

RÉSUMÉ

De plus en plus assimilée à une « maladie chronique », le VIH est aujourd'hui une infection avec laquelle on peut se projeter dans l'existence. Depuis l'arrivée des trithérapies, de nouvelles questions de recherche se posent, portant notamment sur la « qualité de vie » des Personnes Vivant avec le VIH (PVVIH). Ces études montrent combien les loisirs peuvent participer à l'amélioration la qualité de vie. La question de l'accès des PVVIH aux activités de loisirs n'a toutefois encore jamais été explicitement posée. On sait pourtant que cet accès semble problématique pour des personnes atteintes d'autres types de déficiences. Ne l'est-il pas aussi pour les PVVIH ? Quels sont les effets du diagnostic de séropositivité au VIH sur l'évolution des activités de loisirs ?

Cette enquête tente de répondre à ces questions en s'appuyant sur une étude de la situation en Languedoc-Roussillon. Vingt-deux entretiens ont été réalisés avec des PVVIH, sur la base d'un principe de diversification maximale des profils de répondants, et cinq avec les responsables des associations de la région qui proposent une offre d'activités de loisirs adressées aux PVVIH. Une observation participante a par ailleurs été menée au sein de quatre associations mettant en place des dispositifs de « loisirs » destinés aux PVVIH.

Les résultats montrent que si le diagnostic reconfigure les trajectoires de loisirs, c'est moins par ses effets directs que par les conséquences sociales multiples, plus ou moins indirectes, qu'il engendre. Certes, le diagnostic a un impact direct sur les loisirs des PVVIH dans la mesure où il induit une gestion du corps contaminant et des signes de visibilité potentielle de son statut sérologique. Il confronte à des formes inédites de souffrances psychiques, et parfois à des incapacités physiques. Mais au-delà de ces impacts directs qui sont rapportés par les répondants, d'autres effets sont moins perceptibles, jouant de manière plus diffractée par l'intermédiaire des transformations des trajectoires professionnelles et/ou de suivi médicosocial, qui produisent à leur tour des évolutions dans le rapport aux loisirs.

En fait, la reconfiguration des usages et du sens des loisirs après le diagnostic ne saurait vraiment être comprise sans saisir l'ensemble des changements introduits par l'entrée dans les carrières de « malades chroniques ». Aussi, le diagnostic ne pèse pas seulement sur l'état de santé, les déficiences et/ou les incapacités des individus. Ces effets sont aussi, et sans doute surtout, de nature identitaire. Les trajectoires de « malades chroniques » entraînent nécessairement la fréquentation d'environnements de prise en charge, qui cherchent plus ou moins à transformer leurs habitudes de vie. Les personnes investies dans des associations de prise en charge du VIH ou des maladies chroniques subissent l'influence et les contraintes de ces environnements normatifs. Pour autant, ces derniers leur offrent également les conditions minimales de regroupement et de sociabilité entre pairs pour reconstruire d'autres formes d'engagement dans les loisirs que celles qui leur sont prescrites.

Mots clés : Expérience du VIH, maladie chronique, loisirs, participation sociale, associations.

RÉSUMÉ

De plus en plus assimilée à une « maladie chronique », le VIH est aujourd'hui une infection avec laquelle on peut se projeter dans l'existence. Depuis l'arrivée des trithérapies, de nouvelles questions de recherche se posent, portant notamment sur la « qualité de vie » des Personnes Vivant avec le VIH (PVVIH). Ces études montrent combien les loisirs peuvent participer à l'amélioration la qualité de vie. La question de l'accès des PVVIH aux activités de loisirs n'a toutefois encore jamais été explicitement posée. On sait pourtant que cet accès semble problématique pour des personnes atteintes d'autres types de déficiences. Ne l'est-il pas aussi pour les PVVIH ? Quels sont les effets du diagnostic de séropositivité au VIH sur l'évolution des activités de loisirs ?

Cette enquête tente de répondre à ces questions en s'appuyant sur une étude de la situation en Languedoc-Roussillon. Vingt-deux entretiens ont été réalisés avec des PVVIH, sur la base d'un principe de diversification maximale des profils de répondants, et cinq avec les responsables des associations de la région qui proposent une offre d'activités de loisirs adressées aux PVVIH. Une observation participante a par ailleurs été menée au sein de quatre associations mettant en place des dispositifs de « loisirs » destinés aux PVVIH.

Les résultats montrent que si le diagnostic reconfigure les trajectoires de loisirs, c'est moins par ses effets directs que par les conséquences sociales multiples, plus ou moins indirectes, qu'il engendre. Certes, le diagnostic a un impact direct sur les loisirs des PVVIH dans la mesure où il induit une gestion du corps contaminant et des signes de visibilité potentielle de son statut sérologique. Il confronte à des formes inédites de souffrances psychiques, et parfois à des incapacités physiques. Mais au-delà de ces impacts directs qui sont rapportés par les répondants, d'autres effets sont moins perceptibles, jouant de manière plus diffractée par l'intermédiaire des transformations des trajectoires professionnelles et/ou de suivi médicosocial, qui produisent à leur tour des évolutions dans le rapport aux loisirs.

En fait, la reconfiguration des usages et du sens des loisirs après le diagnostic ne saurait vraiment être comprise sans saisir l'ensemble des changements introduits par l'entrée dans les carrières de « malades chroniques ». Aussi, le diagnostic ne pèse pas seulement sur l'état de santé, les déficiences et/ou les incapacités des individus. Ces effets sont aussi, et sans doute surtout, de nature identitaire. Les trajectoires de « malades chroniques » entraînent nécessairement la fréquentation d'environnements de prise en charge, qui cherchent plus ou moins à transformer leurs habitudes de vie. Les personnes investies dans des associations de prise en charge du VIH ou des maladies chroniques subissent l'influence et les contraintes de ces environnements normatifs. Pour autant, ces derniers leur offrent également les conditions minimales de regroupement et de sociabilité entre pairs pour reconstruire d'autres formes d'engagement dans les loisirs que celles qui leur sont prescrites.

Mots clés : Expérience du VIH, maladie chronique, loisirs, participation sociale, associations.