un seuil dans la « chronicisation » des styles de vie. L'adhésion forte au discours sur l'AP comme moyen de prise en charge concerne plus souvent les interrogés qui bénéficient d'aides sanitaires, qui fréquentent les associations de lutte contre le VIH et qui considérant que leur VIH est corporellement visible.

Le cas d'Anne¹⁴, par exemple, montre bien que cette adhésion à une pratique physique à finalité avant tout sanitaire est à mettre en relation avec les transformations

¹⁴ Anne est diagnostiquée depuis 20 ans (elle a été contaminée lors d'une relation hétérosexuelle). Ancienne cariste et conductrice de ligne, elle est en arrêt maladie longue durée pour une réorientation professionnelle.

Tableau 2. Régressions logistiques ordinales – modèles additifs complets et variables conservées.

Régressions logistiques	(1)	(1)	(3)
Variables explicatives	Temps écoute médecin	Attention alimentation	APS PEC VIH
Sexe			
Année naissance			
Orientation sexuelle			
Nationalité			
Revenus mensuels			
Situation professionnelle			
Aides sanitaires		***	**
Aides sociales		*	
Asanitaires x Asociales	*		
Visibilité VIH	**	**	***
Famille au courant VIH			
Amis au courant VIH	*		*
Participation association			**

Il faut lire : les variables en ligne ont été mises au départ comme variables explicatives des trois variables dépendantes en colonnes. Lorsqu'il y a des étoiles, cela signifie que les variables ont été conservées dans le modèle final, et qu'elles sont particulièrement significatives (***, $p < 0,001$) à assez peu (*, $0,01 < p < 0,05$). Lorsque l'interaction « aides sanitaires × aides sociales » est sélectionnée, cela signifie que les deux variables individuelles le sont par contrecoup.

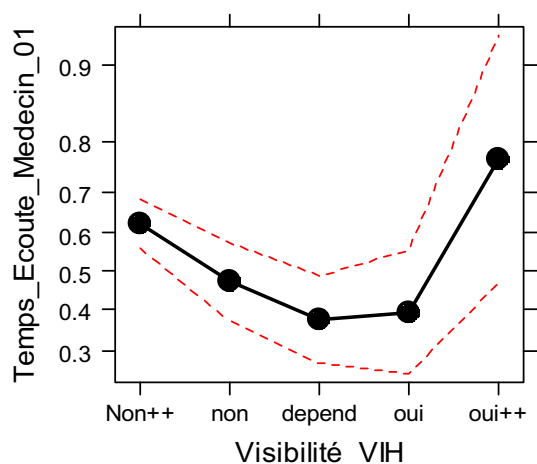


Fig. 2. Graphique des effets pour la régression logistique (2) du temps d'écoute du médecin : effet corrigé du sentiment de visibilité de son VIH. Il faut lire : ceux qui déclarent que leur VIH est particulièrement visible corporellement sont ceux qui déclarent le plus souvent être satisfaits de l'écoute accordée par leur médecin.

physiques et identitaires que provoquent sur elle l'infection et son traitement. Avant le diagnostic, elle faisait avant tout de la danse pour le plaisir. Depuis, elle se sent « plus fragile », « fait beaucoup plus attention à tout ... », arrête ses activités. Un « autre changement » survient avec la mise sous traitement : « J'ai fait de la lipodystrophie [changements de la répartition des masses graisseuses dans l'organisme], et puis à partir de ce moment-là, j'ai voulu me mettre justement à faire du sport, pour justement perdre ces amas graisseux ! ». Auparavant hédoniste,

la pratique physique devient alors avant tout un outil de contrôle de son corps : « Quand j'ai vu que physiquement je ne pouvais plus suivre et puis quand j'ai vu qu'il fallait absolument faire attention à mon corps. [...] Je me suis remise un peu plus au sport et j'ai perdu 21 kg ! ». Cependant son corps ne suit pas. Niant la fatigue, qu'elle conçoit avant tout comme le signe d'un abattement moral, elle souligne sa volonté d'agir sur sa maladie en sollicitant son corps activement, alors que les activités physiques exigées par son travail deviennent impossibles : « C'est pas une histoire de fatigue, c'est juste j'ai des problèmes au niveau des muscles, j'ai mal aux jambes, j'ai des problèmes de dos. Donc moi ça s'est vu d'abord au boulot, je ne peux plus tenir[...] je marchais, je piétinais beaucoup, et je me suis vue obligée d'être toujours en arrêt. Et après, une fois en arrêt, j'ai essayé de voir quand même si le sport ça pouvait peut-être m'aider, que ça m'aide au niveau de ma santé quoi ! [...] Avec du kiné et tout ».

Pensée comme outil quasi-thérapeutique de PEC du VIH et des effets secondaires des traitements, au même titre que la kinésithérapie par exemple, l'activité physique est vécue comme nécessaire, alors qu'elle est pourtant objectivement difficile et confronte au risque d'exposer ses stigmates corporels. Pour ceux qui sont d'ores et déjà discrédités par ces marques corporelles dans les autres espaces sociaux, cette activité est davantage vécue comme un lieu où il est possible de devenir acteur de sa santé et de ses soins. Le sentiment du devoir et de la responsabilité sur son état est éprouvé au travers de cette « auto-prise en charge constante » (Langlois, 2006). Les pratiques dans lesquelles ces interviewés s'inscrivent sont d'ailleurs soit directement liées à leur parcours de soins (kinésithérapie, associations, hôpital), soit à des espaces où la sociabilité

est réduite au minimum (pratique solitaire par exemple). Pour Christophe, par exemple, la pratique en salle de sport rentre dans ce cadre¹⁵. Il ne s'agit pas de « *chercher du lien social [...], discuter, loin de là; sinon ça serait perdre du temps!* », mais uniquement de faire « *de l'activité physique* » – ou, en d'autres termes, se prendre en charge.

La pratique sportive constitue pourtant parfois un espace où les PVVIH sentent qu'ils peuvent facilement passer de discréditables à discrédités. Ceux qui peuvent/veulent continuer une pratique sportive en club sportif ou en groupe – toujours ceux dont le corps ne portent pas les marques de la maladie – ne s'y trompent pas. À propos de ses interactions avec ses partenaires de course à pied, Yannick¹⁶ confie à l'interviewer : « *C'est pour cela que je le dis pas, parce que si je le disais à des gens avec qui je cours, ça changerait peut être leur façon de me voir, et j'ai pas envie de ça!* ». Le sport n'est alors plus un outil de PEC du VIH, mais le moyen de maintenir la façade d'une certaine normalité, avec les aménagements que cela suppose.

4.3 Les effets « en chaîne » de la visibilité : effet sur le rapport au médecin

L'effet de la visibilité sur la « chronicisation » des styles de vie n'est pas pour autant direct. La visibilité induit une série de conséquences se succédant qui semblent « pousser » à la « chronicisation » des modes de vie. La régression *odd-ratio* quant à la satisfaction concernant le temps d'écoute accordé par son médecin permet d'observer que celle-ci dépend du fait de bénéficier d'aides sanitaires et/ou sociales, du sentiment de visibilité corporelle de son VIH et de la déclaration de celui-ci à ses amis.

Les personnes qui ont la sensation que leur VIH commence à être visible sont plus souvent celles qui déclarent un rapport tendu à leur médecin. Cédric¹⁷ décrit ainsi longuement ses rapports conflictuels avec les différents spécialistes du VIH qu'il a rencontré. Conflits noués à propos de la gestion de la visibilité de son VIH avec la servitude de lipodystrophies :

« *Et donc le [spécialiste] me donne un traitement. Je lui dis « donc il n'y a pas de lipodystrophie ? » Il me dit*

¹⁵ Christophe est diagnostiqué depuis 4 ans (il a été contaminé lors d'une relation hétérosexuelle). En raison d'une grave maladie, il vivait déjà chez sa mère et était au chômage au moment du diagnostic. C'est toujours le cas depuis. Il est en attente d'une décision concernant une demande d'aides sanitaires.

¹⁶ Yannick a été diagnostiqué il y a 12 ans à l'occasion d'une grave maladie (contaminé *via* l'usage de drogues par intraveineuse). En couple, il est en arrêt maladie longue durée couvert à 100 % depuis 12 ans.

¹⁷ Cédric est diagnostiqué depuis 21 ans (hétérosexuel contaminé lors d'une relation homosexuelle). Célibataire, il bénéficie d'une reconnaissance d'invalidité à 80 %. Il est néanmoins « coach » de body-building depuis quatre ans.

« *non c'est une catégorie de traitement qui ne donne pas ces effets secondaires* ». Je l'ai pris il y a six mois et j'ai une lipodystrophie. [Il l'a arrêté] Donc j'en parle à mon [spécialiste] qui me dit : « Ah oui, le traitement que vous prenez, ce sont ceux qui provoquent le moins de lipodystrophie ». Ce qui n'est plus la même chose. Parce qu'il sait très bien que s'il me disait qu'il y avait des lipodystrophies, il savait très bien que je ne le prenais pas. [...] Je veux sa peau et j'aurais sa peau. [...] J'ai déjà envoyé deux lettres à l'ordre des médecins ... ! »

Cette tension avec le médecin est à interpréter au prisme de la vulnérabilité que représente pour les PV-VIH cet accroissement de la sensation de visibilité de leur VIH : la visibilité signifiant une marge de manœuvre moins importante dans le « *management* » du VIH et, pour un grand nombre d'interrogés, la hantise de la perte des capacités et de leur autonomie. La difficulté pour maintenir une vie sociale normale du fait de la visibilité du stigmate et/ou d'effets secondaires incapacitants entraîne des difficultés plus importantes à rester dans la normalité/normalisation. Loïc¹⁸ s'inquiète désormais à chaque « *coup de fatigue* » : « *Je me dis, c'est le début de la fin, il va bientôt falloir que je prenne ma retraite, que je me mette en invalidité... [...]* Je ne le pense pas sérieusement, mais quand même, on ne peut pas ne pas y penser ».

Les discussions, tractations voire conflits avec leur médecin sur les traitements, souvent évoqués lors des interviews, portent en filigrane sur la vulnérabilité accrue que peuvent provoquer les médicaments. Ainsi, à propos d'un traitement que son médecin lui propose, Loïc affirme :

« *On sait forcément que c'est un traitement qui est lui-même générateur de difficultés, d'effets secondaires, de transformations physiques, en tous cas potentiellement... Ça m'a fait beaucoup m'interroger sur comment j'allais évoluer, comment mon corps allait se transformer, est-ce que j'allais me déformer avec les effets, etc.* »

À l'inverse de ceux qui estiment que leur VIH est parfois visible, nos interrogés par questionnaire qui s'estiment particulièrement marqués corporellement par l'infection, dont l'état de santé rend nécessaire la demande d'aides sanitaires telles l'AAH et rend apparemment inévitable le dévoilement de leur séropositivité aux amis, sont ceux qui se déclarent particulièrement satisfaits de l'écoute de leur médecin. La hausse brutale de la satisfaction envers son médecin observée statistiquement pour les individus dont le VIH est très visible, ne serait-elle finalement pas un indicateur d'une dépendance accrue à son égard, et à l'égard des systèmes d'aides médico-sociaux ? Joey¹⁹ a été sujet à un « *protocancer* », une encéphalite

¹⁸ Loïc a été diagnostiqué en 2005, à 48 ans, lors d'une relation homosexuelle ; il continue à travailler mais exerce une activité professionnelle avec des contraintes « *compatibles* » avec le VIH.

¹⁹ Joey a été contaminé il y a près de vingt ans, lors d'une relation homosexuelle lorsqu'il avait entre 20 et 25 ans. Ancien

et une dysplasie. Suite à ces problèmes de santé, il a obtenu une reconnaissance institutionnelle du handicap. L'obtention d'une carte d'invalidité est pourtant vécue comme un « choc » qui alimente le sentiment d'être « diminué ». Le passage du statut de patient à celui d'handicapé a des conséquences relationnelles et identitaires importantes. Il se sent désormais dépendant des autres. Dans le même temps, il se met à être plus observant de son traitement thérapeutique : « Tu vois, j'ai réussi à intégrer toute une batterie de médicaments, cinq le matin et le soir. Et là j'en suis à neuf ! » Et il décide de déclarer sa séropositivité à l'ensemble de ses connaissances.

Au travers du rapport au médecin, des liens avec la « chronicisation » des modes de vie s'esquissent. Ils semblent surdéterminés par le sentiment de visibilité et ses effets sociaux. Ce rapport évolue, entre autres, avec la diffusion de l'information sur sa séropositivité à son réseau amical. Les plus satisfaits du temps d'écoute de leur médecin sont ceux qui n'ont averti aucun ami de leur séropositivité. Une diminution brusque de la satisfaction à l'égard du médecin s'observe pour ceux qui ont mis au courant un ou deux amis, puis une légère augmentation pour ceux qui en ont averti davantage. Les derniers ne sont-ils pas souvent ceux qui sont « obligés » de « dévoiler » leur statut sérologique en raison de signes visibles²⁰ ? L'invisibilité du statut sérologique des premiers ne leur permet-il pas au contraire de maintenir le secret et de conserver une existence en apparence normale ?

Les effets sociaux de la visibilité sont également en rapport avec l'accès à des aides sanitaires et sociales. Des effets d'interaction sont à considérer entre les deux variables (Fig. 3). Les plus satisfaits de l'écoute de leur médecin sont ceux qui ne bénéficient d'aucune des deux aides, mais ceux qui bénéficient des deux types d'aides ont des scores de satisfaction très proches. Les situations intermédiaires, entre la « normalité » (absence d'aide) et la dépendance socialement reconnue (cumul des aides), correspondent au rapport le plus dégradé à son médecin. Le fait de bénéficier d'une aide sociale (et non d'une aide sanitaire) engendre la relation la plus tendue au médecin. L'accès à ce seul type d'aide ne pourrait-elle pas être, pour certains, une manière de dissimuler le VIH tout en bénéficiant d'un soutien matériel ? Quelques interviewés-s utilisent en tout cas cette stratégie pour éviter de demander des aides sanitaires.

4.4 Les effets « en chaîne » de la visibilité : effets sur l'alimentation

L'attention à l'alimentation croît lorsque des doutes sur la visibilité corporelle de son VIH commencent à émerger.

éducateur 1^{er} degré au tennis et ancien commercial dans le privé, il ne travaille plus ; pour le moment il bénéficie de l'AAH et est sous curatelle.

²⁰ En entretien, certains signalent aussi avoir eu recours à des stratégies de dissimulation du VIH par une autre maladie, moins stigmatisante.

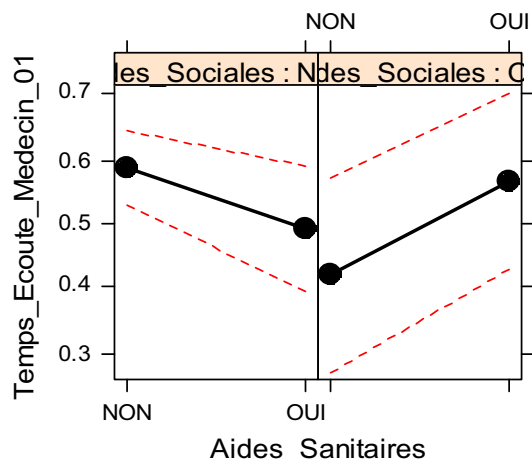


Fig. 3. effets pour la régression logistique (2) du temps d'écoute du médecin : effet corrigé de l'interaction « aides sanitaires × aides sociales ». Il faut lire : ceux qui ne bénéficient ni d'aides sanitaires ni d'aides sociales (point le plus à gauche) et ceux qui bénéficient des deux (point le plus à droite) sont ceux les plus satisfaits du temps d'écoute accordé par leur médecin, toutes choses égales par ailleurs.

Cela tend à confirmer la vigilance particulière existant chez les personnes vivant dans l'ambivalence quant à la visibilité corporelle de leur VIH, et la tension qui en résulte – on se souvient que ce sont également celles dont le rapport au médecin est le plus dégradé. Ils sont plus enclins à ne déclarer aucun changement dans leur alimentation depuis leur diagnostic.

Ainsi, alors que les personnes qui bénéficient de l'aide sanitaire se montrent attentives par rapport aux recommandations quant aux effets de l'alimentation sur sa santé, celles qui bénéficient uniquement d'aides sociales semblent ne pas prendre en compte ces recommandations. Cette faible attention déclarée doit-elle être interprétée comme résultant d'une méconnaissance, d'une incompetence ou d'une incapacité, ou bien doit-elle être comprise comme en partie liée à une résistance à la « chronicisation » ? Le rapport plus dégradé à son médecin du groupe de ceux qui bénéficient d'aides sociales (comparativement à ceux qui n'en n'ont pas) peut faire pencher pour la dernière hypothèse.

Les individus touchant les aides sanitaires semblent en tout cas dans une étape avancée de la carrière de malade chronique : tant sur le plan de la dégradation de leur état de santé qui justifie le bénéfice d'une assistance financière, que sur le plan de l'application des recommandations quant aux « bonnes pratiques » – en matière d'alimentation ou de pratique physique (Fig. 4).

5 Discussion : le processus de production sociale du corps vulnérable

« [Après le diagnostic et une maladie très invalidante], j'ai commencé à changer de vie. J'ai commencé à arrêter

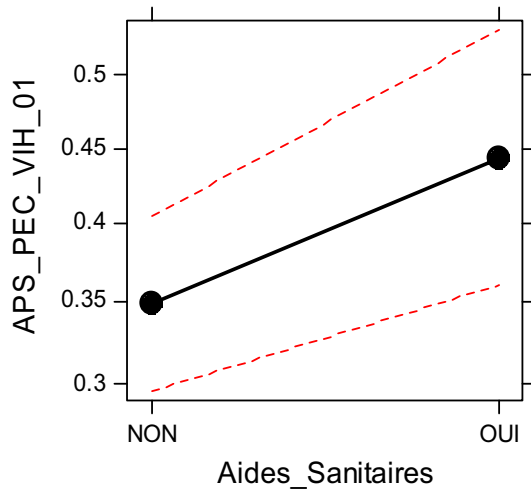


Fig. 4. Effets pour la régression logistique (1) de l'APS comme moyen de prise en charge du VIH : effet corrigé du bénéfice des aides sanitaires.

de boire, j'ai arrêté de fumer. J'ai commencé à faire attention à ce que je mange. Je me suis renseigné... J'ai commencé à faire du sport. Je me souviens, j'ai reçu une carte d'invalidité : j'avais une invalidité à 80 %.[...] J'ai décidé d'habiter au deuxième étage, sans ascenseur, pour pouvoir me forcer à monter les escaliers ! » (Cédric²¹).

L'expérience du VIH a souvent été pensée à partir de l'alternance de moments de maladies et de périodes de bonne santé relative, et le VIH comme une source de handicaps épisodiques (O'Brien, Davis, Strike, Young, & Bayoumi, 2009). Ce modèle ne permet toutefois pas de saisir les mécanismes durables et les effets profonds que le diagnostic, la PEC médico-sociale et les parcours de soins engendrent sur la construction identitaires des PVVIH. En fait, la reconfiguration identitaire que produit le diagnostic s'opère en relation avec des environnements (de prise en charge, d'accompagnement et de suivi) confrontant à des dispositifs contraignants (au regard de la définition de recommandations de santé). Les handicaps épisodiques obligent, en définitive à fréquenter ses dispositifs visant à construire ou à renforcer les « bonnes » dispositions.

L'intérêt de la notion interactionniste de « carrière » de malade dans la compréhension de l'expérience du VIH est, entre autres, de saisir l'impact des interactions menées dans ces dispositifs, mais aussi leurs effets identitaires – aspects que mettent moins en lumière les concepts de handicap épisodique ou de situation de handicap, centrés sur d'autres enjeux (Fougeyrollas, 2010). Par-delà telle ou telle situation à proprement parler, elle permet d'enregistrer les effets du travail de négociation de l'organisation de l'existence au sein des contextes de PEC, mais aussi les mécanismes d'acceptation ou de résistance au « raisonnement médical » – au sens de Cicourel (2002) – et les apprentissages précis qui s'opèrent tout au long de

parcours normalisés (Strauss, 1992). Les travaux qui recourent à cette notion de « carrière » n'ont toutefois pas encore suffisamment questionné les types de reconfigurations identitaires engendrées par le diagnostic, en fonction du niveau des ressources économiques, ou selon la plus ou moins grande autonomie/dépendance des personnes à l'égard du soutien associatif, des institutions médico-sociales et des diverses aides sanitaires ou sociales.

Contrairement à nos hypothèses de départ, les variables liées à la situation professionnelle et aux revenus n'ont pas d'effet simple et direct avec la tendance à la « chronicisation » des styles de vie; et notamment sur l'appréhension des APS comme un moyen de prise en charge du VIH. En revanche, les résultats permettent d'émettre des hypothèses sur les différents stades et niveaux d'implication dans la carrière de malade chronique en lien avec la problématique de la vulnérabilité, générée par le sentiment de visibilité corporelle de l'infection. Le vécu de « normalisation » (relation apaisée et/ou utilitaire au monde biomédical, alimentation à peu près équivalente à l'avant VIH, rapport inchangé aux APS), qui correspond à une faible visibilité corporelle ressentie et une invisibilisation sociale de son statut sérologique, peut être malmené lorsque le risque de visibilité s'accroît (sous l'effet des traitements et/ou d'épisodes de maladie). La crispation de la relation aux médecins qui en résulte s'accompagne de l'augmentation de la vigilance alimentaire et de la mise en place d'une activité physique mesurée.

Les traitements statistiques incitent à penser le recours à des aides sanitaires comme un élément essentiel menant à la stratégie de « chronicisation » ayant cours chez des PVVIH pour lesquels la visibilité de leur infection – autre variable clé – ne fait pas/plus de doute. Les entretiens semblent confirmer le vécu de la demande d'aides comme une « bascule » liée à la visibilité de la maladie et/ou des traitements, dans une nouvelle étape de la carrière, avec des modifications sur les plans objectif, subjectif et « moral » (Goffman, 1968)²². Des marques corporelles très visibles sont ainsi fréquemment associées à une vulnérabilité (santé précaire, perte des capacités et d'autonomie financière), conduisant à demander des aides liées au handicap. Cette vulnérabilité et cette visibilité institutionnelle du VIH appelle l'attribution, par les personnes malades comme par les autres, d'une identité discréditée de personne handicapée. « Manager » cette identité discréditée signifie alors adopter une stratégie de chronicisation, et accepter plus volontiers les « bonnes pratiques » diffusées par le monde biomédical et les associations. L'hypothèse selon laquelle les personnes les plus dépendantes des systèmes de soins et d'aides pour subvenir à leurs besoins sont aussi celles qui sont les plus assujetties aux modèles de prise en charge diffusés par

²² La dimension morale d'une carrière correspond au « cycle des modifications qui interviennent dans la personnalité du fait de cette carrière et aux modifications du système de représentation par lesquelles l'individu prend conscience de lui-même et appréhende les autres » (1968, p. 179–80).

²¹ Déjà présenté *supra*.

le monde biomédical est ainsi vérifiée. Autrement dit, la fréquentation des systèmes de soins et d'aides, et la dépendance à leur égard pour (sur)vivre, n'est pas sans effet sur les modes de subjectivation et sur le sens pris par l'engagement dans les activités physiques : d'une activité pratiquée « comme avant » pour le loisir, la compétition, la sociabilité chez ceux qui ont les ressources nécessaires pour rester dans la normalité (comme Yannick), le sport devient avant tout un outil de prise en charge de leur santé fragile pour ceux qui ont recours aux aides liées au handicap (comme Anne).

Cette analyse révèle un processus de production de la vulnérabilité des PVVIH, perceptible dans l'évolution de leur rapport au corps et à la prise en charge. Certaines PVVIH, se sentant devenir vulnérables, deviennent plus sensibles aux incitations médicales à l'activité physique tout en tentant de maintenir une certaine continuité identitaire avec leur vie d'avant, notamment par le biais du travail. La vulnérabilité résulte ainsi d'un sentiment de visibilité partiellement associé à la sensation d'une perte de ses capacités. Ceci met en péril pour la personne malade sa faculté à maintenir une « vie normale ». La « chronicisation » des modes de vie s'impose dans le cadre d'un processus de production sociale du corps vulnérable.

Nous nous demandions initialement si la difficulté d'autonomie financière n'engendrait pas une perte d'autonomie symbolique dans l'ensemble des choix de vie et de pratiques au quotidien. Il est intéressant de constater que ce sont finalement en premier lieu la vulnérabilité et la visibilité corporelle ressentie (généralement synonyme d'une exclusion durable du marché de l'emploi) qui engendrent l'expérience de la dépendance à l'égard des institutions de PEC²³ et qui semblent mener à l'acceptation de l'identité de personne handicapée. En d'autres termes, cette dépendance semble davantage liée à la vulnérabilité et à la visibilité (comme constructions sociales, entre autres au travers des APS) plutôt qu'à des aspects strictement biologiques, ou à des aspects psychologiques occultant la construction sociale de la maladie chronique. C'est aussi cette dépendance ainsi que cette identité discréditée, qui conduisent à intégrer plus rapidement et plus profondément les attentes de santé publique – en particuliers en matière d'APS – et les modes de légitimation/illégitimation des pratiques relayées par ces institutions (Fassin, 2004). Ainsi, pour les PVVIH, l'incorporation de l'usage de la pratique physique comme moyen de PEC du VIH se réalise dans le cadre plus général d'un processus de « chronicisation » des styles de vie, qui est aussi un processus de production sociale du corps vulnérable.

Les résultats présentés se situent en amont de l'entrée dans un dispositif spécifique d'Activité Physique Adaptée (APA). Ils permettent d'identifier les déterminants de

l'engagement dans ce type de dispositifs, pour les personnes vivant avec le VIH mais pas uniquement. Il apparaît finalement que, pour les personnes concernées, le sens et l'intérêt que peut revêtir l'APA peut varier en fonction d'un sentiment de vulnérabilité étroitement associée à la visibilité de sa pathologie – déterminants du mode de gestion du stigmaté. Cette connaissance est sans doute en mesure d'aider à orienter la conception et l'animation des dispositifs d'APA.

Bibliographie

- Barth, N., & Perrin, C. (2011). Incorporer une pratique physique régulière dans une trajectoire de maladie chronique : l'exemple du diabète de type 2 (DT2). In S. Piché, E. Boltanski, L. (1971). Les usages sociaux du corps, *Annales ESC*, 26, 205–233.
- Bresson, M. (2007). Sociologie de la précarité. Paris : Armand Colin.
- Bury, M. (1982). Chronic illness as biographical disruption, *Sociology of Health & Illness*, 4 (2), 167–182.
- Bury, M. (2002). *Österreichische Zeitschrift Für Soziologie*, 27 (4), 7–22.
- Butler, J. (2009). *Ce qui fait une vie. Essai sur la violence, la guerre et le deuil*. Paris : Zones.
- Butler, J. (2010). *Sois mon corps. Une lecture contemporaine de la domination et de la servitude chez Hegel*. Paris : Bayard.
- Carricaburu, D., & Pierret, J. (1995). From biographical disruption to biographical reinforcement : the case of HIV-positive men. *Sociology of Health & Illness*, 17 (1).
- Cazal, J. (2012). *Prévenir la maladie cardio-vasculaire : socio-éthnologie du risque et de l'incitation sanitaire*. Doctorat sous la direction de J-P Clément & J-P Génolini, Toulouse 3-Paul Sabatier.
- Cazal, J., Génolini, J.-P., & Clément, J.-P. (2011). Risques et malentendus : à propos du rôle de l'activité physique dans la prise en charge du risque cardio-vasculaire. In S. Piché, E. Boutroy & C. Perrin (Eds.), *op. cit.*
- Champely, S., Thomas, J., Lefèvre, B., & Ferez, S. (2012). Une approche « hétéro-statistique » et graphique des masses de données d'enquête - le logiciel PointG. *Bulletin de Méthodologie Sociologique*, 116, 25–43.
- Cicourel, A.V. (2002). *Le Raisonnement médical. Une approche socio-cognitive*. Paris : Seuil.
- Corbin, J., & Strauss, A. (1985). Managing chronic illness at home : Three lines of work. *Qualitative Sociology*, 8 (3), 224–247.
- Davis, F. (1963). *Passage through crisis : Polio victims and their families*. New York : Bobbs Merrill.
- Dourlens, C. (2008). Les usages de la fragilité dans le champ de la santé. *Alter*, 2 (2), 156–178.
- Dozon, J.-P., & Fassin, D. (Eds.). (2001). *Critique de la santé publique. Une approche anthropologique*. Paris : Balland.

²³ Ce qui peut être considéré comme également une perte d'autonomie financière. Cela pose en tout cas la question de ce qu'est « l'autonomie » financière quand ces revenus rendent dépendants.

- Dray-Spira, R., Gueguen, A., & Lert, F., Vespa Study Group. (2008). Disease severity, self-reported experience of workplace discrimination and employment loss during the course of chronic HIV disease : differences according to gender and education. *Occup Environ Med*, 65(2), 112–119.
- Dray-Spira, R., & Lert, F. (2007). Living and working with HIV in France in 2003 : results from the ANRS-EN12-VESPA Study. *AIDS*, 21 (1), 29–36.
- Fainzang, S. (2006). *La Relation médecins/malades : information et mensonge*. Paris : PUF.
- Fassin, D. (2004). Le corps exposé. In D. Fassin & D. Memmi (Eds.). *Le Gouvernement des Corps*. Paris : EHESS.
- Ferez, S., & Thomas, J. (dir.) (2012). Sport et VIH. Un corps sous contrainte médicale. Paris : Téraèdre.
- Ferez, S., Athanasios, P., & Ruffié, S. (2010). La actividad física y deportiva de las PVVIH : Del interés por la práctica al acceso a la práctica, (revisión de la bibliografía). *Retos : nuevas tendencias en educación física, deporte y recreación*, 18, 77–83.
- Ferez, S., & Luauté, 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.
- Ferez, S., Perera, E., & Thomas, J. (2012). De la « chronicisation de la maladie », et de son effet sur l'activité physique. In Ferez, S & Thomas, J (dir.) (2012). *Op.cit.*, 93–109.
- Fougeyrollas, P. (2010). *Le funambule, le fil et la toile. Transformations réciproques du sens du handicap*. Québec : Presses de l'U. de Laval.
- Gerhardt, U., & Brieskorn-Zinke, M. (1986). The normalization of hemodialysis at home. In J. Roth, S. Ruzek (Eds.), *Research in the Sociology of Health Care*, 4, 271–317.
- Goffman, E. (1968). *Asiles*. Paris : Minuit.
- Goffman, E. (1975). *Stigmates. Les usages sociaux des handicaps*. Paris : Minuit.
- Héas, S., Guillard, A., Thomas, J., & Ferez, S. (2012). Manager la visibilité du VIH. In Ferez, Sylvain & Thomas, Julie (dir.) *Op. Cit*, 63–76.
- Kelly, M., & Field, D. (1996). Medical sociology, chronic illness and the body. *Sociology of Health and Illness*, 18(2), 241–257.
- Langlois, E. (2006). *L'épreuve du sida. Pour une sociologie du sujet fragile*. Rennes : PUR.
- Marcellini, A. (2005). *Des vies en fauteuils : usages du sport dans le processus de déstigmatisation et d'intégration sociale*. Paris : CTNERHI.
- McCullagh, P., & Nelder, J.A. (1989) *Generalized Linear Models*. London : Chapman and Hall.
- Mellini, L., Godenzi, A., & de Puy (2004). *Le Sida ne se dit pas*. Paris : l'Harmattan.
- Mendès-Leite, R., & Banens, M. (2006). *Vivre avec le VIH*. Paris : Calmann-Lévy.
- 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*, 12 (30).
- Perera, E., Thomas, J., & Ferez, S. Entretenir ses capacités. In Ferez, Sylvain & Thomas, Julie (dir.) (2012). *Op. Cit.*, 77–92.
- Perreti-Watel, P., Moatti, J.-P. (2009). *Le Principe de prévention. Le culte de la santé et ses dérivés*. Paris : Seuil.
- Piché, S. Boutroy, E., & C. Perrin (Eds.), *La Recherche en sciences sociales du sport : quelle(s) utilité(s)* (pp. 217–213). Paris : L'Harmattan.
- Pierret, J. (1997). Un objet pour la sociologie de la maladie chronique : la situation de séropositivité au VIH. *Sciences sociales et santé*, 15 (4), 97–120.
- Pierret, J. (2006). *Vivre avec le VIH. Enquête de longue durée auprès des personnes infectées*. Paris : PUF.
- Pinell, P. (1992). *Naissance d'un fléau. Histoire de la lutte contre le cancer en France (1890–1940)*. Paris : Métailié.
- Radel, A. (2012). *50 ans de campagne d'éducation pour la santé. L'exemple de la lutte contre la sédentarité et de la promotion des modes de vie actifs (1960-2010)*. Doctorat sous la direction de J-P Clément & Y. Moralès, Toulouse 3-Paul Sabatier.
- Régnier, F., & Masullo, A. (2009). Obésité, goûts et consommation. Intégration des normes d'alimentation et appartenance sociale. *RFS*, 50 (4), 747–773.
- Sirven, N. (2007). De la pauvreté à la vulnérabilité : Évolutions conceptuelles et méthodologiques. *Mondes en développement*, 4 (140), 9–24.
- Strauss, A. (1992). *La Trame de la négociation*. Paris : L'Harmattan.
- Strauss, A.L., & Glaser, B.G. (1975). *Chronic Illness and the quality of life*. Saint-Louis : CV Mosby Company.
- Swendeman, D., Ingram, B.L., & Rotheram-Borus, M.J. (2009). Common elements in self-management of HIV and other chronic illnesses : an integrative framework. *AIDS Care*, 21(10), 1321–1334.
- Théry, I., & Tasserit, S. (1996). Sida et exclusion. In Paugam, S. (ed.). *L'Exclusion : l'état des savoirs*. Paris : La Découverte, 363–372.
- WHO, UNFPA, UNAIDS, IPPF. (2005). Sexual and reproductive health and HIV/AIDS : A framework for priority linkages, http://www.unfpa.org/upload/lib_pub_file/501_filename_framework_priority_linkages.pdf.
- Williams, S.J. (2000). Chronic illness as biographical disruption or biographical disruption as chronic illness? Reflections on a core concept. *Sociology of Health and Illness*, 22(1), 40–67.