



HAL
open science

La construction de la valorisation de l'activité physique : le rôle des associations VIH

Estelle Duval, Sylvain Ferez, Julie Thomas, Laura Schuft

► To cite this version:

Estelle Duval, Sylvain Ferez, Julie Thomas, Laura Schuft. La construction de la valorisation de l'activité physique: le rôle des associations VIH. Santé Publique, 2016, Activités physiques et santé, H.S. (S1), pp.89-100. 10.3917/spub.160.0089 . halshs-01502569

HAL Id: halshs-01502569

<https://shs.hal.science/halshs-01502569>

Submitted on 18 Dec 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.

« Devenir » malade chronique par l'activité physique : Le rôle des associations VIH

Auteur.es : Estelle Duval, Julie Thomas, Sylvain Ferez, Laura Schuft.

Numéro thématique « activités physiques et santé »

Résumé : Avec l'arrivée des trithérapies en 1996-1997, l'infection au VIH, jusqu'alors considérée comme une infection mortelle, change de statut dans le champ de l'action en santé publique. Progressivement assimilée à une « maladie chronique », les discours de prévention tertiaire ciblant les personnes vivant avec le VIH (PVVIH) évoluent. Les activités physiques, jusqu'alors plutôt déconseillées, sont peu à peu présentées comme un levier d'amélioration de la qualité de vie et conseillées pour ce public. Cet article étudie cette reconfiguration des discours de prévention concernant l'infection au VIH, ainsi que ses effets sur les discours diffusés par les associations accueillant des PVVIH. Il montre comment la requalification de cette infection dans la catégorie des « maladies chroniques » provoque, sur la base de l'expertise scientifique, une réorientation des discours de prévention en faveur de l'engagement dans une activité physique régulière et contrôlée. Cette nouvelle orientation contribue à la reconfiguration du milieu associatif, qui relaie ce discours et se restructure en créant parfois des dispositifs d'activités physiques. On peut toutefois s'interroger sur les effets de cette nouvelle valorisation de l'activité physique au regard de l'absence de prise en compte des difficultés rencontrées par les PVVIH pour répondre à ces incitations réitérées à modifier leurs modes de vie afin d'être de « bons » malades chroniques.

Mots clés : VIH, maladie chronique, association, activité physique, action publique

« Becoming » chronically ill by engaging in physical activity : the role of HIV associations

Abstract: With the arrival of triple combination therapy in 1996-1997, the HIV infection, until then considered a life-threatening condition, changed status within the realm of actions in public health. Progressively likened to “chronic illness”, discourse on HIV prevention targeting people living with HIV (PLHIV) began to evolve. Physical activities, until then discouraged, became increasingly presented as a means of improving quality of life and were increasingly recommended for PLHIV. This article studies this reconfiguration of discourse on HIV prevention, as well as its effects on the discourse conveyed by HIV-related associations. The article shows how the new classification of HIV as a “chronic illness”, on the basis of scientific expertise, has led to modified discourse on prevention, including the recommendation of regular and controlled physical activity. This new orientation has contributed to a restructuring of HIV-related associations which relay this discourse and modify their structures and services, increasingly offering access to physical activities. We can however question the effects of this new valuing of physical activities, as there has been little consideration of the difficulties encountered by PLHIV to respond to the reiterated encouragements to modify their lifestyles in order to be “good” chronically ill patients.

Key words: HIV, chronic illness, association, physical activity, public action

En France, l'infection au virus de l'immunodéficience humaine (VIH) n'est pleinement apparentée à une maladie chronique qu'au tournant des années 2000, quelques années après la mise sur le marché des traitements antirétroviraux en 1996-1997 [1]. Les personnes vivant avec le VIH (PVVIH) deviennent alors plus directement concernées par les politiques et les messages de prévention tertiaire invitant à pratiquer une « activité physique régulière et modérée » [2, 3], comme y furent préalablement invités d'autres malades chroniques : les personnes diabétiques [4, 5], obèses [6, 7] ou celles identifiées comme ayant des risques cardio-vasculaires [8] par exemple.

L'enjeu de cet article est d'interroger les effets du changement de statut de l'infection au VIH, du point de vue de la santé publique, sur la suggestion à pratiquer une activité physique. Ces effets seront étudiés à l'aune de l'essor des incitations associatives à s'engager dans des pratiques physiques balisées. La montée progressive de ces incitations ne marque-t-elle pas une réorientation de l'action publique étayée sur l'expertise scientifique et mise en œuvre par le milieu associatif ? Suite à une analyse sociohistorique de l'évolution de la gestion publique de l'infection au VIH visant à la contextualiser, cette question sera traitée à partir de l'étude de l'émergence et de l'essor des discours sur les activités physiques dans les discours scientifiques et dans les associations VIH au cours des années 1990 et 2000.

1- Les enjeux d'une catégorie de l'action publique : la maladie infectieuse chronique

Le rapport des associations VIH aux activités physiques dans la période qui s'étend des années 1980 à nos jours ne saurait être étudié sans prendre en compte deux paramètres essentiels : premièrement, l'évolution de la place et des enjeux associatifs durant cette période, notamment au regard de l'action publique ; deuxièmement, la modification des représentations légitimes de cette maladie diffusées au travers des messages de santé publique. Sur ce second point, on verra ultérieurement combien le passage du statut d'épidémie incurable et mortelle à celui de « maladie infectieuse chronique » a contribué à reconfigurer le sens des activités physiques, les faisant passer en quelques années du statut de facteurs de risque de contagion à celui de levier pour le maintien de la santé et le bien-vieillir. Mais comment ce passage s'opère-t-il, et quels rôles les associations de lutte contre le VIH jouent-elles dans cette transformation des catégories de l'action publique ?

La fin des années 1980 est un moment charnière. D'un côté, en 1987-1988, l'arrivée d'Act Up-Paris sur la scène associative marque une orientation militante vers la lutte contre la stigmatisation et le début d'un processus d'« héroïsation » [9]. De l'autre, en 1989, le projet de l'association AIDES est reformulé autour du souhait de constituer le malade en « réformateur social » [10, 11]. D'autres associations décident peu à peu de s'engager dans cette voie, en devenant à la fois vecteurs des campagnes de santé publique et acteurs du changement du système de prévention et de soins¹. Il faut dire que, alors que les années 1980 ont été caractérisées par un engagement effervescent dans la lutte contre les discriminations (initiée à partir des réseaux gays), le début des années 1990 voit un essoufflement du milieu associatif [12]. La reconfiguration de ses liens avec l'État et l'univers de la santé publique ne semble pas en mesure de résoudre un paradoxe qui tiraille les responsables publics et des communautés gays : « comment alerter les populations les plus exposées sans, en même temps, accroître la stigmatisation ? » [13].

Parallèlement, une nouvelle forme d'action s'esquisse. Malgré leurs désaccords, AIDES et Act Up s'engagent dès le début des années 1990 dans un collectif de travail inter-associatif sur la recherche thérapeutique d'où émerge le groupe Traitements et Recherche Thérapeutique

¹ Ces associations participent, à leur façon, aux changements affectant la relation soignant/soigné, dans laquelle, à mesure que l'autorité du soignant décline, l'autonomisation et la responsabilisation du soigné s'accroissent.

(TRT-5)² en 1992. En revendiquant un regard sur la mise en place des essais cliniques et sur la diffusion des molécules, les associations inaugurent l'entrée dans l'ère de l'« activisme thérapeutique » [14, 15]. Suite à l'organisation du premier Sidaction (1994), qui donne à la maladie une exposition médiatique inédite, l'année 1995 voit un tassement de l'épidémie. Dans la foulée, en 1996-1997, l'arrivée et la diffusion des trithérapies entérinent l'entrée dans l'ère du « vivre avec ». Alors que le spectre de la mort s'éloigne, l'accès aux soins et l'observance thérapeutique prennent le devant de la scène [9]. Grâce à leur revendication d'une « expertise autonome », les associations ont désormais un statut d'interlocuteur privilégié dans le jeu des négociations entre médecins, laboratoires et pouvoirs publics pour orienter la recherche et le développement de solutions thérapeutiques [16]. Par-delà cet activisme thérapeutique, les finalités de l'action associative se diversifient en lien avec les profils sociaux des dirigeants, chaque association prenant une coloration plus ou moins militante et/ou orientée vers l'activisme thérapeutique, l'offre professionnelle d'une aide sociale ou une logique de *self-help* [17].

Dans la seconde moitié des années 1990, après avoir été remis en cause, l'hôpital sort finalement renforcé grâce à un double mouvement de banalisation et de médicalisation du VIH. Si certaines associations accompagnent la gestion publique de l'épidémie, d'autres se radicalisent : « Ainsi, Act Up Paris souligne le caractère mortel de la maladie et refuse la notion de "maladie chronique" qui masquerait une réalité toujours dramatique » [18]. Au tournant des années 2000, la crainte d'un « relâchement » des comportements préventifs s'exprime, notamment chez les gays [19]. En fait, un changement de paradigme préventif est en train de s'esquisser, la notion de réduction des risques venant peu à peu se substituer au « tout préservatif ». Pour Girard, ce glissement entérine un processus de rationalisation et d'individualisation des normes de santé [20]. Au même moment, la publicisation de la pratique du *bareback*, comme prise de risque revendiquée, vient remettre en cause l'idée même d'acteur rationnel par l'érotisation du risque léthal.

La violente controverse qui oppose AIDES (favorable à la réduction des risques) et Act Up³ au début des années 2000 devient définitivement caduque avec les progrès thérapeutiques et l'avis publié dans le *Bulletin des médecins suisses* en 2008⁴. Selon ce dernier, les PVVIH ne souffrant d'aucune autre maladie sexuellement transmissible, ayant un traitement antirétroviral efficace et une charge virale indétectable depuis au moins six mois ne transmettent pas le VIH par voie sexuelle. C'est sur la base de cet avis que les rapports d'experts sur la prise en charge médicale des PVVIH de 2010 et surtout de 2013 (Rapports Morlat) incitent à la mise sous traitement immédiate des personnes récemment diagnostiquées en vue d'atteindre rapidement le seuil d'indétectabilité. Ici, le traitement ne vise donc plus uniquement une finalité thérapeutique, mais s'inscrit dans une stratégie de santé publique visant à réduire les risques de transmission [21]. Il devient, à proprement parler, un mode de prévention (TASP)⁵. Parallèlement, dans la foulée du Plan National de Lutte contre le VIH et les IST de 2010-2014, qui inaugure la perspective d'un dépistage par les pairs, l'arrêté du 9 novembre 2010 autorise les Tests de dépistages Rapide à Orientation Diagnostique du VIH (TROD), administrés par des structures non médicales. L'association AIDES est la première à développer cette nouvelle activité de dépistage. Enfin, l'essai clinique Ipergay, débuté en 2012, vise à montrer l'efficacité de la prophylaxie préexposition (PrEP)⁶, c'est-à-dire de la prise de substances chimiques par

² Car composé de cinq associations : Actions Traitements, Act Up-Paris, Arcat, AIDES, Vaincre le Sida.

³ Les membres d'Act Up, en partie opposés à la réduction des risques, se déchirent à propos de la posture morale à adopter face à la pratique du *bareback*.

⁴ Cet avis provient de la Commission fédérale pour les problèmes liés au sida (CFS) et de la Commission d'experts clinique et thérapie VIH et sida de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP).

⁵ *Treatment As Prevention*.

⁶ *Pre-exposure Prophylaxis*.

des personnes séronégatives pour prévenir le risque de transmission suite à un comportement de risque [22].

Quelques auteurs ont interrogé les effets performatifs de l'arrivée de ces technologies de dépistage et de prise en charge de l'infection (mais aussi de gestion du risque de transmission dans des groupes ciblés, comme les gays) sur le vécu corporel du VIH [23]. Ne doivent-elles pas être considérées comme des biotechnologies qui constituent autant d'outils de « gouvernement des corps » et de gestion des populations [24] ? Ne convient-il pas, plus globalement, de les réinscrire au sein de l'évolution des enjeux liés à la gestion publique du VIH ? On peut en tout cas faire l'hypothèse qu'elles participent à un mouvement qui reconfigure le rapport collectif au VIH, au risque de contamination et à sa gestion.

Cette reconfiguration correspond, par ailleurs, à un changement du regard des instances publiques sur l'infection et sa prise en charge. C'est ainsi au tournant de 2010-2011 que l'Agence Nationale de Recherche sur le Sida et les hépatites (ANRS) recourt pour la première fois à la notion de « maladie infectieuse chronique ». Manière, sans aucun doute, d'entériner le fait que le VIH est devenu une « maladie chronique ». Manière, aussi, de reconnaître que, comme le VHB et le VHC, il n'est pas une maladie chronique comme les autres. Manière, enfin, de le maintenir dans l'espace de prise en charge médicale des « maladies infectieuses et transmissibles », et des services hospitaliers associés. Mais l'impact de ce glissement sur le vécu des PVVIH, désormais assignés au statut de malades chroniques, n'est que peu questionné (sur ce point voir [1], [3]).

L'introduction de nouveaux dispositifs de sécurité et de contrôle de l'épidémie (du côté de la prévention et du dépistage) s'articule donc sur l'essor de dispositifs de gestion de la maladie chronique qui s'étaient sur un projet de responsabilisation des malades. « La rhétorique héroïque, en dotant le malade d'une nouvelle capacité à agir sur ses soins, ne lui confère-t-elle pas – en même temps – une nouvelle responsabilité dans sa guérison ou dans la dégradation de son état de santé ? » [14]. Comment la place lentement acquise par les activités physiques dans la gestion de la nouvelle « maladie infectieuse chronique » s'articule-t-elle avec l'idéal de maîtrise individuelle qui semble hanter l'action publique ? Cet idéal ne participe-t-il pas au mouvement général de remaniement de la gouvernementalité qui sous-tend l'émergence de cette nouvelle catégorie de l'action publique ?

2- Histoire des discours sur les activités physiques des associations VIH

Les discours et pratiques en matière d'activités physiques dans les associations VIH connaissent à la fois un essor et une succession de glissements au cours des années 1990 et 2000, qui engendrent un grand renversement des messages. On passe d'un message d'inquiétude, voire de proscription, à une posture plus prescriptive et incitatrice. Le contexte socio-scientifique dans lequel cette évolution s'inscrit permet d'éclairer cette transformation des préoccupations orientant l'action publique. Ainsi, l'activité physique et le sport, longtemps pensés comme des facteurs de risque à la fois au plan individuel (en raison de l'aggravation de la dépression immunitaire) et collectif (en raison du risque de contagion durant la pratique), sont peu à peu conçus à partir de 1996-1997 comme des moyens de lutte contre les effets secondaires des traitements. L'entrée dans l'ère de la chronicité conduit finalement à associer l'activité physique à un mode de vie garant du maintien d'une certaine « qualité de vie ». Les discours associatifs seront ici étudiés à partir des articles des quatre revues associatives publiées tout au long des années 1990 et 2000 : *Remaides*, *Protocoles*, *Le Journal du Sida* et *Info Traitements*⁷.

⁷ Ces revues sont respectivement publiées par AIDES, Act Up, Arcat et Info Traitements, quatre des cinq associations de lutte contre le VIH créées dans les années 1980.

2-1- Un facteur de risque pour soi-même et pour les autres

C'est à la faveur de l'actualité que la question sportive s'invite dans le *Journal du Sida* en juillet-août 1991, après la déclaration de la séropositivité du basketteur américain Magic Johnson en 1991, et que le boxeur colombien Ruben Palacio ait été « dépossédé de son titre mondial des poids plume WBO pour séropositivité »⁸. Elle réapparaît en 1993, suite au décès du sida de l'ancien champion de tennis américain Arthur Ashe en février. Une question s'impose alors aux fédérations sportives : le sport est-il « une pratique à risque » ? Faut-il instaurer le « dépistage obligatoire » en vue d'écarter les séropositifs de la pratique des « sports violents de contact » ? C. Brunet s'interroge sur la réflexion et les mesures proposées par les instances sportives, sans concertation. Il pointe la logique d'exclusion qui s'esquisse.

En décembre 1991, la Fédération internationale de basket-ball prend des mesures pour exclure du terrain les joueurs victimes d'hémorragie, suivant la procédure adoptée en octobre-novembre de la même année lors de la coupe du monde de rugby⁹. En France, l'association Médecine-Boxe organise le colloque « Sports de combat et risque infectieux » en octobre 1993. Dans la foulée, l'Académie de médecine se déclare favorable au dépistage obligatoire des boxeurs professionnels et à l'interdiction de combat aux séropositifs. En mars 1994, le *Journal du Sida* interroge le Dr Llouquet, médecin de la Fédération Française de Boxe (FFB) favorable au dépistage obligatoire malgré les problèmes législatifs qu'il pose. Pour l'heure, la FFB conseille un dépistage annuel aux 300 boxeurs professionnels français. Une centaine lui transmette les résultats sous pli confidentiel : « La plupart d'entre eux sont favorables à un dépistage obligatoire parce qu'ils savent que leur milieu est plutôt à risque en dehors du ring »¹⁰. Le Dr Llouquet n'a pour l'instant reçu aucun résultat positif.

Entre 1995 et 1999, la revue *AIDS Policy & Law* se fait l'écho de craintes persistantes sur la transmission du VIH durant la pratique sportive. Aux États-Unis, suite à des études montrant une séroprévalence de 4% chez les jeunes gens engagés dans le sport universitaire [25], des districts en ont interdit l'accès aux séropositifs. Des dispositions légales ont par ailleurs été prises dans la pratique de la boxe en Pennsylvanie et en Virginie, alors que des suspicions subsistent en football américain. A la même époque, les revues médicales publient les premiers textes sur la peur de la contamination par le VIH au cours de la pratique sportive. Après avoir tenté de dissiper les mythes sur la possibilité d'être infecté en participant à des activités sportives, les auteurs y développent des précautions simples et des modèles de prévention pour écarter tout risque [26, 27, 28, 29, 30]. Chacun signale que le danger d'infection durant l'exercice ou la compétition est réduit. La responsabilité est renvoyée à la personne séropositive, seule juge de sa capacité à pratiquer selon son statut clinique et le risque d'effusion de sang durant la pratique. L'accent est mis sur l'éducation, présentée comme un moyen plus efficace de lutter contre ces risques que la réglementation.

Au début des années 2000, des publications continuent pourtant à évaluer les risques de contamination dans les activités favorisant les saignements, comme le rugby [31] ou le karaté [32]. Les questions relatives à la transmission du VIH dans le sport demeurent à peu près identiques à celles posées une décennie plus tôt : quel est le risque réel qu'un sportif transmette la maladie à un autre pratiquant dans un sport de contact ? Ce risque est-il suffisant pour justifier une notification officielle pour les autres joueurs et/ou une exclusion ? [33]

Parallèlement, les années 1990 sont caractérisées par l'étude des effets de l'exercice sur le système immunitaire. Les travaux révèlent que les réponses immédiates à l'effort dépendent

⁸ C. Brunet, « Sports de compétition : la logique d'exclusion », *Le Journal du Sida*, 52-53, 1993, pp. 40-41.

⁹ Lors de cette coupe du monde, il est en outre interdit de soigner un joueur blessé avec une éponge.

¹⁰ « Sans compter qu'il y a beaucoup de boxeurs africains et des disciplines, comme la boxe thaïlandaise, dont les participants sont originaires de régions à forte prévalence du VIH ». L. de Villepin, « Boxe : tant qu'il y aura du sang... un entretien avec le Dr Jean-Louis Llouquet », *Le Journal du Sida*, 60, 1994, p. 19.

de l'intensité et de la durée de l'activité, et doivent être mis en relation avec la forme physique des personnes infectées [34]. Si un exercice d'endurance modérée n'a pas d'effet négatif sur le système immunitaire, un exercice épuisant produit un effet néfaste, notamment dans un climat compétitif stressant [35]. Il faut *in fine* arriver au seuil des années 2000 pour que des études envisagent, outre l'absence d'effets négatifs d'une activité physique modérée, des effets positifs en matière de réduction du stress psychologique et de consolidation de la fonction immunitaire [36], de force musculaire et de puissance aérobie [37], de rapport à la fatigue et à la douleur qui concourent à l'amélioration de la qualité de vie [38, 39].

2-2- Lutte contre les effets secondaires des traitements et devoir du malade chronique

Si la revue *Info Traitements* paraît pour la première fois en mars 1993, aucune mention spécifique à l'activité physique n'est faite avant 2002, où une « brève » du *National Institute of Diabetes and Digestive and Kidney Diseases* est titrée « Régime et exercice pour prévenir le diabète »¹¹. L'ensemble des PVVIH n'est pas encore ciblé, comme ce sera le cas dans les trois autres articles sur le sujet qui paraissent entre 2003 et 2006¹², avant l'édition d'un numéro spécial sur l'activité physique et le sport en 2007¹³. Du côté de *Protocoles*, dont le premier numéro date de 1997, il faut attendre 2007 pour que la question du « sport » soit traitée, dans un dossier¹⁴. La revue *Remaides* est finalement celle qui évoque le plus souvent les activités physiques¹⁵.

En 1992, le sixième numéro de *Remaides* publie un dossier « nutrition » qui opère un curieux rapprochement : « Le malade atteint du sida a des besoins [nutritionnels] de sportif ! »¹⁶. Début 1996, un long texte présente la méthode de relaxation et de visualisation « Vision Force » créée par un volontaire de l'association AIDES en 1988¹⁷. Cette « méthode douce pour se sentir mieux » s'inscrit dans une logique de prise en charge psychologique qui subsiste jusqu'au milieu des années 1990¹⁸. En 1998, la nécessité de « faire de l'exercice physique » pointe dans cette revue au travers d'un article de nouveau sur l'alimentation, dans lequel la pratique régulière est brièvement conseillée, notamment si « l'on a trop de graisse dans le sang »¹⁹. Le conseil est réitéré en 1999, où « faire de l'exercice physique » est l'une des trois recommandations pour les personnes victimes de lipodystrophies. La même année, la recommandation de pratique physique régulière intègre un autre texte privilégiant là encore la question alimentaire, mais où elle est pour la première fois détaillée : « Tous les sports peuvent être bénéfiques, à condition qu'ils soient pratiqués de manière régulière idéalement, au moins 30 minutes, au moins trois fois par semaine ». En 2001, « l'exercice physique » semble demeurer une préoccupation secondaire afin de « contrôler son poids » après l'arrêt du tabac²⁰.

¹¹ *Info Traitements*, 96, 2002.

¹² « Activité physique et VIH », *Info Traitements*, 113, 2003 ; « Sport et VIH, mon expérience au quotidien (témoignage) », *Info Traitements*, 118, 2003 ; « Des fesses bien rembourrées », *Info Traitements*, rubrique « Qualité de vie », 155, 2006.

¹³ *Info Traitements*, 165, 2007. Le numéro comprend cinq articles : « Édito : Une activité physique adaptée » ; « Témoins de parcours de santé : Sport, VIH et traitements » ; « Un professionnel de santé témoigne... "Ma première thérapie, c'est le sport !" » ; « Activité sportive chez les personnes vivant avec le VIH : des effets bénéfiques certains ! » ; « Ce que j'en pense... Activité physique, oui, mais si j'ai pas envie... ? ».

¹⁴ « Dossier Sport and VIH », *Protocoles*, 48, 2007.

¹⁵ *Remaides* paraît pour la première fois en 1990, un peu plus d'un an après l'apparition du *Journal du Sida*.

¹⁶ « Nutrition et VIH : Mangez comme un sportif », *Remaides*, 6, 1992, p. 8.

¹⁷ « Vision Force », *Remaides*, 19, 1996, pp. 36-37.

¹⁸ En 2003, on retrouve cette logique dans un article du *Journal du Sida* adressé aux personnes ayant un cancer : « Cancer arts martiaux informations : La "réappropriation de soi" », *Le Journal du Sida*, 155, 2003, pp. 31-32.

¹⁹ « Une alimentation équilibrée : les bonnes proportions », *Remaides*, 1998, 28, p. 29.

²⁰ « Pourquoi et comment arrêter de fumer ? », *Remaides*, 39, 2001, pp. 28-29.

L'année 2003 est un tournant, avec le premier article de *Remaides* entièrement consacré à l'activité physique. Cette dernière étant recommandée, il s'agit de donner « quelques conseils simples pour démarrer »²¹. Quatre raisons de faire du sport sont mises en avant : l'augmentation de la masse musculaire, le travail cardiaque, la perte du gras et la réduction du stress. Huit exercices de gymnastique sont proposés pour « lutter contre les bourrelets et la lipodystrophie », tout en insistant sur « les bienfaits de l'endurance ». La marche quotidienne, la randonnée, le vélo ou la danse sont encouragés pour ceux qui n'aiment pas le sport. On retrouve deux textes similaires sur « les bienfaits du sport » en 2005 et en 2006²². En 2007, l'activité physique est présentée comme l'un des aspects de « l'hygiène de VIH »²³.

En quelques années, l'activité physique s'impose donc comme un moyen de lutter contre les effets secondaires des traitements : la fatigue, la nausée, la douleur, l'anxiété, la dépression [39]. La littérature scientifique sert alors d'appui. Elle montre qu'un entraînement aérobie individualisé de faible intensité réduit les lipodystrophies [40, 41, 42], et qu'un programme de six mois pour développer la capacité aérobie et la résistance physique a un impact positif sur l'état de santé physiologique et psychologique des PVVIH [43]. Les effets bénéfiques d'un entraînement aérobie et de Tai Chi sur les capacités fonctionnelles, les paramètres psychologiques et la qualité de vie des PVVIH sont démontrés [44], alors qu'une étude clinique pointe les effets positifs du Tai Chi sur la gestion du stress et sur les variables psychosociologiques à différentes périodes de la vie avec le VIH [45].

A partir de 2007, l'intérêt associatif pour « le sport » se confirme par l'organisation de plusieurs réunions d'information. Le 4 avril 2007, la « Soirée thérapeutique » d'AIDES Ile-de-France porte sur le thème « Les Bienfaits du sport ». Le 16 mai 2007, Act Up propose une réunion intitulée « Clope, canapé, malbouffe » qui accueille un expert en activités physiques. Le 21 février 2008, Actions Traitements et Le Kiosque Info Sida organisent une réunion sur le thème « Séropositifs : une activité physique adaptée ». Le 24 novembre 2010, l'association Actif Santé propose une soirée « Activités physiques et VIH, bénéfiques et limites ». A la même époque, plusieurs créneaux de pratiques physiques sont créés au sein des associations accueillant des PVVIH²⁴.

4- Conclusion : inciter et/ou faciliter ?

Comment saisir le changement qui conduit, en tout juste une décennie, à transformer radicalement la vision des activités physiques et sportives dans les discours des associations VIH, les faisant passer du statut de pratiques dangereuses (et inquiétantes) à celui de pratiques recommandées devant intégrer les modes de vie des PVVIH ? Certes, ce changement n'est pas sans rapport avec l'évolution des préoccupations et des productions scientifiques et médicales suite à l'arrivée des trithérapies en 1996-1997. Mais il correspond aussi à une réorientation de l'action publique marquée à la fois par l'inscription de l'infection au VIH dans la catégorie des « maladies infectieuses chroniques », et par la redéfinition du rôle des associations dans l'accompagnement des nouveaux « malades chroniques ». Ainsi, le changement des discours associatifs sur les activités physiques et sportives semble finalement attester de l'intégration, par ces associations, d'un des dispositifs d'action publique permettant la socialisation du « malade chronique », par l'incorporation des dispositions sociales qu'on attend de lui.

²¹ « Sportez-vous bien ! », *Remaides*, 49, 2003.

²² « Au pays des muscles », *Remaides*, 55, 2005 ; et « L'activité physique : un remède naturel », *Remaides*, 60, 2006 ».

²³ « Hygiène de VIH. L'envie d'avoir envie », *Remaides*, 63, 2007.

²⁴ Un article étudiant l'émergence de cette offre associative de créneaux d'activités physiques est actuellement en navette avec la revue *Alter/European journal of Disability Research*.

Dans ce cadre, on peut aisément comprendre le décalage qui s'opère entre les bienfaits théoriques des activités promues et encouragées, et l'expérience des PVVIH, confrontées en pratique à de multiples difficultés pour développer ou maintenir des modes de vie laissant une place aux activités physiques et sportives. Malgré les avantages supposés, les résistances à s'engager dans les pratiques peuvent venir de la crainte de l'exposition de son corps au regard de l'autre ou de l'évitement du contact corporel avec d'autres personnes [46]. Lorsque les incitations (notamment celle du milieu associatif) se font pressantes, l'évocation de douleurs ou de la fatigue semblent offrir des arguments plus légitimes. En fait, les activités physiques et sportives dramatisent une alternative qui s'impose face aux réaménagements des modes de vie et des loisirs engendrés par le diagnostic de VIH : préserver une vie « normale » ou se résoudre au statut de malade chronique [47].

Un pan douloureux du vécu du VIH, lié à la peur de la contamination, l'angoisse de la dégradation physique et la crainte du rejet, a ainsi été occulté par l'imposition de la catégorie d'action publique de la maladie chronique. Renvoyés dans la sphère de l'intimité, ces aspects n'en demeurent pas moins vivaces et structurant de ce vécu, expliquant une partie des résistances pratiques que les PVVIH opposent à la vision idyllique de l'activité physique qu'on leur propose depuis la fin des années quatre-vingt dix. Les incitations réitérées n'ont alors guère de sens sans la prise en compte des habitudes de vie des personnes et des multiples obstacles matériels et symboliques qu'il conviendrait de lever pour faciliter l'accès affectif à des activités recommandées en raison de leurs effets sanitaires.

Bibliographie

- [1] Pierret J. Un objet pour la sociologie de la maladie chronique : la situation de séropositivité au VIH ?. *Sciences sociales et santé*. 1997;15(4):97-120.
- [2] Ferez S, Luauté J-P. 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*. 2009;166(10):847-849.
- [3] Ferez S, Thomas J. Sport et VIH, un corps sous contrainte médicale. Paris : Tétraèdre ; 2012. 152 p.
- [4] Terret T, Perrin C. Activité physique des personnes atteintes d'un diabète en France : du rejet de la pratique à sa promotion par les associations de patients. *Stadion*. 2007;23(2) :185-206.
- [5] Barth N, Perrin C. Incorporer une pratique physique régulière dans une trajectoire de maladie chronique : l'exemple du diabète de type 2 (DT2). In : Piché S, Boutroy E, et Perrin C, editor. *La Recherche en sciences sociales du sport : quelle(s) utilité(s) ?*. Paris : L'Harmattan ; 2011. 217-213.
- [6] Génolini J-P, Clément J-P. Lutter contre la sédentarité : L'incorporation d'une nouvelle morale de l'effort. *Revue Sciences sociales et sport*. 2010;3:133-157.
- [7] Marcellini A, Fortier V. L'Obésité en question. Analyse transdisciplinaire d'une épidémie. Bordeaux (France) : Les Études Hospitalières ; 2014. 246 p.
- [8] Cazal J, Génolini J-P, Clément J-P. Risques et malentendus : à propos du rôle de l'activité physique dans la prise en charge du risque cardio-vasculaire. In : Piché S, Boutroy E et Perrin C, editor. *La Recherche en sciences sociales du sport : quelle(s) utilité(s) ?*. Paris : L'Harmattan ; 2011. 197-216.
- [9] Langlois E. L'épreuve du sida. Pour une sociologie du sujet fragile. Rennes (France) : Presses Universitaires de Rennes ; 2006. 296 p.
- [10] Defert D. Le malade, réformateur social. *Gai Pied hebdo*. 1989;376:58-61.
- [11] Broqua C. Agir pour ne pas mourir ! Act Up, les homosexuels et le sida. Paris : Presses de Sciences Po ; 2005. 406 p.

- [12] Pollak M. *The Second Plague of Europe: AIDS Prevention and Sexual Transmission Among Men in Western Europe*. New York: Harrington Park Press; 1993. 123 p.
- [13] Pollak M. Histoire d'une cause. *Autrement*. 1992;130: 24-39.
- [14] Barbot J. *Les Malades en mouvement. La médecine et la science à l'épreuve du sida*. Paris : Balland ; 2002. 307 p.
- [15] Dalgalarondo S. *Sida : la course aux molécules*. Paris : Éd. de l'EHESS ; 2004. 379 p.
- [16] Buton F. Comment les mouvements sociaux s'imposent face aux experts. *Fluidité des positions et mobilisation des émotions dans la lutte contre le sida en France*. *Politique et Sociétés*. 2009;28(1):63-89.
- [17] Chartrain C. "Des jeunes contre le sida". *Mobilisation de la jeunesse et reconfigurations de l'engagement. Autour d'un acteur négligé : l'association Solidarité Sida [Thèse de doctorat]*. [Rennes] : Université Européenne de Bretagne ; 2012. 744p.
- [18] Thiaudière C. *Sociologie du sida*. Paris : La Découverte ; 2002. 128 p.
- [19] Adam P, Hauet E, Caron C. *Recrudescence des prises de risque et des MST parmi les gays. Résultats préliminaires de l'enquête presse gay 2000*. Saint-Maurice : Rapport InVS ; 2001. 56 p.
- [20] Girard G. Réduire les risques. *Homosexualité, prévention du VIH et controverses associatives*. *Politix*. 2014;4(108):99-119.
- [21] Race K. *The Undetectable Crisis: Changing Technologies of Risk Kane Race*. *Sexualities*. 2001;4(2):167-189.
- [22] Patton C, Kim H J. *The Cost of Science. Knowledge and Ethics in the HIV Pre-Exposure Prophylaxis Trials*. *Bioethical Inquiry*. 2012;9:295-310.
- [23] Rosengarten M. *HIV interventions: Biomedicine and the traffic between information and flesh*. Washington (USA) : University of Washington Press ; 2009. 148 p.
- [24] Fassin E, Memmi D. *Le Gouvernement des corps*. Paris : Éd. de l'EHESS ; 2004. 269 p.
- [25] Feller A, Flanigan TP. *HIV-Infected competitive athletes. What are the risks? What precautions should be taken?* *J Gen Intern Med*. 1997;12:243-6.
- [26] Biting LA, Trowbridge CA, Costello LE. *A Model for a policy on HIV/AIDS and athletics*. *J Athletic Training*. 1996;31:356-7.
- [27] Dorman JM. *Contagious diseases in competitive sport: What are the risks?* *J Am Coll Health*. 2000;49:105-9.
- [28] LeBlanc KE. *The athlete and HIV*. *J La State Med Soc*. 1993;145:493-5.
- [29] Newman S. *Pamphlet on HIV and athletes dispels myths about the possibility of infection through sports*. *Can Med Assoc J*. 1993;149:1315-7.
- [30] Sutliff MA, Freeland DK. *Limits of confidentiality testing and disclosure with HIV-infected sports participants engaging in contact sports: Legal and ethical implications*. *J Sport Soc Issues*. 1995;19:415-31.
- [31] Stacey A, Atkins B. *Infectious diseases in rugby players: Incidence, treatment and prevention*. *Sports Med*. 2000;29:211-20.
- [32] Muller-Rath R, Mumme T, Miltner O, et al. *Competitive karate and the risk of HIV infection*. *Sportverletz Sportschaden*. 2004;18:37-40.
- [33] Kordi R, Wallace WA. *Blood borne infections in sport: Risks of transmission, methods of prevention, and recommendations for hepatitis B vaccination*. *Br J Sports Med*. 2004;38:678-84.
- [34] Eichner ER, Calabrese LH. *Immunology and exercise. Physiology, pathophysiology, and implications for HIV infection*. *Med Clin North America*. 1994;78:377-88.
- [35] Shephard RJ, Shek PN. *Potential impact of physical activity and sport on the immune system - a brief review*. *Br J Sports Med*. 1994;28:247-55.
- [36] Shephard RJ. *Exercise, immune function and HIV infection*. *J Sports Med Phys Fitness*. 1998;38:101-10.

- [37] Krueger-Kalinski MA, Schriger DL, Friedman L, et al. Identification of risk factors for exertional heat-related illnesses in long-distance cyclists: Experience from the California AIDS Ride. *Wilderness Environ Med J.* 2001;12:81-5.
- [38] Simmonds MJ, Novy D, Sandoval R. The differential influence of pain and fatigue on physical performance and health status in ambulatory patients with human immunodeficiency virus. *Clin J Pain.* 2005;21:200-6.
- [39] Ciccolo JT, Jowers EM, Bartholomew JB. The benefits of exercise training for quality of life in HIV/AIDS in the post-HAART era. *Sports Med.* 2004;34:487-99.
- [40] Thöni GJ, Fedou C, Brun JF, et al. Reduction of fat accumulation and lipid disorders by individualized light aerobic training in human immunodeficiency virus infected patients with Lipodystrophy and/or Dyslipidemia. *Diabetes Metab.* 2002;28:397-404.
- [41] Yarasheski KE, et al. Resistance exercise training reduces hypertriglyceridemia in HIV-infected men treated with antiviral therapy. *J Appl Physiol.* 2001;90:133-8.
- [42] Robinson FP, Quinn LT, Rimmer JH. Effects of high-intensity endurance and resistance exercise on HIV metabolic abnormalities: a pilot study. *Biol Res Nurs.* 2007;8:177-85.
- [43] Fillipas S, Oldmeadow LB, Bailey MJ, et al. A six-month, supervised, aerobic and resistance exercise program improves self-efficacy in people with human immunodeficiency virus: a randomised controlled trial. *Aus J Physiotherapy.* 2006;52:185-90.
- [44] Galantino ML, et al. The effect of group aerobic exercise and tai chi on functional outcomes and quality of life for persons living with acquired immunodeficiency syndrome. *J Altern Complement Med.* 2005;11:1085-92.
- [45] Robins JL, McCain NL, Gray DP, et al. Research on psychoneuroimmunology: Tai chi as a stress management approach for individuals with HIV disease. *Appl Nurs Res.* 2006;19:2-9.
- [46] Thomas J, Duval E, Ferez S. 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.* 2014;84,99-110.
- [47] Ferez S, Duval E, Héas S, Fougeyrollas P. Continuer à s'engager dans des loisirs après avoir été infecté au VIH : entre quête de normalité et prescription sociale ?. *Leisure and Society.* 2014;37(2):205-223.