



HAL
open science

L'impossible convivialité communautaire? : étude du vécu des dispositifs de loisirs associatifs liés au VIH dans une région française

Estelle Duval

► To cite this version:

Estelle Duval. L'impossible convivialité communautaire?: étude du vécu des dispositifs de loisirs associatifs liés au VIH dans une région française. Sociologie. Université Paul Valéry - Montpellier III, 2016. Français. NNT: 2016MON30033 . tel-01487901

HAL Id: tel-01487901

<https://theses.hal.science/tel-01487901>

Submitted on 13 Mar 2017

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.

THÈSE

Pour obtenir le grade de
Docteur

Délivré par l'**Université de Montpellier**

Préparée au sein de l'école doctorale « Territoires,
temps sociétés et développement »
Et de l'unité de recherche « Santé, éducation,
situations de handicap »

Spécialité : **Sociologie**

Présentée par **Estelle MARIN DUVAL**

**L'impossible convivialité
communautaire? Etude du vécu des
dispositifs de loisirs associatifs liés au VIH
dans une région française**

Soutenue le 14 décembre 2016 devant le jury composé de

M. Sylvain FEREZ, MCU-HDR, Université de Montpellier	Directeur de thèse
M. Patrick FOUGEYROLLAS, PR, Université de Laval	Rapporteur
Mme Anne MARCELLINI, PR, Université de Lausanne	Directrice de thèse
Mme Christelle MARSAULT, MCU, Université de Strasbourg	Examinatrice
M. François SICOT, PR, Université de Toulouse	Président du jury, rapporteur

A Zoé

A ma grand-mère

J'ai pu bénéficier du soutien de nombreuses personnes durant l'élaboration de cette thèse. Un tel projet n'est pas uniquement un travail individuel, les ressources du doctorant pour le réaliser méritent d'être soulignées, car cet exercice nécessite de pouvoir évoluer dans des environnements facilitants.

Je tiens à exprimer ma gratitude à Sylvain Ferez, mon directeur thèse, pour son soutien, sa confiance et nos nombreux échanges qui m'ont permis, quelque part, d'avoir une autre compréhension du monde. Il a su me transmettre de nombreuses connaissances durant ces sept années de collaboration, faire preuve de patience et m'accorder tout le temps nécessaire pour m'accompagner dans ma réflexion. Son encadrement a grandement facilité l'élaboration de cette thèse. Je le remercie également, ainsi qu'Anne Marcellini, pour leurs relectures constructives et bienveillantes de ce manuscrit, ainsi que pour les conseils qu'ils m'ont prodigués tout au long de ces dernières années.

Je remercie les membres du jury, Patrick Fougeyrollas, François Sicot et Christelle Marsault, d'avoir accepté d'apporter leur regard sur ce travail de recherche, et de m'aider ainsi à poursuivre cette réflexion. Je remercie particulièrement Patrick Fougeyrollas pour m'avoir accueillie au sein du CIRRIIS pendant une semaine, me donnant ainsi l'occasion d'y présenter ma recherche et de pouvoir approfondir ma compréhension du modèle de processus de production de situation de handicap.

J'ai eu la chance de pouvoir évoluer dans un laboratoire de recherche qui accorde une attention particulière à la formation de ses doctorants. Les membres du laboratoire SANTESIH m'ont permis de présenter mes travaux plusieurs fois par an, tout au long de ce doctorat. Leur bienveillance et leurs conseils m'ont été précieux. Ils m'ont permis de pouvoir présenter mes avancées sans aucune appréhension et ainsi de faire des difficultés que j'avais pu rencontrer des supports de réflexion et de formation. Je tiens à remercier tous les jeunes chercheurs de cette équipe, notamment Mélanie Perez, pour leur soutien durant toutes les phases de ce travail de recherche. Je souhaite également saluer tous les chercheurs extérieurs avec qui j'ai pu collaborer dans le cadre de publications. Ce travail de recherche a été enrichi par ces collaborations, notamment par celle avec Laura Schuft concernant les interactions autour de la fatigue et de la douleur.

Si je n'ai pas pu accéder à un financement qui me permettait d'avoir un poste salarié tout au long de ce doctorat, j'ai été recrutée sur un poste en CDI dans le champ de l'orientation professionnelle et du handicap, qui m'a permis d'avoir les ressources financières nécessaires pour terminer cette thèse tout en poursuivant ma carrière professionnelle. Je tiens

à remercier ADRH de m'avoir fait confiance et pour leur soutien dans la réalisation de cette thèse.

Je souhaite remercier ma famille et surtout mes parents, pour avoir participé à développer ma curiosité et mon goût pour les études. C'est également grâce à eux et leur soutien financier que j'ai pu poursuivre mes études jusqu'au doctorat. Merci également à ma sœur, mes grands-parents, et ma belle-famille, qui ont toujours montré beaucoup d'intérêt pour ce projet.

Plus largement, je remercie de tout cœur tous mes proches amis qui ont vécu avec moi la diversité des émotions qu'a suscité l'élaboration de cette thèse. Merci pour leurs encouragements, leur intérêt et leurs conseils. Merci Laura, Vincent, Marion, Ben, Elisa, Anaïs, Jackie, Véro, et surtout Aurore, pour ses messages d'encouragement quotidien pendant les derniers jours de rédaction. Je souhaite également remercier particulièrement Sandrine, qui a pris le temps de relire ce manuscrit pour m'aider à corriger mes mauvaises habitudes dans l'écriture, ainsi qu'Emilie et Christophe, de m'avoir aidée à traduire en anglais le résumé de cette thèse.

Durant ces années de préparation de ce doctorat, j'ai eu le bonheur de fonder une famille. Je tiens à remercier mon mari pour être resté présent durant cette aventure, même lorsque mon travail de recherche ne me laissait plus beaucoup de temps et d'énergie pour participer à la vie de famille. Et merci à ma fille Zoé, qui a parfois subi le manque de disponibilité de sa maman, mais qui est malgré tout très fière de sa maman et de son « travail à l'école ».

Enfin, je tiens à remercier tous les personnes, vivant avec le VIH et responsables associatifs, qui m'ont ouvert leur porte et qui ont partagé avec moi leur expérience. C'est grâce à eux que cette thèse a pu être réalisée et que j'ai eu autant de plaisir dans la phase de recueil des données. Je souhaite remercier en particulier les « pipelettes » pour ces agréables moments passés avec elles, pour les rires, les jeux et les nombreuses discussions que nous avons eues.

RESUME DE LA THESE

Avec l'arrivée d'un traitement efficace faisant basculer l'infection au VIH dans la catégorie des « maladies chroniques », les associations VIH ont développé des dispositifs d'amélioration de la « qualité de vie ». Ces dispositifs de santé publique se fondent, entre autres, sur des activités de « loisirs » jugées bénéfiques pour la santé des personnes vivant avec le VIH (PVVIH). Parallèlement, la sociologie du VIH nous montre à quel point le vécu de cette infection est hanté par la crainte de la stigmatisation, qui engendre une gestion souvent lourde de la visibilité de cet attribut discréditable (Goffman, 1963). Pourtant, la question de la gestion du stigmatisme n'apparaît pas dans la conception des activités associatives. Comment s'articulent la logique sanitaire de ces dispositifs et l'expérience de ces personnes confrontées à cette lourde gestion du stigmatisme ? Qu'apportent ces dispositifs associatifs aux PVVIH ?

Cette thèse porte sur l'expérience que les PVVIH font des dispositifs associatifs d'amélioration de la qualité de vie. Pour saisir cette expérience, une enquête ethnographique par observation participante a été menée durant 9 mois au sein des activités de « loisir » de quatre associations, dans deux départements d'une région française. Les données recueillies ont été complétées par vingt-deux entretiens avec des PVVIH, ayant recours ou non à ces dispositifs, et par la réalisation de trois entretiens avec les fondateurs de ces dispositifs permettant de saisir le contexte socio-historique de leur développement.

En tant que dispositif de santé publique, les activités associatives sont conçues comme des espaces de socialisation au rôle de « bon malade » chronique. L'amélioration de la qualité de vie passe alors par la normalisation des pratiques des PVVIH dans une perspective de soin de soi et de prévention. Les dispositifs de santé publique mis en œuvre à cette fin sont toutefois plus ou moins instrumentalisés (Lascoumes et Le Galès, 2004) par les acteurs en fonction de leur expérience et de leurs dispositions. Les trajectoires des responsables associatifs et les modes d'organisation de ces associations, dirigées par des PVVIH (auto-organisées) ou par des professionnels médico-sociaux (organisation pour autrui) les conduisent à construire des marges de liberté propres. Face à la logique sanitaire proposée par leur environnement institutionnel, ces marges de liberté donnent des colorations particulières à la notion de qualité de vie. Les problématiques liées à la gestion du stigmatisme et la recherche de liens communautaires demeurent dans tous les cas occultées par l'importance accordée à la qualité de vie. Dans ce cadre, les trajectoires de vie et les dispositions des PVVIH (liées à leur situation professionnelle, à leur situation sanitaire, à leur trajectoire de prise en charge médicale) les conduisent soit à éviter les associations pour préserver l'invisibilité de leur statut sérologique, soit à recourir à ces associations pour nouer des liens communautaires préservés du risque de stigmatisation. L'accès à ce type de liens ne peut toutefois être réalisé qu'à la condition d'une apparente adhésion aux normes véhiculées par des dispositifs associatifs finalement peu sensibles à leur désir de convivialité communautaire.

<p>Mots clés : VIH, associations, loisirs, stigmatisme, dispositifs de santé publique, lien communautaire</p>
--

THE IMPOSSIBLE COMMUNAUTARIAN CONVIVIALITY ? STUDY ON EXPERIENCE OF LEISURE'S APPARATUS OF HIV ASSOCIATIONS IN A FRENCH REGION.

With the advent of effective treatment against HIV, turning HIV infection a "chronic disease", HIV associations have developed apparatus to improve the "quality of life". Those apparatus are based, for instance, on leisure activities, and are considered beneficial for the health of "persons living with HIV" (PLHIV). In the meantime, HIV sociology shows us that patients are haunted by the fear of stigmatisation, which often causes difficulties in managing this « discreditable attribute » visibility (Goffman, 1963). However, the stigma management question does not appear in those associative activities. How are articulated the health logic in those apparatus and the experience of those people facing this heavy management of stigma ? What are these associative apparatus providing to PLHIV ?

This thesis focuses on the experience that PLVIH have with associative apparatus conceived to improve the quality of life. To understand this experience, an ethnographic survey based on a participant observation was conducted during 9 months, inside such activities of four associations located in two departments of a French region. In addition to the collected data came twenty-two interviews with PLHIV, using or not these associative apparatus, and three interviews with founders of those associations in order to explore the socio-historical context of their development.

As public health apparatus, the associative activities are conceived as spaces of socialisation to the role of "good chronic patient". The improvement of the quality of life then goes through the normalization of the PLHIV's habits in self-caring and prevention perspectives. Public health apparatus implemented to this end are, however, more or less instrumentalized by the actors (Lascoumes et Le Galès, 2004) regarding their own experience and dispositions. The trajectories of associations's leaders and the mode of organization of those associations, led by PLHIV (self-organized) or by medicosocial professionals (organization for others) lead them to build their own freedom margins. Facing the health logic proposed by their institutional environment, those freedom margins give specificities to the concept of « quality of life ». In any case, issues related to stigma management and the search of community links remain overshadowed by the emphasis on the quality of life. In this context, the life trajectories and the dispositions of those PLHIV (related to their employment status, health situation, health care trajectory) lead them either to avoid the associations to hide their discriminatory traits, or to use them in order to forge some community links free of any stigmatisation. However, the gaining those links can only be achieved if they agree to the norms promoted by the associations apparatus which are, ultimately, not very interested in their desires for community links.

<p>Key words : HIV, associations, leisure, stigma, public health apparatus, community link</p>

SOMMAIRE

1. Introduction : « Bonnes bouffes » et loisirs thérapeutiques, une ambivalence dans les dispositifs des associations de lutte contre le VIH ?	10
1.1. Des « ateliers cuisine » aux « bonnes bouffes » : le questionnement d'une association destinée aux PVVIH	10
1.2. Une analyse interactionniste des effets de la structuration des associations sur l'expérience des PVVIH qui les fréquentent	16
1.3. Des lignes de recherche : vie, implications et construction d'un objet de recherche	20
1.4. Annonce du plan	27
2. L'expérience de dispositifs de santé publique pour contrôle une maladie infectieuse chronique ?.....	31
2.1. La mise en œuvre associative de dispositifs de régulation et de contrôle des politiques de santé publique ?	31
2.2. Le recours à des dispositifs « protégés » pour échapper au stigmatisme	47
2.3. Des dispositifs de santé publique pour contrôler les comportements sanitaires de personnes atteintes d'une maladie infectieuse chronique ?	50
3. Une étude des interactions et des trajectoires au sein des dispositifs associatifs de prise en charge du VIH.....	52
3.1. Les loisirs associatifs en région : choix méthodologiques	53
3.2. Une étude qualitative des interactions et des trajectoires pour comprendre le vécu des dispositifs de loisir associatifs	61
3.3. Traiter les données recueillies : une analyse thématique, et transversale de données qualitatives	78
3.4. Multiplier les outils de recueil de données, pour multiplier les regards.....	81
4. Accéder à des dispositifs de santé publique et à leurs résistants	84
4.1. Négocier le terrain	84
4.2. Intégrer les groupes de PVVIH	89
4.3. Ne pas pouvoir accéder au terrain	100
5. La convivialité et les loisirs comme outils de gouvernement des corps et d'incitation au soin de soi	103
5.1. La qualité de vie au cœur des objectifs des associations : la santé dans tous ses états	105
5.2. Les dispositifs associatifs : une organisation orientée sur une démarche de santé	123

5.3.	La « qualité de vie », un concept de santé publique associé aux financements de la lutte contre le VIH.	157
5.4.	La posture des responsables associatifs : Des dispositions favorisant ou réduisant les marges de liberté dans la mise en œuvre de l'action publique.....	162
5.5.	Des marges de liberté relatives selon le type d'associations et les dispositions des dirigeants.....	166
6.	Reconstruire un lien social mis à mal par le diagnostic en « adhérent » aux dispositifs de loisir des associations VIH.....	168
6.1.	Le recours aux associations liées au VIH : vulnérabilité, adhésion au statut de malade chronique et reconstruction d'un lien social en péril.....	169
6.2.	Adhérer au statut de malade chronique dans des cadres souples	197
6.3.	Quand « on ne rigole pas » : tentatives de transformation du cadre quand les interactions sont sous contrôle	210
6.4.	Construire des activités libérées du rôle de malade chronique en marges des associations	217
6.5.	Sortir des dispositifs : autonomie ou perte ?.....	232
7.	Construire un lien communautaire dans des associations visant l'amélioration de la qualité de vie ?	251
7.1.	Des dispositifs de santé publique qui occultent le poids du stigmate dans l'expérience du VIH.....	251
7.2.	Les « loisirs » : un outils de prise en charge médico-psychologique, et non un droit.	257
7.3.	Des ressources et dispositions pour reconstruire l'expérience d'espaces communautaires libérés du rôle de malade chronique.	263
7.4.	Des cadres qui favorisent ou limitent plus ou moins la construction de la déviance et les formes de « relâchement ».....	267
7.5.	Retrouver un lien social, mais aussi une sexualité libérés du risque de stigmatisation	275
7.6.	L'expérience des dispositifs de loisirs des associations VIH : la nécessaire adhésion au rôle de malade chronique pour reconstruire un resau social en péril	277
8.	De l'expérience des dispositifs associatifs de loisirs pour les PVVIH, à l'expérience d'animatrice d'un dispositif d'orientation professionnelle dans le handicap.	280
9.	Annexes	283
9.1.	Caractéristiques de l'échantillon des entretiens avec les PVVIH.....	283
9.2.	Présentation des PVVIH rencontrées en entretien.....	286
9.3.	Caractéristiques des responsables associatifs interrogés en entretien	287

9.4.	Liste des thématiques des entretiens semi-directifs avec les PVVIH.....	288
9.5.	Entretien avec Halima	291
9.6.	Fiche de synthèse de l'entretien d'Elise.....	339
9.7.	Fiche socio-historique d'Agir pour son bien-être.....	351
9.8.	Fiche d'analyse thématique transversale : les expressions de la fatigue, de la douleur et des incapacités.....	360
10.	Bibliographie	368

1. INTRODUCTION : « BONNES BOUFFES » ET LOISIRS THERAPEUTIQUES, UNE AMBIVALENCE DANS LES DISPOSITIFS DES ASSOCIATIONS DE LUTTE CONTRE LE VIH ?

1.1. DES « ATELIERS CUISINE » AUX « BONNES BOUFFES » : LE QUESTIONNEMENT D'UNE ASSOCIATION DESTINEE AUX PVVIH

Association visant à améliorer la qualité de vie de personnes atteintes de maladies chroniques, « Passerelle »¹ propose des « séances bien-être » pour un public majoritairement séropositif au VIH. C'est au travers d'activités sportives comme la natation, la gymnastique, l'aquagym, et d'une activité de cuisine que les responsables associatifs entendent améliorer la qualité de vie d'une population jugée fragile (socialement, psychologiquement et physiquement). Nous utiliserons tout au long de cette thèse le terme « responsables associatifs » pour désigner tous les acteurs (PVVIH ou non) impliqués dans les choix de conception et de mise en œuvre des dispositifs associatifs. Ce terme regroupe ainsi des directeurs, des professionnels animant les activités associatives, des membres du conseil d'administration et des délégués régionaux élus.

Plusieurs problèmes se posent pour cette petite association, qui interrogent le vécu de ces « séances bien-être ». Tout d'abord, les attentes vis-à-vis de ces activités semblent différentes selon que l'on soit responsable ou « bénéficiaire »². L'exemple de l'atelier cuisine est une illustration forte de ce décalage. Un décalage qui ne se traduit pas par une opposition revendiquée, ou par des conflits visibles, mais par des ruses, des désobéissances aux règles établies qui sont sous-tendues par un vécu différencié de ces activités entre les deux groupes d'acteurs impliqués. Ces ateliers sont organisés par l'association dans une visée préventive. Ils sont construits comme un support à l'apprentissage de règles nutritionnelles. Ils sont aussi

¹ Les noms des associations et des dispositifs ont été changés, afin de préserver l'anonymat des personnes citées, identifiables grâce à leurs fonctions dans ces associations.

² Terme émique, utilisé par les responsables associatifs pour désigner les personnes atteintes de maladie chronique ayant recours à leurs dispositifs.

un outil de lutte contre l'isolement social, pour des personnes ayant une vie sociale pauvre, voire inexistante. La dimension conviviale de ces temps est donc conçue officiellement comme un levier socio-thérapeutique, visant l'éducation nutritionnelle par un professionnel (l'« intervenant³ ») et par les pairs. Pourtant, l'animatrice constate volontiers que ces « ateliers⁴ » ont tendance à se transformer en « bonne bouffe⁵ ». L'opposition entre ces deux termes rend compte d'une différence de vécu. La notion d'atelier, qui renvoie à la dimension du travail⁶, un travail pour apprendre comment gérer son corps malade, est ainsi mise en balance avec celle de la « bonne bouffe », qui elle renvoie à une dimension opposée : celle du loisir, du temps libre. Si les responsables associatifs conçoivent ce dispositif comme un espace d'apprentissage de nouvelles normes, liées à la prise en charge de sa santé, les bénéficiaires semblent donc davantage le vivre, ou tenter de le vivre, sous un mode libérateur. Comment ces différences de vécu impactent-elles les interactions et l'expérience associatives des PVVIH ? Comment les cadres de ces dispositifs sont-ils conçus et construits par les responsables associatifs ? Comment ces mêmes cadres sont-ils appréhendés par les PVVIH ? Dans quelle mesure y adhèrent-ils, ou tentent-ils de les renégocier ?

Si ces « ateliers » sont prévus comme des dispositifs de prise en charge de la maladie chronique, il semblerait donc que les participants attendent de ceux-ci qu'ils intègrent une autre dimension, davantage centrée sur la convivialité ; bref, qu'ils s'apparentent à un temps de rencontre où la prise en charge de la maladie devient secondaire. Les pauses café/cigarettes s'allongent, au détriment de la préparation du repas, mise de côté au profit de discussions informelles. L'animatrice, tentant de préserver les objectifs initiaux de l'atelier, essaye alors d'imposer des règles interdisant, ou contrôlant la durée de ces pauses. Souvent en vain... En effet, si les bénéficiaires acceptent explicitement ces règles en théorie, dans la pratique, ils ne les respectent pas pour autant tout au long de l'atelier. Certains sortent par exemple prendre

³ Terme émique désignant les animateurs de ces dispositifs, professionnels salariés ou externes à l'association

⁴ Terme officiel désignant ces activités

⁵ Terme émique utilisé par l'animatrice, qui est également directrice de l'association (salariée qui met en œuvre les orientations de l'association décidées par le conseil d'administration), pour évoquer la manière dont elle pense que les participants vivent cette activité.

⁶ Le terme d'atelier est issu du monde ouvrier, associé à un espace de fabrication de produits artisanaux ou industriels. Progressivement, ce concept a été élargi à d'autres formes de productions, résultant d'un travail collectif, comme les productions scolaires, scientifiques ou bien encore artistiques.

des pauses alors que ce n'est pas l'heure. Quand l'intervenant vient les chercher, ils traînent les pieds pour rentrer...

La question des attentes différenciées vis-à-vis de ces activités pose finalement la question de leur définition. Dans une situation commune, l'enjeu est de produire une représentation où tous les acteurs s'accordent sur la définition de la situation, afin de maintenir une certaine stabilité et d'éviter les ruptures (Goffman, 1973). Si les acteurs en présence s'accordent sur la plupart des éléments de la situation, on voit qu'un élément de rupture s'esquisse en raison du non-respect des règles et propositions de l'animatrice qui est responsable de l'atelier. La face offerte par les participants se craquèle : au-delà du rôle qui leur est demandé, d'autres desseins, d'autres aspirations sont entrevus.

Si ces activités sont définies comme dispositif de prise en charge du VIH (et autres maladies chroniques dans le cas de Passerelle) par les associations, il semblerait qu'elles soient davantage vécues et définies sur le mode du loisir et de la convivialité par les bénéficiaires. Le fait d'être responsable associatif ou bénéficiaire de ces activités paraît produire un vécu différencié, et une définition différente des mêmes dispositifs. Il semblerait donc qu'il y ait, au sein de cette association, des tensions entre deux modes de vécus de ces activités, l'un visant la prise en charge d'une maladie, et l'autre davantage orienté vers la rencontre sociale. Peut-on alors parler d'un vécu homogène de la situation, d'une représentation stable et partagée ? Comment expliquer une telle différence dans le vécu d'une même situation ? En quoi le fait d'être responsable ou bénéficiaire oriente-t-il ce vécu, et cette définition des activités ? Par-delà la situation, les dispositions des individus (Lahire, 2005), en relation avec leurs trajectoires de vie, n'ont-elles pas également un rôle à jouer dans cette construction de l'expérience ?

Ce décalage pose plusieurs questions concernant l'association et ses membres, mais aussi plus généralement la prise en charge associative du VIH, le vécu de cette infection, et le contexte de cette prise en charge⁷. Tout d'abord, une analyse de l'offre associative semble nécessaire, pour éviter de généraliser trop hâtivement un constat provenant de l'observation d'un cas singulier. D'autres associations de prise en charge du VIH sont-elles confrontées à ce

⁷ Un contexte régional, mais qui est lui-même, nous le verrons plus loin, lié à des effets de structuration nationale.

type de décalage entre des attentes différentes ou ces écarts émergent-ils uniquement dans cette association ? Au-delà de la comparaison inter-associations, peut-on observer au sein d'une même association des phénomènes similaires dans toutes les activités proposées, ou des différences sont-elles perceptibles selon les activités et leurs spécificités ?

Les caractéristiques de l'association « Passerelle » sont bien spécifiques, puisque cette dernière regroupe des personnes atteintes de maladies chroniques, dont une majorité de PVVIH. Ce décalage est-il associé au fait que les responsables associatifs sont des professionnels de la prise en charge médico-sociale, et non des PVVIH⁸ ? Retrouve-t-on des décalages identiques entre dirigeants et bénéficiaires dans des associations où tous les acteurs sont concernés par la maladie ? Les associations étudiées relèvent en effet de deux types d'organisation (Laville & Sainsaulieu, 2013). D'un côté, nous trouvons deux « organisations pour autrui » (« Désir » et « Passerelle »), dont les services sont délivrés par des professionnels qui ne font pas partie du groupe des bénéficiaires, qui ne sont pas directement concernés par le VIH. Nous les appellerons les « associations de services », selon les termes utilisés par l'une des bénéficiaires, ou bien encore « associations de professionnels », en raison des caractéristiques de leurs dirigeants. D'un autre côté, nous avons rencontré deux « auto-organisations », « Agir pour son bien-être » et « Thérapie dans l'action », réseaux dont tous les membres, y compris les dirigeants, sont des personnes vivant avec VIH et/ou le VHC. Nous les appellerons « associations de pairs », en référence au statut sérologique commun de tous les acteurs associatifs. Dans quelle mesure les différences d'organisation de ces associations participent-elles, ou non, à la construction de ce décalage entre les visions et attentes des bénéficiaires et des responsables ?

Un rapide regard sur les sites internet de l'ensemble des associations de PVVIH de deux départements de la région étudiée montre clairement que, si la question de la qualité de vie est toujours au centre des objectifs organisationnels, celle du « loisir » y est inexistante⁹. Le loisir

⁸ Ils ne sont en effet pas des PVVIH dans le contexte organisationnel, dans la mesure où ils ne se présentent pas comme tels. Nous ne présenterons pas ici leur statut sérologique, puisque la manière dont ils se positionnent dans l'organisation, dans leurs interactions avec les autres, semble peser davantage que leur statut sérologique.

⁹ Il s'agit des sites Internet des quatre associations étudiées. Pour des raisons d'anonymat, les liens des sites ne seront pas spécifiés, et les noms de ces associations ont été anonymés, en veillant à préserver (dans la

intègre-t-il la question de la qualité de vie ? Est-il seulement questionné dans le cadre de cette dernière ? Si oui, s'agit-il d'un des indicateurs de qualité de vie ? Si toutes les associations de prise en charge du VIH sont centrées sur des objectifs de prise en charge médico-sociale de la maladie, occultant la dimension du loisir et de la convivialité, les PVVIH adhèrent-elles totalement à ces objectifs ? Occultent-ils eux aussi la dimension du lien social au profit des objectifs d'amélioration de la qualité de vie et au sein même de ces objectifs ?

La littérature sociologique montre qu'un certain nombre de PVVIH ne s'engagent jamais dans des associations VIH. Certains vont même jusqu'à éviter tout rapport avec le monde de l'accompagnement et de la prise en charge de cette infection, qu'il soit associatif ou médical (Ferez & Thomas, 2012; Barbot & Dodier, 2000). Pourquoi ces personnes ne s'engagent-elles jamais dans une association, voire dans un quelconque dispositif de prise en charge médico-sociale ? Le non-engagement dans des dispositifs associatifs est-il en lien avec le caractère quasi-thérapeutique des activités proposées ? Plus globalement, puisque toutes les PVVIH ne s'engagent pas dans ces associations, pourquoi certaines le font-elles ? Quel sens revêt cet engagement pour elles, et que viennent-elles chercher ? Et surtout, qui sont ces personnes qui ont recours à ces dispositifs ?

Le VIH reste encore aujourd'hui une maladie stigmatisée, et stigmatisante pour les personnes qui en sont porteuses (Goffman, 1975 ; Ferez et *al.*, 2015). Cette spécificité de l'infection VIH explique-t-elle finalement l'engagement dans une association de PVVIH, ou d'autres facteurs sont-ils en jeu ? Et quand les PVVIH s'engagent dans les associations, vivent-elles toutes de la même manière ces activités ? Les objectifs associatifs correspondent-ils aux attentes de certaines d'entre elles ? Par ailleurs, pourquoi les PVVIH de cette association persistent-elles à rester dans ces activités volontaires si elles ne correspondent pas à leurs attentes ? Pourquoi ne s'engagent-elles pas dans d'autres associations ? Pourquoi ne participent-elles pas à la structuration d'autres organisations, formelles ou informelles, qui conviendraient davantage à leurs attentes ? Dans quelle mesure l'engagement dans ces associations modifie-t-il leur définition, leur vécu de ces activités de « loisir » ?

mesure du possible) le sens des mots et notions clés auxquels elles recourent pour se définir et pour définir leur activité.

Au-delà de cette série de questions sur le vécu, sur l'expérience de vie avec le VIH, c'est donc également la question de la structuration de ces dispositifs associatifs de « loisir » qui se pose. Pourquoi toutes les associations de prise en charge du VIH sont-elles officiellement structurées autour d'une logique d'amélioration de la « qualité de vie » ? On peut émettre l'hypothèse d'une spécificité régionale, d'un contexte particulier engendrant une structuration particulière de ces associations. On peut également se demander si un groupe d'acteurs associatifs ne serait pas à l'origine de cette éventuelle spécificité. Il semble ainsi important de s'attarder sur des éléments de contexte régional, et sur les trajectoires des acteurs de ces organisations pour comprendre leur structuration. Mais ne convient-il pas aussi de resituer ces organisations au sein d'un environnement et d'un contexte politique et institutionnel plus large dans lesquels elles se structurent et s'organisent ? Une association ne peut être appréhendée comme une entité déconnectée des institutions investies dans son champ d'intervention. Elle est étroitement liée à son environnement institutionnel et politique (Laville & Sainsaulieu, 2013 ; Paterson, 2000). Au-delà des spécificités des trajectoires des acteurs qui ont participé à la structuration de ces dispositifs, il paraît nécessaire de comprendre les effets de ces environnements (national et régional) en vue d'écarter la perspective d'une forte spécificité (sinon d'une situation marginale) de l'association « Passerelle ». En effet, il s'agira de s'assurer que les données recueillies dans le cadre de cette thèse concernent des processus qui ne sont pas propres à cette association, ou à un contexte particulier, mais éclairent de mécanismes plus généraux, et que l'on peut observer une « force de généralisation du cas étudié » (Passeron & Revel, 2005).

L'infection au VIH n'est pas une maladie chronique anodine, banale. Elle a été l'objet d'une mobilisation importante du monde médical et des acteurs de santé publique (Buton, 2005). Après une période d'urgence, au début de l'épidémie, où la priorité était de comprendre et d'enrayer au plus vite une épidémie mortelle, la question de la prise en charge du VIH et de la qualité de vie avec une nouvelle maladie chronique s'est de plus en plus posée, pour devenir aujourd'hui centrale dans la lutte contre le VIH (Pierret, 1997). En quoi les évolutions de la vision des dispositifs de santé publique ont-ils orienté la structuration du tissu associatif ? Et en quoi ces dispositifs participent-ils à l'élaboration de l'expérience du VIH ?

1.2. UNE ANALYSE INTERACTIONNISTE DES EFFETS DE LA STRUCTURATION DES ASSOCIATIONS SUR L'EXPERIENCE DES PVVIH QUI LES FREQUENTENT

L'objet de cette thèse s'est donc construit à partir d'une observation de terrain portant sur les vécus différenciés de participants et d'organiseurs d'activités associatives. La définition et le vécu des activités associatives de « loisir » semblent différer entre les responsables associatifs et les bénéficiaires. Un décalage est perceptible entre un objectif de prise en charge médico-sociale et une vision conviviale de ces activités. La qualité de vie est en effet un concept largement diffusé par l'Organisation Mondiale de la Santé, (OMS), et par la suite développé dans le champ de la psychologie et de la médecine (sous l'impulsion de collectifs de patients). Elle renvoie à l'objectif « d'évaluer non plus le niveau des préjudices physiologiques ou fonctionnels de la maladie et, éventuellement, de son traitement, mais de mesurer leur retentissement direct auprès du malade » dans différents domaines d'existence (Le Moigne, 2010 p. 70). Cette notion se situe historiquement dans le cadre de l'amélioration de la prise en charge médicale, sociale et psychologique des malades. Cependant, sa définition demeure assez floue, et dépendante des acteurs qui la mobilisent selon une démarche scientifique, politico-administrative et institutionnelle, d'intervention médico-sociale ou de revendications communautaires. Nous verrons plus en détails dans le chapitre portant sur l'analyse organisationnelle des associations que ces dernières s'appuient en fait sur une conception résolument médico-psychologique. Si les objectifs de l'association sont en rapport avec une dimension médico-sociale, celle de la qualité de vie, les attentes des PVVIH présents dans les ateliers cuisine semblent prendre une autre coloration, celle de la convivialité.

Afin de répondre aux questions que cette première observation pose, une analyse des interactions au sein de ces dispositifs semble nécessaire pour comprendre comment sont négociés le vécu et la définition de ces activités, entre une vision orientée vers la qualité de vie, et une vision qui semble davantage orientée vers la convivialité. En effet, les données de terrain à l'origine de ce travail de recherche sont en partie issues de l'analyse proposée par une directrice sur les interactions qu'elle observe au sein de son association. Nous entendons ici par interaction « ce qui se passe lorsque deux individus au moins se trouvent en présence l'un de l'autre » (Nizet & Rigaud, 2014, p. 3). Nous considérons alors que les interactions observables au sein de ces dispositifs sont un analyseur, au sens de l'analyse institutionnelle (Lapassade, 1971), ou un révélateur du vécu des acteurs. Nous nous intéresserons en particulier à ceux qui, à première vue, s'apparentent à des « provocateurs », ces déviants qui

permettent de mieux saisir les enjeux et limites des organisations. Mais nous ne nous arrêterons pas à une analyse de ces vécus partant de la seule description des usages. Nous partons également du principe que ces activités, et leur vécu, sont élaborés au travers des interactions entre les participants, et qu'ils ne sont donc pas seulement une conséquence de leur organisation formelle. Bien au contraire, nous nous attacherons à saisir l'ensemble des règles, qu'elles soient « substantielles », c'est-à-dire dont le contenu engage directement la définition de la situation, ou « cérémonielles », c'est-à-dire perçues comme secondaires (Goffman, 1973).

Les interactions, ainsi que l'ensemble des règles, rites et rôles sur lesquelles elles se fondent, permettent ainsi de saisir un ordre social (Winkin, 1988). Ce travail de recherche se situe donc dans une perspective interactionniste, et a été notamment influencé par les travaux qui s'inscrivent dans la tradition de l'École de Chicago. Il se situe au croisement de l'individualisme méthodologique, dans la mesure où il tente d'appréhender l'expérience des acteurs au regard de leur trajectoire et de leur histoire singulière, et du holisme méthodologique, puisqu'il tente de comprendre comment les interactions permettent de saisir le poids des institutions sur ces acteurs. Il s'agira, par l'analyse des interactions, mais aussi des discours des PVVIH sur ces dispositifs, de saisir des expériences et des vécus, dans une perspective sociologique et clinique. Ici, « (...) le sociologue clinicien aborde ces objets à travers l'expérience qu'en font des sujets, qu'ils les subissent, qu'ils participent à leur maintien ou les construisent » (Barus-Michel, 2007, p. 193).

Pour saisir le vécu des activités ciblées, nous aurions pu nous en tenir à une analyse individuelle des trajectoires et des formes d'engagement dans les associations. Cependant, la maladie, en tant que construction sociale (Conrad & Barker, 2010), et l'expérience de celle-ci, ne peuvent être appréhendées hors des propriétés des environnements sociaux où elles s'insèrent et de ce qu'ils doivent à un contexte politico-institutionnel plus large. Pour comprendre comment les organisations étudiées se sont structurées et ont participé à la construction des situations évoquées dans les ateliers cuisine, nous ne pouvions nous priver d'un détour par l'analyse des effets des politiques de santé publique. En effet, la population dont nous parlons est fortement confrontée à ces politiques, le VIH étant devenu au fur et à mesure de la progression de l'épidémie un enjeu important de santé publique. Si les effets de ces politiques seront abordés dans cette thèse, elles ne constituent cependant pas l'essentiel du propos. L'objet principal de la recherche demeure à un niveau microsocial, centré sur l'analyse d'expériences et d'interactions au sein de dispositifs associatifs de deux

départements d'une région française. Afin de cerner au mieux cet objet situé à un niveau microsocial, nous ne pouvions toutefois pas totalement ignorer certains processus macrosociaux dans lesquels il se trouve pris. Il ne paraissait en outre pas possible de décrypter les enjeux liés à la structuration des espaces associatifs étudiés sans faire un détour par l'environnement politique et institutionnel dans lequel elle s'opère.

Il nous a donc semblé essentiel d'avoir une compréhension socio-historique des environnements associatifs dans lesquels évoluent les PVVIH et se situent les interactions avec les responsables associatifs que nous étudions. Si ce constat, cette observation de départ intervient à un moment donné, dans un contexte institué, l'histoire de ces associations et des modalités de leur émergence et de leur structuration semblent des informations à prendre en considération pour mieux concevoir comment les différents acteurs et organisations en sont arrivés à cette situation. Une analyse socio-historique des logiques organisationnelles qui permettent et orientent le développement des associations étudiées a donc été intégrée à l'étude. Cette analyse socio-historique ne constitue pas le cœur de la thèse, mais permet de situer l'expérience des dispositifs dans leur contexte organisationnel et ainsi de mieux les saisir.

Nous montrerons donc que l'expérience et l'organisation des activités proposées par les associations résultent d'un travail de construction sociale (Berger & Luckmann, 2012), dans un contexte influencé par les politiques de santé publique. Les associations seront comprises en tant qu'organisations construites dans des environnements institutionnels contraignants (Laville & Sainsaulieu, 2013). La dépendance des associations aux financements distribués sur la base de ces politiques a de forts effets de structuration des activités associatives. Les ateliers cuisine qui ont fait l'objet de notre observation initiale ont été mis en place grâce à des financements publics en rapport avec les questions de « qualité de vie ». Ces ateliers ne pourraient sans doute pas exister s'ils n'étaient pas structurés autour de cette question, et donc centrés sur l'éducation aux règles nutritionnelles. Les logiques et modalités de structuration de ces dispositifs produisent nécessairement des effets sur les PVVIH qui y participent, puisqu'ils donnent une coloration particulière aux activités proposées dans les associations. En quoi cette coloration impacte-t-elle l'expérience de ce public ? Au final, cette structuration particulière des dispositifs n'engendre-t-elle pas des processus réactionnels en chaîne chez les différents acteurs impliqués dans ces activités ? C'est ce qu'il s'agit de vérifier, et d'analyser.

Cependant, nous montrerons également que les différents individus concernés, qu'ils soient responsables associatifs ou bénéficiaires, ne subissent pas ces différents effets de

manière totalement passive. C'est bien ici d'acteurs dont il est question, amenés à agir, réagir (bref, à adopter des stratégies) dans un contexte organisationnel donné. Par ailleurs, l'expérience individuelle, si elle est construite socialement – notamment au travers de ces dispositifs associatifs, mais aussi d'une histoire de vie liée à la fréquentation d'autres espaces sociaux –, prend des colorations différentes selon les individus (Lahire, 2013). Au-delà de la manière dont les dispositifs sont conçus et construits, comment sont-ils instrumentalisés (Lascoumes & Le Galès, 2005), utilisés par des individus ayant leur propre logique ? Nous tenterons ainsi d'évaluer dans quelle mesure les réactions à ces contraintes institutionnelles varient selon certaines positions associatives (Crozier & Friedberg, 1977), mais aussi selon les ressources et dispositions individuelles (Lahire, 2005). Nous étudierons notamment les effets des situations professionnelles, des trajectoires médicales, des environnements familiaux et sociaux des individus sur le vécu de ces dispositifs associatifs. A partir de ces variables, nous chercherons avant tout à identifier les facteurs explicatifs des usages, et notamment des usages déviants observables au sein de ces dispositifs. La déviance est considérée ici comme la réaction la plus radicale face aux normes dont les dispositifs sont porteurs. Il existe bien évidemment tout un registre de réactions de résistances plus nuancées à ces normes. Pour saisir ces usages déviants, le cadre théorique proposé par Becker (1985) peut nous aider à comprendre comment ces organisations participent à la construction de normes, auxquels les participants se conforment plus ou moins, et plus ou moins volontiers. Les associations seront alors considérées comme des « entreprises » de morale, qui participent, au travers de leurs dispositifs conçus comme des instruments de l'action publique (Lascoumes & Le Galès, 2005), à l'incorporation de normes. Ces associations seront également appréhendées comme des structures mettant en œuvre des « dispositifs de contrôle et de régulation sociale » (Foucault, 2011). En diffusant notamment des normes de soin de soi, de manière plus ou moins consciente et volontaire, nous montrerons comment elles participent à des formes de gouvernementalité, de biopouvoir et, *in fine*, au contrôle des populations et des corps (Fassin & Memmi, 2004). Nous verrons enfin qu'au sein de ces dispositifs, le contrôle des actions et mises en scènes du corps est souvent l'objet de négociations entre les différents acteurs. C'est au travers des interactions que nous étudierons ces négociations, et que nous appréhenderons l'expérience et le vécu de ce travail de régulation sociale. Le cadre de la sociologie des interactions nous éclairera sur ces formes de contrôle, et sur les marges de manœuvre que peuvent, et ne peuvent pas co-construire les acteurs.

Ce travail de thèse vise donc à étudier les processus sociaux à l'œuvre dans les interactions au sein des dispositifs associatifs identifiés. Comment sont construits ces vécus différenciés entre responsables associatifs et PVVIH ? Ces tensions entre deux types de vécus sont-elles perceptibles dans toutes les associations, ou spécifiques à l'association « Passerelle » ? A un premier niveau, nous souhaitons montrer comment les politiques de santé publique, *via* les dispositifs de contrôle et de régulation sociale qu'ils participent à construire dans les associations de prise en charge du VIH, ont des effets sur la structuration et, en définitive, sur les vécus de ces dispositifs. Mais à un second niveau, nous montrerons que, si leur contrôle passe par une volonté de culturaliser les PVVIH aux normes de santé (Fassin, 2008), ces normes ne sont pas toujours incorporées par les acteurs associatifs. Ce travail montrera comment les organisations associatives se retrouvent alors dans une nécessaire (notamment pour leur survie financière) position d'entrepreneurs de morale relayant ces injonctions auprès des PVVIH, c'est-à-dire la position de « ceux qui font appliquer les normes » (Becker, 1985, p. 179). Ces organisations acceptent plus ou moins volontairement et consciemment de jouer ce rôle, et peuvent dans certains cas se préserver des marges de liberté. Au niveau de l'expérience du VIH, cette thèse montrera que les PVVIH ne se soumettent pas toujours et pas totalement à ces normes, selon leurs dispositions et leurs ressources, et qu'elles mettent en œuvre des formes de résistance perceptibles dans les interactions au sein de ces dispositifs, mais également dans leurs trajectoires associatives et extra associatives. L'analyse des interactions des PVVIH dans et en marge des associations montrera au final que leur participation aux activités associatives est associé au besoin de trouver dans des espaces communautaires des liens sociaux protégés de la gestion du stigmat. Les dispositifs d'amélioration de la qualité de vie sont pour eux un moyen de reconstruire du lien social, quitte à en transgresser les normes. Ainsi, l'étude se centrera sur les différentes réactions des PVVIH face à ces dispositifs, entre soumissions et adhésions aux normes véhiculées, jeux, ruses, adaptations secondaires (Goffman, 1968) et comportements déviants (Becker, 1985).

1.3. DES LIGNES DE CHERCHEUSE : VIE, IMPLICATIONS ET CONSTRUCTION D'UN OBJET DE RECHERCHE

La construction d'un objet de recherche ne peut être réduite au résultat d'une démarche totalement claire à la conscience. Au souci d'objectivation et de mise en forme scientifique correspond un cheminement plus trouble et équivoque, qu'il s'agit d'essayer d'éclairer. Tout

comme les dispositifs sont structurés selon des colorations différentes en fonction des trajectoires, dispositions et ressources des responsables associatifs, la construction de mon objet de recherche est en lien avec mes propres ressources, dispositions, acquises au cours d'une ligne de vie singulière (Bertaux, 1997). L'appartenance sociale, le statut professionnel, la culture et l'origine ethnique du chercheur participent à la construction d'un objet de recherche, dans ses zones les mieux maîtrisées comme dans ses points aveugles (Devereux, 2012 ; Peneff, 2009). Un autre chercheur se penchant sur le même terrain n'aurait probablement pas vu, compris, construit de la même manière sa réflexion et sa recherche. Un rapide retour sur ce qui a construit, dans ma trajectoire, la sensibilité à cet objet de recherche permet ainsi sans doute de comprendre certaines de mes orientations théoriques et de mes choix méthodologiques. Pourquoi donc avoir privilégié une analyse des interactions ? Pourquoi avoir étudié les marges et la déviance ? Pourquoi avoir observé des espaces associatifs ? Pourquoi, enfin, avoir intégré un laboratoire de recherche centré sur la santé et les situations de handicap ? Plus globalement, qu'est-ce qui pouvait faire sens dans la réalisation d'une thèse de sociologie, tout en mobilisant une méthode ethnographique ?

Tenter de répondre à toutes ces questions serait un exercice trop long, complexe et nécessairement partiel. Cependant, le simple fait de se les être posées tout au long de son travail de recherche permet de se doter méthodiquement des moyens pour construire une certaine distance vis-à-vis de l'objet de recherche en train de se construire (Elias, 1993), et ainsi faire de sa subjectivité un outil d'analyse des interactions (Devereux, 1980). Une démarche ethnographique met en jeu, et en scène aussi, le corps du chercheur, ses dispositions, sa propre expérience (Perera & Beldame, 2016). L'enjeu est alors, non pas de vivre naïvement l'expérience en se centrant sur l'analyse des autres (transformé en simple « objets » de recherche), mais bien de saisir des interactions que le chercheur participe à construire, avec ses propres bagages expérientiels. Une « auto-analyse » est alors indispensable, car elle permet d'explicitier les préjugés du chercheur, et d'objectiver sa position vis-à-vis de son objet de recherche (Beaud & Weber, 2010, p. 21). Ces dispositions n'étaient bien évidemment pas tous conscientisées dans l'instant de leur mobilisation pratique. Certains sont peu à peu apparus aux fils des expériences de recherche et de leur analyse. Il s'agit à présent, rétrospectivement, de tenter de décrire ces effets, par la réécriture de quelques lignes de vie (Bertaux, 1997) de la chercheuse selon une logique visant à les mettre en lien avec l'objet de sa thèse.

1.3.1. Réfléchir l'institution psychiatrique

Aussi loin que je m'en souviens, j'ai toujours voulu comprendre le fonctionnement de l'être humain, dans son rapport à soi et aux autres. Cette volonté a tout d'abord pris forme dans un projet professionnel apparu dès l'enfance, celui de devenir « psychologue », seul métier qui me semblait alors adéquat pour atteindre cet objectif utopique. C'est dans un premier temps en côtoyant l'univers de la psychiatrie que cette aspiration s'est concrétisée. Ma mère étant agent de la Fonction Publique dans le service administratif d'un établissement psychiatrique, c'est dans cette structure que j'ai réalisé, à 14 ans, un stage de découverte de la vie professionnelle. J'ai ainsi pu observer très tôt les particularités de la vie en institution psychiatrique, confirmant mon souhait de m'orienter vers l'accompagnement psychologique en institution des personnes souffrant de troubles psychiatriques. A partir de 18 ans, c'est aussi grâce à ma mère que j'ai pu intégrer cette même institution, en tant que salariée durant les vacances scolaires de mes premières années d'études universitaires. Employée en tant qu'agent de service hospitalier, j'ai pendant quatre ans pu découvrir plusieurs services spécialisés dans la pédopsychiatrie, les psychoses infantiles ou bien encore la psychiatrie adulte.

Parallèlement, je me suis engagée dans des études de psychologie à l'Université de Nîmes. Après un Bac Sciences Economiques et Sociales, où j'avais pu être initiée aux sciences sociales, j'ai obtenu un DEUG de psychologie qui avait la particularité d'être couplé à un DEUG de sciences sociales. En licence, c'est l'option « psychologie clinique » que j'ai toutefois choisie, toujours dans l'optique de pouvoir intégrer une institution psychiatrique. Mais un projet professionnel est en perpétuelle évolution, et à l'issue de cette licence, j'ai finalement fait le choix de m'orienter vers la psychologie des organisations, afin de pouvoir intervenir en institution à partir d'une approche organisationnelle. Mon intérêt s'est alors détourné de l'accompagnement individuel des patients, pour se porter davantage sur la souffrance institutionnelle que vivaient ces derniers, ainsi que les soignants ; une souffrance à laquelle je me confrontais en fait depuis déjà plusieurs années. J'ai donc intégré le parcours de psychologie du travail et des organisations de l'Université Paul Valéry-Montpellier 3, dans lequel j'ai obtenu un Master en 2009.

Cette trajectoire familiale et scolaire n'est probablement pas sans rapport avec le choix des modèles théoriques et méthodologiques adoptés pour ce travail de recherche. D'une part, ma réorientation progressive vers les sciences sociales a été la conséquence d'une

sensibilisation à cette discipline dans mon parcours au lycée, et dans le double DEUG psychologie/sciences sociales, qui m'ont tous deux apporté les bases me permettant d'envisager les phénomènes à la fois sous un angle individuel, psychologique mais aussi social. C'est sans doute cette sensibilité qui a pesé sur mes choix de formation et d'orientation professionnelle, me conduisant ainsi à investir ces deux champs disciplinaires, et *in fine* à développer une compréhension pluridisciplinaire des individus confrontés à des situations organisationnelles ou institutionnelles.

Par ailleurs, on comprend également les nombreuses références à la sociologie interactionniste de l'École de Chicago, et notamment aux travaux d'Erving Goffman. C'est bien dans les interactions que j'ai mis en œuvre dans une institution psychiatrique totalitaire qu'est né un questionnement qui n'a cessé d'alimenter ma volonté de comprendre les organisations de prise en charge psychiatrique. Cet engagement n'était pas une participation observante, au sens méthodologique, puisqu'elle ne visait pas un travail scientifique, comme c'est le cas de l'observation dont Erving Goffman (1968) rend compte dans son ouvrage « Asiles ». Mais cette expérience représente une ressource, une disposition que j'ai pu mobiliser pour appréhender l'expérience d'une institution totale psychiatrique. Je n'étais pas alors uniquement un agent, mais aussi une étudiante sensibilisée à la méthode ethnographique et à la compréhension sociologique et psychologique des phénomènes. C'est avec un souci permanent de réflexivité que j'ai vécu cette expérience, la transformant ainsi en un questionnement scientifique qui a guidé la suite de mon parcours de formation.

1.3.2. Lutter contre l'exclusion

Rétrospectivement, cette volonté de comprendre l'être humain dans ses relations avec les autres et au sein des groupes n'est pas sans lien avec une préoccupation qui a été constante tout au long de mon existence : la lutte contre l'exclusion. Héritage familial, ce souci a certainement pesé sur le choix de m'engager professionnellement dans l'institution psychiatrique, mais aussi dans une formation universitaire visant à accompagner des personnes ayant des maladies mentales, et enfin bénévolement dans une association de lutte contre les discriminations. En cours de licence, ce goût s'est ainsi traduit par la rencontre et l'engagement militant dans une association d'éducation populaire mettant en place des actions de lutte contre les discriminations. Cet engagement a duré quatre ans, durant lesquels j'ai occupé plusieurs fonctions : volontaire, formatrice de volontaires, service civil volontaire,

puis enfin présidente d'une seconde association affiliée à la première. C'est dans ce cadre que je me suis progressivement investie et spécialisée dans la lutte contre l'homophobie.

Ma double posture de militante et d'étudiante en sciences humaines m'a permis de construire une certaine réflexivité durant mon parcours associatif. En parallèle de l'expérience d'une institution totalitaire, c'est dans une structure associative que de nouveaux questionnements sont venus compléter ceux qui avaient émergé au contact du milieu psychiatrique. Si les formes de ces organisations diffèrent en de nombreux points, elles se rejoignent cependant en tant qu'elles sont toutes deux des lieux d'élaboration de dispositifs de contrôle et de régulation sociale. En tant que volontaire, présidente et salariée d'associations d'éducation populaire, j'ai ainsi pu faire l'expérience des tensions entre les aspirations multiples des différents acteurs de ces structures et leurs bénéficiaires, dans un contexte contraint par les modalités d'évaluation et de financement des actions et dispositifs mis en œuvre. Ainsi, la volonté de mieux saisir l'expérience de dispositifs associatifs par leurs bénéficiaires, tout en étant attentive à l'expérience qu'en font les professionnels et responsables associatifs, me semble rétrospectivement en partie liée à ce passé militant. Par ailleurs, le choix d'étudier cette expérience du VIH à partir du prisme de la stigmatisation, de la déviance et des processus de marginalisation se comprend d'autant mieux quand on sait que la lutte contre l'exclusion et la discrimination, notamment liées à l'orientation sexuelle, a été au cœur de mon engagement militant.

1.3.3. De la psychologie du travail et des organisations, à la sociologie des associations VIH

L'ensemble de ces expériences m'a donc conduit à saisir une opportunité de poursuite de ma trajectoire universitaire, pourtant jamais envisagée au préalable. Suite à l'obtention de mon Master de psychologie du travail, et après un mémoire portant sur une structure administrative de reconnaissance et de compensation du handicap, j'ai tout d'abord commencé à travailler en tant que formatrice dans le cadre de l'orientation professionnelle d'un public vivant des situations de handicap et de grande précarité sociale. C'est par mon

réseau personnel que m'est parvenue une proposition de poste d'ingénieure de recherche pour mener une enquête sur le VIH et le sport¹⁰, thématique que je n'avais encore jamais abordée. Le fait d'avoir accès à un poste salarié me permettait d'envisager une thèse. Si la nature du financement de ce poste ne m'a pas permis de m'inscrire en Doctorat dès 2009, ces deux années d'ingénieure de recherche sur l'enquête nationale « VIH et sport » m'ont permis d'acquérir des connaissances théoriques et méthodologiques dans le domaine de la sociologie. Cette réorientation vers les sciences sociales s'inscrivait dans un parcours universitaire oscillant jusque-là entre la psychologie, la sociologie et l'ethnologie. La perspective d'un doctorat en sociologie est apparue comme une opportunité pour valider par un diplôme mes connaissances dans ce domaine, mais surtout de les approfondir et de les développer.

Cette entrée par la question de l'accès aux activités physiques et sportives des PVVIH m'a par ailleurs permis d'identifier les éléments clés de l'expérience du VIH, comme la crainte de la contamination, de la stigmatisation, et la gestion souvent lourde de l'information sur sa séropositivité. C'est par ailleurs dans le cadre de ce travail de recherche que j'ai été amenée à me centrer en particulier sur les expériences que les PVVIH faisaient du couple et de la sexualité, mettant en lumière les douloureuses questions du rapport à son corps et aux autres. Ma curiosité pour les loisirs a émergé au fur et à mesure de mon appréhension des espaces de prise en charge et d'accompagnement de ce public. Ce terrain paraissait offrir un prisme intéressant pour revenir sur certaines des préoccupations qui avaient jalonné ma trajectoire. Les loisirs constituent des espaces de lien social, de sexualité, mais qu'en était-il pour des PVVIH au regard des difficultés auxquelles le VIH les confrontaient ? C'est dans le cadre de mes contacts réguliers avec l'univers associatif VIH que j'ai pu saisir, en pratique, quelques-unes des difficultés qui tiraillaient les acteurs associatifs, et dont l'identification est au fondement de mon questionnement de recherche.

A la fin de ce contrat de travail d'ingénieure de recherche dans le laboratoire « Santé, Education et Situation de Handicap » (SANTESIH) où l'axe « VIH » se développait par

¹⁰ Enquête nationale sur « l'accès aux activités physiques des personnes vivant avec le VIH », basée sur 50 entretiens non directifs, et 600 questionnaires administrés en région parisienne, en province et en Guadeloupe. Cette enquête a été mise en place de 2009 à 2011, et a fait l'objet de la publication d'un ouvrage collectif « Sport et VIH, un corps sous contrainte médicale », et d'un événement de restitution auprès des acteurs de la prise en charge du VIH.

l'obtention de plusieurs financements de recherche, nous avons sollicité plusieurs financeurs pour développer un programme de recherche sur les loisirs des PVVIH qui me permettrait de m'inscrire en thèse. En 2011-2012, la Drees MiRe/CNSA¹¹ accepte de financer un second poste d'ingénieure de recherche pour 18 mois, dans le cadre d'un appel à projets sur « le handicap et la perte d'autonomie ». Il s'agit de questionner la participation sociale des PVVIH aux loisirs. C'est grâce aux données recueillies dans ce cadre que cette thèse a pu être élaborée. A la fin de ce financement, qui a fait l'objet d'un rapport final publié en 2013, j'ai obtenu un poste à mi-temps dans une association pour l'insertion professionnelle des personnes vivant des situations de handicap, où je suis toujours en poste en tant que conseillère d'orientation professionnelle.

Cette réflexion sur l'expérience des dispositifs associatifs de loisirs destinés aux PVVIH émerge et se développe donc dans le prolongement et/ou la superposition de fonctions successives : celle de psychologue clinicienne, de psychologue du travail, de militante contre les discriminations, d'agent d'un établissement psychiatrique, d'ingénieure de recherche en sociologie. On pourrait imaginer que la pluralité de ces positions professionnelles et des savoirs disciplinaires qu'elles impliquent pourraient constituer un frein à l'adoption de la posture de chercheuse en sociologie, en brouillant les visées ou objectifs, en multipliant les référents conceptuels et en contribuant finalement à la confusion des cadres théoriques supports de la réflexion. Pourtant, c'est bien la diversité de ces fonctions professionnelles qui a suscité un effort de réflexivité grandissant à mesure de mes différentes expériences scolaires et universitaires, professionnelles et militantes. Cette réflexivité a été au fondement du désir de comprendre des environnements sociaux contraignants auxquels la chercheuse a été confrontée, dont elle a fait l'expérience. Et c'est bien la pluralité des angles de vue associée à ce parcours qui a finalement conduit à privilégier une perspective de recherche fondée sur la sociologie de l'expérience, tout en conservant le souci de resituer les expériences et vécus individuels dans des cadres interactionnels liés à un contexte organisationnel.

Cette analyse du parcours de la doctorante avant son inscription en thèse permet sans doute d'éclairer en partie certains processus liés à la construction de l'objet de recherche, au

¹¹ Mission REcherche de la Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques du Ministère des affaires sociales et de la santé, en partenariat avec la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie

choix de son cadrage théorique et de sa méthode. Mais un récit autobiographique est nécessairement une construction illusoire et mouvante (Bourdieu, 1986) qui se reconfigure au fil du temps et des engagements de celui ou celle qui le produit. Nous verrons à la fin de cette thèse que, si les goûts et dispositions de la chercheuse ont impacté la construction de cette thèse, cette dernière a également pesé sur son devenir, puisqu'elle est devenue une professionnelle d'une association destinée aux personnes vivant des situations de handicap au cours de ce travail de recherche.

1.4. ANNONCE DU PLAN

Cette thèse porte sur l'expérience des PVVIH fréquentant des dispositifs de loisirs associatifs qui leur sont spécifiquement destinés. L'enjeu est de saisir comment les particularités du vécu de cette infection, et les modalités de structuration de ces dispositifs s'articulent et construisent une expérience différenciée entre les PVVIH et les responsables associatifs. Une attention sera portée aux effets que produisent les dispositions individuelles des responsables associatifs et PVVIH, ainsi que les modalités de gestion des associations sur cette articulation.

Afin de saisir cette articulation, nous analyserons dans un premier chapitre le contexte politique, social et historique du VIH et de la construction de ces dispositifs. Nous verrons ainsi que les associations VIH développent leur activité dans le cadre d'actions de santé publique visant à réguler les comportements de soin de soi des « malades chroniques », comme catégorie ou cible d'action publique à laquelle le VIH est associé depuis l'arrivée des trithérapies. Nous verrons également que l'expérience du VIH, à la différence d'autres maladies chroniques, est associée à une histoire bien particulière, lourde de représentations sociales très négatives. La question de la gestion du stigmaté y prend donc une place centrale. Or, cet aspect de l'expérience d'une maladie stigmatisante n'est pas envisagé dans le cadre des activités étudiées, conçues comme des dispositifs de santé publique, alors qu'il est fondamental dans le recours et le non recours aux associations liées au VIH.

Dans un second chapitre, nous expliquerons les choix méthodologiques qui ont guidé le recueil de données. Nous verrons pourquoi cette thèse se centre sur l'étude des interactions au sein des dispositifs de loisirs des associations VIH de deux départements d'une région française, et les raisons pour lesquelles le recueil de données par observation participante et

par entretiens de recherche a été privilégié. Nous présenterons également les modalités du traitement des divers matériaux de recherche collectés.

Le chapitre suivant nous permettra, dans une démarche ethnographique, de nous attarder sur les modalités de mise en place du recueil de données. Les conditions d'accès au terrain nous permettront d'éclairer, dans ce premier chapitre de résultats, le contexte et les contraintes structurant les associations étudiées. Nous montrerons que ces associations sont structurées dans une visée médico-psychologique, qui s'étaye sur les normes éthiques issues de ces disciplines, et qui se nuance selon le profil des dirigeants et les modes de gestion des associations. Nous montrerons également que les ajustements mis en œuvre par l'enquêtrice pour accéder aux associations ont nécessité une certaine docilité dans la mise en application des normes véhiculées. En parallèle, l'accès aux PVVIH les plus résistantes face à ces normes n'a pu se faire qu'en mobilisant des pratiques jugées déviantes par les responsables qui ont permis d'accéder à des marges cachées aux responsables associatifs.

Les deux chapitres suivants viseront à exposer les résultats de la thèse issus du recueil de données à proprement parler. Dans un quatrième chapitre, nous étudierons les modalités de structuration des activités de loisir proposées par les associations étudiées. Nous verrons qu'elles ont construit leur activité en mobilisant les loisirs comme des leviers d'amélioration de la qualité de vie. Ce même objectif se décline toutefois différemment selon le type d'association considéré. Les associations de pairs conçoivent ainsi la « convivialité » comme un moyen, entre pairs, d'acquérir des compétences favorisant *l'empowerment*, alors que les associations de services structurent des activités visant à favoriser l'accès à des pratiques de loisirs jugées bénéfiques pour la santé. Les différentes colorations que prend la dimension de la « qualité de vie » dépendent des dispositions des responsables associatifs et des modes gestion des associations.

Dans un cinquième chapitre, nous nous centrerons sur l'expérience des PVVIH de ces activités de loisir proposés par les associations. Nous analyserons les raisons du recours, et du non-recours à ces associations, mais aussi les formes d'adhésion ou d'engagement dans les divers dispositifs associatifs proposés. Nous verrons également comment l'analyse des comportements déviants à l'égard du cadre proposé par les responsables associatifs, mais aussi l'étude des activités en « marge » des associations et de l'expérience du départ des associations, met en lumière un vécu qui renvoie à des besoins plus sourds, c'est-à-dire clairement non exprimés. Si les PVVIH adhèrent dans une certaine mesure aux normes de soin de soi véhiculées dans ces dispositifs inscrits dans une logique de santé publique que les

associations relaient, leur expérience s’articule aussi sur une autre aspiration, moins visible, et moins dicible : celle de retrouver un environnement social où le VIH n’est plus un trait discréditable, où le poids de la gestion de la visibilité de son statut sérologique s’allège. Les dispositifs d’amélioration de la qualité de vie sont alors instrumentalisés au regard des besoins des PVVIH, qui sont davantage orientés vers le développement de liens sociaux protégés de la gestion du stigmaté.

Nous reviendrons dans une cinquième partie de discussion sur l’ensemble des résultats et analyses présentés dans les parties trois et quatre, en tentant de les articuler. Nous montrerons alors que l’adhésion au rôle attendu des PVVIH dans les associations, celui du « bon malade » qui obéit aux normes de soin de soi (Benoist, 2010), est en fait nécessaire au maintien dans ces activités de « loisir ». Ces dernières permettent non seulement de reconstruire un lien social communautaire au sein des associations, mais aussi en marge, quand leur réseau social est affaibli dans d’autres espaces sociaux. Les activités associatives ne peuvent se construire que sous un angle médico-social, au regard des dispositions des acteurs et des orientations de leur environnement institutionnel. La qualité de vie prend des colorations différentes selon les dispositions des responsables associatifs et les modalités de gestion des associations, mais elle demeure dans tous les cas la seule orientation considérée comme légitime dans le cadre de l’action de santé publique. Cependant, cette vision de l’expérience du VIH ne prend pas en charge le besoin fondamental d’avoir des liens sociaux préservés de la gestion du stigmaté pour les PVVIH dont les ressources sociales ont été affectées par le diagnostic. Ces PVVIH font alors usage de ces dispositifs comme des espaces communautaires où reconstruire des liens sociaux entre pairs.

Cette thèse entend finalement montrer que c’est davantage la gestion du stigmaté et la recherche d’un lien social protégé que l’adhésion au rôle de malade chronique qui guident les trajectoires au sein des dispositifs associatifs d’amélioration de la qualité de vie proposés aux PVVIH. L’expérience des activités de « loisirs » des associations liées au VIH est principalement construite sur le besoin de retrouver un lien social mis en danger par le stigmaté, ce lien social ne pouvant exister dans ces espaces qu’au prix d’une apparente adhésion au rôle de malade chronique dans des dispositifs de prise en charge médico-sociale. Les PVVIH mobilisent les dispositifs d’amélioration de la qualité de vie pour reconstruire un lien communautaire pourtant négligé dans la conception des activités.

Enfin, dans une dernière partie de conclusion, nous verrons quelles sont les questions qui, selon nous, sont ouvertes à l'issue de cette thèse, à la fois dans le cadre de perspectives de recherche et dans le cadre de l'activité professionnelle de la doctorante.

2. L'EXPERIENCE DE DISPOSITIFS DE SANTE PUBLIQUE POUR CONTROLE UNE MALADIE INFECTIEUSE CHRONIQUE ?

Afin de comprendre, au travers des interactions qui se déroulent au sein des dispositifs associatifs de prise en charge du VIH, comment ils sont vécus, et afin de délimiter le recueil de données, commençons par regarder ce que les travaux existants peuvent nous apprendre sur ce vécu. Pour appréhender ce qui fonde le décalage entre une définition en termes de prise en charge médico-sociale proposée par les responsables d'une association, et celle plus centrée sur les loisirs des personnes y ayant recours, il est possible de mobiliser plusieurs registres théoriques. La sociologie de l'action publique, et des associations, plus particulièrement dans le domaine de la santé et du VIH, paraissent utiles pour saisir comment se sont structurés ces dispositifs associatifs. La sociologie du VIH et de la maladie chronique, peut par ailleurs apporter un éclairage sur les éléments saillants qui organisent le vécu de ces dispositifs par les PVVIH.

2.1. LA MISE EN ŒUVRE ASSOCIATIVE DE DISPOSITIFS DE REGULATION ET DE CONTROLE DES POLITIQUES DE SANTE PUBLIQUE ?

L'objet de cette thèse concerne le vécu des dispositifs de loisirs associatifs destinés aux PVVIH. Le recueil de données, et leur analyse, se centrent sur cette dimension expérientielle. Mais avant de rentrer dans le vif du sujet, et pour mieux comprendre ce vécu, un détour par la structuration et le fonctionnement de ces dispositifs est nécessaire. Pour comprendre l'expérience de ces dispositifs (tant du point de vue de ceux qui les animent que du côté des PVVIH), il faut avoir en tête un certain nombre de logiques institutionnelles qui surdéterminent et encadrent leur mise en œuvre.

D'une part, ces dispositifs sont mis en œuvre dans des associations, dans notre cas associées à un niveau d'action locale ou régionale en province. Ces associations sont en grande partie dépendantes, à différents degrés, des politiques publiques mises en œuvre dans un processus d'externalisation et de décentralisation de l'action publique, *via* notamment les modalités de leur financement et de l'évaluation (Lascoumes & Le Galès, 2012 ; Muller,

2015). Cette externalisation est orientée non pas vers des structures publiques, mais vers des organismes de droit privé : les associations. D'autre part, ces associations et dispositifs interviennent dans un champ bien particulier : celui de la santé. Nous allons donc dans un premier temps revenir sur ces deux spécificités. Ces dispositifs associatifs sont construits en lien étroit avec l'environnement politique dans lequel ils s'inscrivent (Laville & Sainsaulieu, 2013 ; Chauvière, 2010). Les politiques publiques façonnent ces dispositifs, par différents instruments de l'action publique, qui leur permettent de garder un œil sur la mise en œuvre des politiques au travers d'actions en région. Un instrument d'action publique est « un dispositif technique à vocation générique porteur d'une conception concrète du rapport politique/société et soutenu par une conception de la régulation » (Lascoumes & Le Galès, 2005, p. 14). Ainsi, ces instruments sont construits au regard de la logique qui soutient les orientations des politiques publiques, afin de s'assurer que ces dernières sont correctement mises en œuvre et atteignent leurs objectifs de régulation des populations. Les instruments de l'action publique peuvent être d'ordre législatif et réglementaire, économique et fiscal, conventionnel et incitatif, informatif et communicationnel, ces différentes formes pouvant se combiner. Ces instruments incarnent et spécifient des procédures techniques sur lesquelles se base la « gouvernementalité », que Foucault (1994) caractérise comme une rationalisation et une technicisation d'exercice du pouvoir.

Pour autant, l'action publique ne peut être définie uniquement au regard des effets directs de ces instruments. Elle se construit dans une interaction entre les différents acteurs qui la composent et qui sont impliqués dans sa mise en œuvre à tous les niveaux. Il s'agira ici de saisir, dans un raisonnement « bottom up », comment l'action publique est construite au sein d'interactions entre des acteurs ayant des logiques propres (Lascoumes & Le Galès, 2012). Nous verrons ainsi comment les logiques des financeurs des dispositifs, des associations, des responsables associatifs et des différentes PVVIH diffèrent, interagissent et se confrontent.

Les associations de lutte contre le VIH sont prises dans le faisceau de deux champs d'intervention des politiques de santé publique. En tant qu'associations s'adressant à des malades chroniques, elles se voient confier un rôle de maintien, sinon d'amélioration de l'état sanitaire et de la « qualité de vie » des personnes atteintes, dans une action renvoyant classiquement au secteur social et médico-social. Mais en tant qu'association de personnes atteintes d'une maladie infectieuse, elles doivent également veiller au contrôle de l'épidémie et à la diminution des risques de contagion, intervenant ainsi en parallèle dans le champ

sanitaire de la prévention primaire. Comment ces spécificités impactent-elles les dispositifs étudiés ? En quoi le fait d'intervenir auprès de personnes atteintes d'une « maladie infectieuse chronique¹² » qui se transmet notamment par voie sexuelle génère-t-il des fonctionnements spécifiques au sein de ces associations ? Et enfin, en quoi le fait qu'elles se situent dans une région provinciale change-t-il la donne par rapport aux associations nationales ou situées en région parisienne ?

2.1.1. Quelles marges de liberté régionale face aux pouvoirs centraux et aux instances nationales ?

Le VIH, en tant que maladie chronique, mais aussi maladie infectieuse, est doublement investi par les politiques publiques qui visent à améliorer la santé des populations. On l'a dit, l'action publique se centre sur deux grands types d'interventions : améliorer la santé des personnes atteintes par l'infection (prévention secondaire et tertiaire) et réguler les comportements à risque pour limiter la propagation de l'infection dans la population générale (prévention primaire). Dans ce cadre, les instances fondatrices de ces politiques (Ministère de la Santé, Agences Régionales de Santé) élaborent, en mobilisant des experts, des objectifs prioritaires de santé publique, et définissent également les moyens à mettre en œuvre pour réaliser ces objectifs.

Mais qui fait les politiques publiques ? Les politiques publiques sont « un programme d'actions d'une autorité publique » (Meny & Thoenig, 1989, p. 12). Il s'agit d'un ensemble d'actions, ayant une rationalité techno-scientifique et une légitimité démocratique, qui confère un pouvoir sur l'ensemble de la population. L'État a longtemps été considéré comme le principal acteur de ces politiques. Un acteur qui établit des prérogatives, et qui se charge de les faire appliquer. Pourtant, on ne peut réduire la fabrique des politiques publiques à la seule action de l'État. D'autres acteurs sont impliqués, à la fois dans leur élaboration et leur mise en œuvre. L'action publique est produite par des acteurs multiples, la gouvernance s'entend alors comme « un processus de coordination d'acteurs, de groupes sociaux, d'institutions pour atteindre des buts discutés et définis collectivement » (Lascoumes & Le Galès, 2012, p. 23).

¹² Terme utilisé par l'Agence Nationale de Recherche sur le SIDA et les hépatites (ANRS).

Parallèlement, depuis trois décennies, l'État tend de plus en plus à externaliser certaines de ses fonctions. Cela a participé au développement du tissu associatif, qui a repris à sa charge plusieurs d'entre elles. Pour autant, l'État ne se détache pas totalement des fonctions et missions qu'il externalise. Il continue à contrôler les actions que les associations mettent en œuvre par différents outils et instruments, afin de guider la mise en œuvre de ces actions au regard des orientations décidées collectivement. Les politiques publiques renvoient aux « différentes formes de régulation sociale et politique des enjeux sociaux » (Lascoumes & Le Galès, 2012, p. 25), les associations sont dans ce cadre l'un des acteurs de cette régulation. L'activité des associations est donc fortement contrainte par les politiques publiques, notamment en raison de leur fonctionnement financier. En effet, les associations dépendent principalement de financements publics pour mettre en œuvre leurs actions. Les financements publics constituent bien souvent dans la lutte contre le VIH la principale ressource financière (excepté Sidaction, qui fonctionne principalement sur la base du don pour se constituer comme un financeur). Lorsqu'elles souhaitent développer une activité, et être financées, les structures associatives doivent s'ajuster aux critères d'éligibilité des financeurs. Ces derniers définissent des critères d'éligibilité en fonction des objectifs qu'ils souhaitent les voir atteindre, objectifs élaborés au regard des finalités établies par les politiques publiques. Par ricochet, les acteurs associatifs sont mis dans la situation de devoir s'ajuster, et donc de modeler leurs projets d'activités pour qu'ils correspondent *a minima* à ces critères.

Une fois le financement obtenu, les associations sont plus ou moins dans l'obligation de se conformer au projet qu'elles ont initialement déposé, et qu'elles ont élaboré dans une négociation entre leur projet associatif et les contraintes associées à l'accès aux financements. Les financeurs mettent alors en œuvre plusieurs formes de contrôle de la « qualité » des actions réalisées par les associations. Ce que l'on nomme « qualité » correspond ici, entre autres, à la poursuite et à la réalisation des objectifs de santé publique. Les associations effectuent ainsi une action de « qualité » lorsqu'elles arrivent à justifier l'atteinte des objectifs de santé publique, dans les règles (notamment éthiques) et avec les moyens qui leur ont été alloués. Le contrôle de la qualité des activités de ces associations tend à prendre de plus en plus de place, notamment depuis la loi du 2 janvier 2002, qui incite les établissements sociaux et médico-sociaux à mettre en place une démarche d'évaluation de la qualité (Loubat, 2015, p. 7). Une sorte de « fétichisme de la qualité » se développe (Chauvière, 2010, p. 65). Ce processus correspond, au niveau de l'action publique, à un besoin de rationalisation économique, qui prend son essor à partir des années 1960 en France et qui renvoie à une

volonté de définir des objectifs, l'identification précis, d'identifier des moyens de les réaliser et de contrôler les résultats des actions mises en place (Lascoumes & Le Galès, 2012 ; Chauvière, 2010). On assiste alors à l'essor des « technologies de gouvernement » (Foucault, 2004), et notamment à une généralisation des instruments de contrôle financiers et décisionnels. Les associations se trouvent prises dans la logique gestionnaire et managériale sur laquelle l'action publique se construit, les conduisant ainsi à justifier et à objectiver les effets de leurs activités selon des critères généralistes, dans un contexte de concurrence lié, entre autres, au fonctionnement par appels d'offres (Chauvière, 2010).

Pourtant, les acteurs impliqués dans l'action publique peuvent disposer de certaines marges de liberté dans la manière de « s'approprier » l'action publique. Car sa mise en œuvre se produit dans le cadre de « dynamiques internes aux organisations et un ensemble de négociations externes » (Lascoumes & Le Galès, 2012, p. 35). Si les associations peuvent, dans une relative mesure, prendre quelques libertés dans la mise en œuvre des préconisations des politiques publiques, elles possèdent de moins en moins de marges de manœuvre face à la multiplication des formes et outils de contrôle liés à la logique gestionnaire déployée pour accompagner l'opérationnalisation de l'action publique (Chauvière, 2010). Le secteur médico-social est particulièrement concerné par ces contraintes gestionnaires. Dans les associations issues de ce secteur, « s'exerce une régulation de contrôle émanant des autorités de tutelle déterminantes dans l'attribution et l'affectation des fonds. Les marges de manœuvre financières des associations du secteur sanitaire et social sous tutelle apparaissent limitées : d'une part, l'origine des ressources est très majoritairement publique et peu diversifiée ; d'autre part, l'utilisation des ressources est principalement incompressible et concentrée sur le personnel. » (Laville, 2009, p. 153). Ce contrôle est alors principalement donc directement en rapport avec la dépendance financière de ces associations vis-à-vis des financements publics.

Sur le terrain des associations VIH étudiées, quelles sont celles qui construisent les marges de manœuvre les plus importantes ? Les plus grosses, les plus connues, et les plus anciennes seraient-elles les moins contraintes, dans la mesure où elles bénéficieraient d'une reconnaissance, d'une légitimité à faire valoir auprès des financeurs ? Ou bien, à l'inverse, s'agit-il des plus petites, des plus récentes, et des moins connues qui, sollicitant de plus petits financements, seraient plus à même de se préserver des marges de liberté ? Ou peut-être s'agit-il des associations les plus éloignées géographiquement de Paris, siège de la majorité des instances participant à l'élaboration et la mise en œuvre des politiques publiques, et des

tutelles nationales... Par ailleurs, les associations pour autrui et les associations communautaires se positionnent-elles de la même manière vis-à-vis de ces formes de contrôle de leur activité ?

Le contrôle des dispositifs de santé publique, externalisé par l'État, ne se fait pas uniquement au travers des modalités de financement. D'autres facteurs peuvent rentrer en ligne de compte, comme les profils sociaux et professionnels des responsables associatifs, qui les disposent à s'ajuster plus ou moins facilement aux attentes des financeurs. On peut alors imaginer que la capacité à négocier des marges de liberté dans la mise en œuvre des actions dépend d'une part des modalités de fonctionnement financier des associations (types de financement mobilisés, ancienneté de ces financements, etc.), mais aussi des caractéristiques des dirigeants de ces associations.

L'État est, depuis les années 1980, engagé dans un processus de décentralisation des pouvoirs publics, avec notamment la création de la départementalisation et le développement des politiques de la ville. Ainsi, les Régions, Départements et Communes se sont vus octroyer un certain nombre de missions. Elles ont d'ailleurs, entre autres, la responsabilité de financer certaines actions publiques, notamment dans le secteur social pour les départements et les communes. Ce sont donc également les Collectivités Territoriales, organisations publiques décentralisées, qui participent à la construction de dispositifs associatifs. Dans le cadre de ce processus de décentralisation, ces collectivités ont gagné en autonomie et disposent de davantage de marges de liberté dans la mise en œuvre de l'action publique, et notamment dans la gestion de dispositifs associatifs. La décentralisation s'accompagne en effet d'une fragmentation de l'action publique, et les associations prennent une place importante dans la mise en œuvre de cette dernière (Le Galès, 2005). Pourtant, ce mouvement de décentralisation, associé à la réorganisation de l'État, a parallèlement pour effet un développement des instruments de l'action publique (Lascoumes & Le Galès, 2005). Si les acteurs gagnent en autonomie, leurs interventions sont tout de même encadrées par le biais de la mise en place de ces instruments qui contrôlent et uniformisent les modalités d'opérationnalisation de l'action publique.

Parallèlement, une logique de déconcentration est également perceptible au sein des dynamiques associatives, avec la création de réseaux ou de structures fédératives. Nombre des associations sont nationales, mais possèdent des délégations régionales qui relaient les orientations politiques et les principes retenus par les responsables nationaux. Les études sur les associations de lutte contre le VIH portent principalement sur les grandes associations

parisiennes, ou nationales (Broqua, 2003; Chartrain, 2012). Aucune étude n'a porté sur les spécificités du tissu associatif de la lutte contre le VIH en région, comme si finalement, les associations parisiennes et provinciales ne différaient en rien. Pour autant, les associations régionales ne doivent-elles être perçues que comme des reflets des associations parisiennes ?

De plus, la distance géographique entre les responsables nationaux (membre des conseils d'administration) et les responsables régionaux (chargés d'assurer le fonctionnement quotidien des délégations locales) n'est-elle pas particulièrement propice à la construction de marges de liberté plus importante ? Cette question est sans doute à relativiser en fonction des modes de fonctionnement de ces délégations locales. Si elles bénéficient effectivement d'une plus grande liberté vis-à-vis des instances de décision nationales, certaines se voient également confier la mission de solliciter des financements à des organismes régionaux (ARS, Conseil Généraux, Municipalités, Communautés de Communes). Dans ce cas, si une mise à distance a lieu avec l'échelon national, une autre forme de contrôle, qui constitue aussi une contrainte, découle de la relation avec les financeurs locaux.

Concernant les départements d'Outre-mer, les plus éloignés géographiquement de Paris, Ferez et Ruffié (2015) montrent combien le rôle de certains acteurs (et leurs caractéristiques) pèse dans la structuration des associations de lutte contre le VIH en Guadeloupe, au-delà des simples différences culturelles mises en avant pour justifier des divergences entre la Fédération nationale et une association locale. Le cas de cette association guadeloupéenne montre bien comment des acteurs locaux résistent, ou tentent de résister, au modèle imposé par une Fédération nationale créée afin de contrôler financièrement et politiquement une diversité de délégations aux objectifs et méthodes propres. On peut ainsi s'attendre à observer des différences entre le point de vue des décideurs associatifs nationaux et celui des acteurs en régions ? Les responsables impliqués à ces deux niveaux ont-ils les mêmes logiques d'engagement, et qu'est-ce que ces logiques doivent à leurs caractéristiques et dispositions sociales ?

Si le profil des acteurs semble jouer un rôle dans la structuration des dispositifs associatifs, on peut imaginer que, dans le cas des associations de lutte contre le VIH mises en place par des professionnels du secteur social ou médico-social, le profil professionnel des initiateurs des dispositifs puisse également avoir des effets sur leur mise en œuvre. Face à des contraintes liées à la vision médico-sociale des politiques de santé publique, ne peut-on pas s'attendre à observer de plus fortes résistances des acteurs vivant avec le VIH, non investis dans des professions médico-sociales, par rapport aux acteurs professionnalisés dans cet

univers ? Quoi qu'il en soit, la sociologie de l'action publique ne permet pas, à elle seule, de saisir les enjeux de structuration des dispositifs des associations, et par conséquent les cadres de l'expérience que fournissent ces dernières. La sociologie des associations est ainsi mobilisée pour compléter ce regard, en apportant un éclairage sur les trajectoires des acteurs qui les fondent et les font vivre, et sur les environnements qui impactent les modalités de leur structuration.

Interroger le vécu de dispositifs associatifs régionaux nécessite une mise en perspective nationale et politique de ces derniers. On ne pourrait saisir totalement l'expérience régionale sans prendre en considération l'histoire associative, et les liens qu'elle entretient au niveau national avec d'une part, leur instance fédérative et d'autre part, les instances de contrôle auxquelles elles sont plus ou moins soumises. Il s'agit alors de saisir les différents processus à l'œuvre dans la structuration d'un dispositif associatif. D'une part, ces derniers sont construits, financés, et contrôlés dans le cadre des politiques de santé publique, leur donnant des orientations élaborées au niveau national. D'autre part, cette structuration est aussi le fait d'acteurs locaux qui peuvent, en fonction de dispositions et de ressources liées à leurs trajectoires, donner une coloration particulière à ces dispositifs. Si ces formes de contrôle existent, les acteurs sont plus ou moins désireux et/ou capables de négocier des marges de manœuvre dans la mise en œuvre de leurs activités, selon leur proximité (géographique, structurelle) avec les instances chargées de contrôler l'application des politiques de santé publique, mais aussi selon leurs profils sociaux, et notamment professionnels.

2.1.2. Dispositifs associatifs, politiques de santé publique et maladie infectieuse chronique : la construction du devoir de santé

La construction des objets de santé publique et des stratégies d'amélioration de la santé des populations : la normalisation du soin de soi

Les politiques de santé publique, *via* les projets et dispositifs qu'elles financent, encadrent et évaluent, « définissent, pensent, mesurent et régulent les conduites corporelles, les représentations et les usages de soi concernant sa propre existence à la fois biologique et biographique » (Fassin & Memmi, 2004, p. 11). Pour cela, elles construisent et diffusent largement des normes de conduites à adopter, se basant notamment sur les « recommandations de bonnes pratiques en santé » (Rolland & Sicot, 2012), issues des recherches médicales. Ces processus impliquent de nombreux types d'acteurs (politiques,

professionnels des secteurs médical et médico-social, associatifs) et s'appuient sur l'élaboration, la promotion et le contrôle de « dispositifs ».

Un dispositif constitue « un ensemble résolument hétérogène, comportant des discours, des institutions, des aménagements architecturaux, des décisions réglementaires, des lois, des mesures administratives, des énoncés scientifiques, des propositions philosophiques, morales, philanthropiques, bref : du dit, aussi bien que du non-dit » (Foucault, 1994, p. 299). Etudier un dispositif nécessite de prendre en compte la pluralité des éléments qui le composent. Il s'agira donc de saisir les discours associés, qu'ils émanent des responsables associatifs qui le mettent en œuvre ou des personnes qui s'en saisissent, mais aussi de s'attacher aux institutions qui le portent, et à l'ensemble des lois, règlements et mesure administratives qui l'étayent. Il s'agira aussi de saisir les idéologies qui le sous-tendent, et pour cela de s'attacher tant à la présentation officielle qu'aux fonctionnements officieux, aux aspects visibles qu'aux dimensions plus cachées.

Ces dispositifs, avec la variété des éléments qui les composent, visent une forme de régulation sociale, un « lieu de l'inscription technique d'un projet social total, agissant par la contrainte, et visant le contrôle aussi bien des corps que des esprits » (Beuscart & Peerbaye, 2006, p. 5). Nous faisons ici le choix d'utiliser la notion de « dispositif » plutôt que de recourir à celle de « normalisation disciplinaire » (Foucault, 2004, p. 59). La seconde renvoie davantage à un objectif de conformité à un « modèle optimal », alors que la première évoque une normalisation visant à « faire en sorte que les [personnes les] plus défavorables soient ramenées à celles qui sont le plus favorables » (*Id.*, p. 65). En effet, en ce qui concerne les PVVIH, nous verrons plus loin que les activités associatives qui leurs sont proposées s'organisent autour d'un même objectif d'amélioration de leur « qualité de vie », jugée insatisfaisante par les professionnels médico-sociaux qui les orientent vers ces structures. Une première idéologie apparaît ici comme fondatrice des dispositifs étudiés, celle-là qui fonde la notion même de qualité de vie. Nous montrerons plus loin comment cette idéologie structure des dispositifs orientés vers une vision médico-sociale du vécu du VIH. Ces dispositifs de sécurité impliquent notamment, dans le champ sanitaire et social, de « faire jouer de l'intérieur certains aspects du phénomène considéré, pour tenter d'en neutraliser ses effets les plus délétères » (Berlivet, 2013, p. 102) en poussant les individus ciblés dans un processus de subjectivation. L'enjeu est ainsi d'aider les individus à prendre conscience des risques, en termes de santé, associés à leurs attitudes, pour *in fine* de les conduire à modifier leurs pratiques.

Nous avons pu voir que la structuration des dispositifs associatifs est l'objet de formes de contrôle mises en œuvre dans le cadre des politiques de santé publique. En raison de la décentralisation et de l'externalisation de l'action publique, les associations se voient confier l'application de missions relevant des objectifs de santé publique. Mais ceci s'accompagne de fortes contraintes : les instances de santé publique souhaitent contrôler la « bonne » déclinaison des principes édictés et la réalisation des objectifs fixés. Il s'agit donc aussi de mettre en place des instruments pour vérifier que les associations se calent bien sur les conceptions et les manières de faire qui sont valorisées dans le cadre des politiques de santé publique. Si l'objectif principal de ces dernières est bien d'améliorer la santé des populations, cet objectif général se décline sous la forme de plusieurs variantes, selon le but visé et les méthodes que ces instances reconnaissent comme étant les plus adaptées pour résoudre un problème. Pour ce faire, ces politiques tendent, en éduquant et en prévenant les individus, à les inciter à adopter des comportements qui, selon la propre logique qu'elles élaborent (et que véhiculent leurs instruments), seraient bénéfiques pour leur santé. Pour cela, elles élaborent et soutiennent (notamment financièrement) des dispositifs visant à modifier les représentations des populations, et surtout à leur transmettre de nouvelles normes de soin de soi (Fassin, 2008 ; Peretti-Watel, 2000). Si ces dispositifs se basent sur des informations présentées comme « naturelles », allant de soi, que sont les connaissances médicales, elles construisent en fait des normes. La santé publique définit, par le choix de ses objets, ce qu'est le pathologique et ce qu'est le normal (Canguilhem, 2013), et quelles sont les voies qui permettent d'éviter le premier et d'assurer le second.

Cette distinction du normal et du pathologique fonde, outre le regard médical, les stratégies de santé publique dans la mesure où leur première finalité est de maintenir ou faire revenir dans la norme un organisme menacé par l'état pathologique. Cette connaissance de la norme et du pathologique produit une réalité qui n'est, en fait, qu'une construction (Conrad & Barker, 2010) résultant de la mobilisation de certains acteurs à un moment et dans un contexte donné. Mais les acteurs du champ de la santé publique ne se contentent pas de négocier et définir les caractéristiques de ce qui est normal et de ce qui est pathologique. Ils se font également promoteurs des pratiques permettant d'éviter l'entrée dans le pathologique.

Ces politiques visent, d'une certaine manière, à « culturaliser » les individus, en leur faisant incorporer de nouvelles dispositions, et finalement, une nouvelle culture (Fassin, 2008). Les politiques de santé publique se constituent au regard d'un projet de régulation, sinon de contrôle, des comportements individuels (Foucault, 2004). Ce projet tient une grande

partie de son pouvoir de la légitimité des sciences médicales et du raisonnement médical (Cicourel, 2002), la médecine étant aujourd'hui considérée comme l'un des domaines de connaissance scientifique les moins discutables. Comme le rappelle Jean Benoist, cette « idéologie biomédicale » produit des normes de soin de soi : « au-delà des pratiques de soins, la biomédecine véhicule des valeurs morales masquées par des arguments thérapeutiques. Elle demande aux individus de suivre des règles d'hygiène, de consommation et de comportement » (Benoist, 2010, p. 54). Ce contrôle par le pouvoir médical s'opère au travers des dispositifs qu'il participe grandement à structurer et encadrer.

Le contrôle sur ces dispositifs s'opère de deux manières : d'une part, par les modalités de leur financement ; d'autre part, par la sélection de ceux qui seront financés. Pour être financé par l'INVS (Institut National de Veille Sanitaire), l'ANRS (Agence Nationale de Recherche sur le Sida et les hépatites), Sidaction ou l'IRES (Institut de Recherche en Santé Publique), les structures et organisations doivent se conformer à un cahier des charges bien précis, reflétant des objectifs définis par les financeurs à partir des grands axes des politiques de santé publique. Une fois financé, le contrôle des dispositifs passe également par leurs modes d'évaluation (Avare, Eynaud, & Sponem, 2013; Chauvière, 2010). Les structures doivent alors justifier le bienfondé de leurs actions, en apportant notamment la preuve de leur réussite. Réussite qui se fonde sur des critères, bien souvent quantitatifs, préalablement définis par les financeurs.

Concernant le VIH, il devient « grande cause nationale » en 1987, et se construit alors comme un objet de santé publique fortement investi. Il s'agit alors de faire face à l'urgence sanitaire que constitue cette épidémie, en développant des campagnes de prévention. Le mouvement homosexuel développe la première génération d'associations qui s'investit dans la lutte contre l'infection (Broqua, 2003), avec le développement de l'association Aides en 1984, puis d'Act-Up Paris en 1989, dans une perspective d'*empowerment* (Langlois, 2006), c'est-à-dire visant à renforcer les capacités pour les malades d'intervenir dans des relations de pouvoir jugées inégalitaires. Les PVVIH, jusqu'alors relativement cachées et stigmatisées, commencent à se positionner comme actrices de la lutte contre l'infection, et prennent place notamment dans la mise en place des essais thérapeutiques et la création de nouveaux traitements (Barbot, 1998 ; Dalgalarondo, 2004). Au milieu des années 1990, avec l'arrivée des trithérapies, on assiste à une rupture dans la lutte contre l'infection : l'épidémie commence à être contrôlée, le nombre de nouvelles contaminations se stabilise, le VIH semble être « normalisé » (Stebon, 2000). Il apparaît désormais comme d'autres maladies

chroniques : la lutte contre le sida est « progressivement absorbée par les structures "généralistes" et perd sa spécificité » (Borraz & Loncle-Moriceau, 2000, p. 40). C'est l'heure du « vivre avec » (Langlois, 2006, p. 50). Parallèlement, le mouvement associatif de lutte contre le VIH s'essouffle, et de nouvelles activités apparaissent, visant à aider les personnes touchées par l'infection à vivre avec cette dernière. Le VIH intègre une nouvelle catégorie de l'action publique, celle de la maladie chronique, associée à des parcours de soins mais également à un souci de prévention afin d'éviter la survenue d'autres problèmes de santé ou, dans le vocabulaire médical, de comorbidités.

Le VIH : combattre une maladie infectieuse chronique

Le cas des maladies chroniques est particulier. Contrairement aux autres types de malades, les malades chroniques demeureront, quels que soient les soins qui leurs seront prodigués, dans un état pathologique. A un premier niveau, les politiques de santé publique tentent, au travers de dispositifs dits de « prévention primaire », d'éviter l'apparition de ces maladies. A un second niveau, lorsque la maladie est diagnostiquée, leurs objectifs se centrent non pas sur la guérison, jugée impossible, mais sur la gestion des risques d'aggravation de l'état de santé. Il s'agit alors d'empêcher que la maladie en question n'évolue négativement (prévention secondaire), mais également d'éviter l'apparition de pathologies associées ou les comorbidités (prévention tertiaire). C'est ainsi que des dispositifs d'éducation thérapeutique sont développés, dans les services hospitaliers, mais également dans les associations de malades (Lecimbre et *al.* 2002). Dans ce cadre, on assiste à une « pédagogisation » du rapport au malade chronique, qui peut être définie comme « un processus de structuration d'une pluralité de dispositifs éducatifs (plus ou moins disciplinaire ou non disciplinaire / plus ou moins normatif / laissant place de manière plus moins prononcée à l'auto-normativité du patient) au sein des institutions sanitaires, qui agissent sur les malades chroniques, en les orientant vers un processus de changement en faveur d'une stabilisation ou d'une amélioration de leur état de santé » (Guirimand, 2015, p. 60). Ces dispositifs, relais de l'action publique, participent alors à la construction de normes de santé.

La notion de maladie infectieuse chronique renvoie à une double dimension de l'infection. Le VIH a été assimilé à une maladie chronique, ce qui implique qu'elle est considérée comme une pathologie avec laquelle il faut vivre, et apprendre à vivre (Pierret, 1997). Sa gestion nécessite de la part des malades un apprentissage de comportements et attitudes présentés comme bénéfiques pour leur santé dans les discours et dispositifs de santé publique. Cette pathologie n'est donc plus assimilée à une maladie mortelle, puisque le

pronostic vital n'est plus en jeu à court terme (Herzlich & Pierret, 1984). Mais cette pathologie demeure une infection associée à une épidémie mondiale. C'est une maladie contagieuse, dont il faut tout de même freiner la propagation. Ainsi, le seul registre de la maladie chronique ne suffit pas pour qualifier cette infection, il s'agit certes d'une maladie chronique, mais une « maladie infectieuse chronique », comme elle est parfois nommée par l'Agence Nationale de Recherche sur le Sida et les hépatites. S'ajoute ainsi à l'éducation au soin de soi, l'éducation à la protection des autres. Les PVVIH se voient finalement soumis à un double apprentissage : apprendre à vivre avec une maladie chronique, et apprendre à vivre auprès des autres avec une pathologie contagieuse. Il ne s'agit pas uniquement de limiter la progression de la maladie chez les personnes atteintes, mais aussi de limiter la propagation de l'épidémie.

Dans le champ de la lutte contre le VIH, les associations constituent un des relais privilégiés des politiques de santé publique. Ces structures participent à l'orientation de ces politiques, en se mobilisant sur les objectifs qui leur semblent prioritaires à atteindre (Buton, 2005). La lutte contre le VIH a d'ailleurs la particularité d'avoir été la source d'une mobilisation collective importante, notamment au début de l'épidémie, par le biais d'associations gays, essentiellement parisiennes, les gays constituant une sous-population fortement touchée par l'épidémie. Même si aujourd'hui les objectifs poursuivis par ces associations ont changé¹³, elles demeurent étroitement liées aux différentes institutions qui participent à l'élaboration des politiques publiques. Elles dépendent en outre en grande partie des financements de santé publique. Si elles tendent à prendre part aux réflexions des instances chargées d'élaborer et de mettre en œuvre les politiques de santé publique, ces structures en subissent également en retour des formes de contraintes. Les politiques de santé publique, et les institutions qui les élaborent, offrent un contexte qui pèse fortement sur la structuration de ces associations, en particuliers en raison des logiques de contrôle des dispositifs de régulation des comportements de santé qu'elles encadrent.

¹³ D'une lutte dans l'urgence pour éviter la mort causée par l'infection, nous sommes aujourd'hui passé à un combat pour obtenir les ressources pour « vivre avec » et bénéficier d'une prise en charge médico-sociale satisfaisante, même si la prévention primaire demeure toujours un axe fort de l'action de certaines associations.

Normes et devoir de santé : un contrôle au-delà du médical

La construction des normes de santé se fonde aujourd'hui quasi exclusivement sur le principe de la responsabilité individuelle. Tout individu est ainsi poussé à se sentir responsable de ses comportements, et de leurs conséquences en termes de santé. Il s'agit pour chacun d'apprendre à devenir un « Homo medicus », savant médical capable d'observer son corps et de le comprendre (Pinell, 1992). L'individu est alors considéré comme un acteur rationnel, capable de modifier ses pratiques au regard de la logique sanitaire. Le devoir de santé (Herzlich & Pierret, 1984) s'impose comme une responsabilité citoyenne : il convient de se prévenir de la maladie pour se protéger, mais surtout pour protéger le collectif. Cette responsabilité, si elle pèse sur les organisations, se ressent particulièrement au niveau individuel. Les campagnes de prévention développées dans le cadre des politiques de santé publique en appellent principalement à ce devoir (Ketterer, 2013). La santé de tous devient de la responsabilité de chacun. Cette logique d'individualisation de la responsabilité a été particulièrement perceptible avec l'arrivée du VIH. Epidémie dans un premier temps mortelle, l'urgence a été dans les premières années de limiter le nombre de contaminations. Le devoir de santé se situait alors au niveau de la prévention primaire : les conduites considérées à risque devaient être évitées, contrôlées. De nombreuses campagnes de prévention ont été élaborées autour de cette idée, les plus marquantes étant sans doute celles concernant l'incorporation de l'usage du préservatif comme norme dans les couples à risques (notamment en raison du multi-partenariat chez les gays et migrants). Mais avec l'arrivée des trithérapies, et l'allongement de la durée de vie avec le VIH, le devoir de santé s'est peu à peu étendu à des aspects de prévention secondaire et tertiaire.

D'une manière générale, l'amélioration du niveau de vie en France et dans les sociétés occidentales engendre, au milieu du 20^e siècle, une transformation du concept de « santé ». Jusque-là définie comme une absence de maladie ou d'infirmité, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) la redéfinit en 1948 comme « un état de complet bien-être physique, mental et social ». C'est dans ce contexte que le concept de « qualité de vie » émerge petit à petit, notamment dans le champ de la psychologie (Le Moigne, 2010). La qualité de vie devient un outil de mesure de la santé des populations prenant en compte d'autres dimensions que celles jusque-là utilisées par le corps médical, telle la morbidité et la mortalité (Leplege & Debout, 2007). Cet outil permet une évaluation subjective de la santé, en mobilisant des outils de mesure déclaratifs destinés aux patients. Cependant, le caractère subjectif de cette évaluation est à relativiser, puisque les personnes interrogées n'ont en réalité pas le choix des domaines

sur lesquels la qualité de vie porte : « le contenu comme la hiérarchie des domaines de vie balayés par cette évaluation sont intimement liés au jugement social ou, plus exactement, à une communauté d'idéaux » (Le Moigne, 2010, p. 78). La qualité de vie élargit donc la question de la santé à de nombreuses dimensions, comme celle des capacités physiques, du fonctionnement psychique, des relations sociales ou du rapport à l'environnement¹⁴, perçus par les concepteurs de ces échelles de mesure comme relevant du nouveau concept. On assiste ainsi à une « sanitarisaton du social » (Fassin, 2008), la santé publique élargissant son champ d'intervention à tous les aspects de l'existence des individus.

La prise en charge de la santé des malades chroniques s'élargit donc au moment même où émergent et se développent ces nouvelles dimensions de la santé. Il ne s'agit plus uniquement de prendre en charge les effets physiologiques des maladies ou l'infection (pour les « maladies infectieuses chroniques »), mais également d'accompagner les patients dans les autres dimensions de leur existence pouvant être affectées par la maladie. La maladie, désormais sécularisée, envahit toutes les sphères de l'existence des PVVIH, produisant une sorte de « médicalisation de la vie quotidienne » (Langlois, 2006). C'est ainsi qu'aujourd'hui, dans le champ du VIH, on constate que l'appel à projets organisé par Sidaction à destination des associations de prise en charge du VIH s'intitule « Qualité de vie, qualité de soin ». Dans ce contexte, l'individu se retrouve au centre de nombreuses incitations, sinon injonctions à la prise en charge de sa santé, qui concernent aussi bien les aspects médicaux que les aspects psychologiques et sociaux. Le « devoir de santé » ne concerne plus seulement les aspects physiologiques du VIH, les PVVIH étant incitées à se prendre en charge dans tous les aspects de leur existence.

Ce devoir de santé se trouve sans doute aujourd'hui renforcé par les nouvelles orientations des dispositifs de prévention du VIH. En effet, la prévention primaire passe désormais par la prévention secondaire, un individu séropositif au VIH étant considéré comme non contaminant pour la population une fois que son état de santé s'est stabilisé et surtout que sa charge virale est devenue indétectable (Race, 2001). L'avis suisse, diffusé en 2008, a ainsi affirmé « le caractère protecteur du traitement au niveau individuel, considérant

¹⁴ Il s'agit des dimensions proposées dans un questionnaire de qualité de vie, le WHOQOL-26, développé à l'OMS (Leplège et Debout, 2007).

le risque résiduel de transmission négligeable » (Celse, 2009, p. 81). L'action publique s'est alors orientée vers un nouvel objectif : traiter les PVVIH pour rendre le virus indétectable et limiter le risque de contamination.

De manière générale, l'individu est « sommé de gérer au mieux son capital santé », « prié de se prendre en charge » (Langlois, 2006, p. 34). Comment se matérialise, dans le vécu des PVVIH, ces incitations plus ou moins injonctives ? Sont-elles d'ailleurs uniformes dans l'ensemble de la population des PVVIH ? Et l'ensemble de cette population y réagit-elle de la même manière ?

L'étude de Barbot et Dodier (2000) sur l'émergence de la médiatisation des informations concernant la prise en charge du VIH montre que les réactions à ces injonctions normatives sont loin d'être dichotomiques, entre passivité et activité, mais que se déploie toute une typologie de rapports complexes au monde médical, aux associations et aux choix thérapeutiques. Certains vont par exemple recourir uniquement au monde médical, et fuir les associations, ne les considérant pas comme légitimes dans la prise en charge de leur infection. D'autres percevront au contraire les associations comme des lieux où obtenir des informations concernant leur infection, et y recourront uniquement à cette fin, sans demander d'autres formes de soutien. D'autres encore verront par ailleurs les associations comme étant spécialistes de la prise en charge de l'infection, et penseront qu'elles sont susceptibles de les aider à négocier leur parcours thérapeutique.

Les activités physiques sportives sont teintées de ces tentatives de contrôle, notamment chez les PVVIH (Ferez & Thomas, 2012). Elles sont l'objet d'une reconfiguration chez les PVVIH, incitées à améliorer leur état de santé en s'engageant dans des pratiques régulières et modérées. Après avoir étudié leur caractère dangereux (car perçues comme vecteur de contamination) dans les premières années de l'épidémie, la littérature scientifique se centre à présent sur les bénéfices des activités physiques et sportives pour la santé des PVVIH (Ferez, Pappous & Ruffié, 2010). Ces activités sont proposées à ce public comme un outil de prise en charge médico-psychologique (Ferez & Luauté, 2008; Duval et *al.*, 2016). Qu'en est-il alors des loisirs, ce domaine bien souvent défini par son aspect libérateur ? Si les activités sportives, sans doute devenues les activités parmi les plus représentatives de ce domaine dans la seconde moitié du 20^e siècle, sont contraintes par l'environnement médical, les loisirs ne seraient-ils pas eux-aussi construits, reconstruits par les incitations et injonctions de santé publique ? Dans ce cas, dans quelle mesure continuent-ils, après le diagnostic, à constituer des

temps libérateurs, en opposition à d'autres temps de la vie sociale perçus comme plus contraignants ?

La maladie, et les injonctions de santé publique interviennent de plus en plus dans d'autres aspects de la vie ; d'une certaine manière, elle se sécularise (Langlois, 2006). Peu à peu, ce sont finalement quasiment tous les domaines de vie des individus qui se voient contrôlés afin d'améliorer leur « qualité de vie ». La « qualité de vie », un terme issu des soins infirmiers et de la psychologie qui a été repris plus largement dans le cadre des politiques de santé publique, englobe ainsi la vie professionnelle, affective, sociale et familiale des individus. Par ailleurs, nous l'avons vu, les associations, dans la mesure où elles se font les relais de l'action publique, doivent se conformer à un certain nombre d'exigence dans la structuration de leurs dispositifs. Plus ou moins dépendantes des financements publics, ces associations dont les acteurs ont plus ou moins incorporé le raisonnement médical (Cicourel, 2002), participent plus ou moins volontiers à la normalisation des comportements de santé. Ces comportements de santé interviennent bien évidemment dans l'accompagnement médical de l'infection, mais aussi dans d'autres domaines liés à la vie sociale ou la sexualité, cette dernière étant associée au caractère contagieux de cette « maladie infectieuse chronique ». Mais les personnes ciblées par ces incitations et injonctions au soin de soi, les PVVIH, se soumettent-elles volontiers à ces normes, à ces formes de contrôle de leur corps et de la plupart des moments de leur existence ? Intègrent-elles durablement ces normes dans leurs comportements ? Nous allons voir que cela n'est pas si évident. Certes, certaines adhèrent plus ou moins à ces normes, mais d'autres ne s'y soumettent pas, ou pas totalement ; ou bien encore rudent, négocient pour tenter d'échapper aux injonctions. Par ailleurs, même lorsque les normes semblent adoptées, cette adhésion n'est pas permanente, ni effective dans tous les espaces sociaux. Elle dépend donc également, dans bien des cas, des environnements dans lesquels les personnes évoluent.

2.2. LE RECOURS A DES DISPOSITIFS « PROTEGES » POUR ECHAPPER AU STIGMATE

Après avoir porté notre regard sur le contexte institutionnel dans lequel ces associations se structurent, concentrons-nous à présent sur l'expérience individuelle que les PVVIH peuvent faire de la rencontre avec les associations et leurs dispositifs. Face aux contraintes véhiculées par ces derniers, comment les PVVIH réagissent-elles ? S'inscrivent-elles dans ces

activités associatives ? Pour quelles raisons ? Quels sont les éléments moteurs de leur recours aux associations ? Adhèrent-elles facilement et totalement aux normes qu'on leur propose dans les associations de prise en charge du VIH ?

Vivre avec le VIH, dans les années 2010 en France, n'est toujours pas une expérience « banale », même si cette infection est officiellement considérée comme une maladie chronique. Le VIH, avec son histoire et l'ensemble de l'imaginaire qui lui est associé, demeure stigmatisant. Il constitue un stigmate, un trait invisible pouvant engendrer le discrédit s'il devenait visible (Goffman, 1975). Cette « maladie infectieuse chronique » n'est pas une maladie comme les autres, dans la mesure où elle constitue un trait discréditable qu'il est nécessaire de gérer pour éviter d'être stigmatisé, exclu, rejeté. Vivre avec le VIH, c'est donc apprendre à gérer la visibilité de son statut sérologique (Pierret, 2006; Mendès-Leite & Banens, 2006; Mellini, Godenzi & De Puy, 2004). Cette gestion est par exemple problématique dans l'accès à des activités de loisir physiques et sportifs, a fortiori pour les « visibles fragilisés », qui ont été conduits à s'engager dans des associations VIH en raison de leurs problèmes financiers et de santé (Héas, et *al.*, 2012). Avec le diagnostic de séropositivité au VIH, on assiste à « une contamination symbolique des liens sociaux » (Langlois, 2006, p. 187). Depuis l'arrivée de traitements efficaces contre le VIH, la perception du risque de contamination a bien sûr évolué. En effet, l'Avis Suisse de 2008 a montré que les personnes ayant une charge virale indétectable, c'est-à-dire chez qui on ne pouvait déceler de trace du virus dans le sang, ne sont plus contagieuses par voie sexuelle. Cette information a engendré une réorientation de l'action publique dans le champ de la prévention : le traitement du VIH permettant de favoriser les chances de devenir indétectable, il est devenu un outil de prévention primaire (Duval et *al.*, 2016).

On pourrait donc croire que la crainte de la contamination n'est finalement pas si présente dans l'expérience du VIH pour les personnes dont les résultats biologiques sont négatifs. Pourtant, l'imaginaire de la contamination demeure bien présent chez les PVVIH (Duval et *al.*, 2012). Le corps est perçu comme sale, impur, et son caractère contaminant est exacerbé, y compris pour les personnes dont la charge virale est indétectable. Le raisonnement biomédical ne suffit pas à faire taire cette peur. Le VIH est associé à tous les fluides corporels, même ceux qui ne sont pas présentés comme contaminants. Ainsi, certains ont l'impression de « transpirer le VIH », ce qui pose problème dans toutes les activités corporelles impliquant le contact des corps. Le stigmate que constitue le VIH est associé à cette imaginaire de la contagion (Ferez et *al.*, 2015)

L'engagement associatif prend un sens particulier au regard de ce vécu. Quand l'imaginaire d'un corps sur-contaminant existe, s'engager dans un espace social où les autres sont également séropositifs au VIH ne revient-il pas à s'engager dans un espace où le risque de contaminer serait perçu comme amoindri, chacun l'étant déjà ? S'engager dans un collectif de PVVIH, c'est finalement s'engager dans un groupe où cette crainte parfois envahissante de contaminer peut être suspendue, mise entre parenthèses. En cela, ces lieux sociaux peuvent être considérés comme des lieux « protégés », préservés, outre du risque de contamination, de la peur de contaminer les autres.

Dévoiler, ou laisser voir son statut sérologique, c'est aussi prendre le risque de subir des discriminations, ou d'être rejeté, pour les PVVIH. Gérer cette information est une tâche parfois lourde, pesante dans le vécu de cette population : « En fait, si dans la phase d'urgence, l'annonce de l'infection aux proches avait généralement lieu lorsque la PVA [Personne Vivant Avec le VIH/sida] passait du VIH au sida, dès l'avènement des HAART [Highly Active AntiRétroviral Therapies], la palette des options s'est beaucoup diversifiée. Quand le dire ? Et à qui ? Jusqu'où garder le secret ? Tant que le traitement demeure efficace ? Aussi longtemps que les effets secondaires sont supportables ? Jusqu'à une hypothétique fin de vie, même lointaine ? Plus l'espace pour les non-dits s'allonge, plus la gestion de l'information devient complexe. » (Mellini, Godenzi & De Puy, 2004, p. 155).

Par ailleurs, le diagnostic de séropositivité au VIH augmente le risque d'exclusion, d'un appauvrissement du lien social, d'une part car les incapacités peuvent conduire à l'impossibilité de préserver ses activités professionnelles et sociales (Pierret, 2006 ; Lhuilier et *al.*, 2007), et d'autre part car la gestion de la visibilité de ce trait discréditable rend complexe les interactions avec les autres. Les PVVIH sont confrontés à une forme de « dépréciation sociale » (Paugam, 2013) du fait de ce trait discréditable. Le lien social, qui caractérise « la manière dont l'individu est relié à autrui et à la société globale » (Guibet Lafaye, 2012), est mis en danger par le diagnostic, qui bouleverse le rapport aux autres. S'engager dans une association de PVVIH prend une coloration particulière. L'environnement social de ce type de structure propose un lieu sensé être préservé de ce risque d'exclusion, puisqu'*a priori* toutes les personnes qui y sont investies sont séropositives, et au courant que les autres le sont également. Mais il constitue un risque pour le maintien de l'invisibilité de son statut sérologique. Barbot et Nodier (2000) repèrent ainsi que les personnes les plus éloignées des associations sont bien souvent celles ayant un vécu associé à la crainte de la stigmatisation, et qui tentent de préserver une vie « normale ». A l'opposé, celles s'y rendant

le plus facilement sont celles qui ont le moins de difficultés dans l'« affichage » de leur statut sérologique, et qui ont par ailleurs un réseau social et amical comprenant de nombreuses autres PVVIH.

Dans ce contexte, qu'en est-il de l'association évoquée précédemment, destinée aux personnes atteintes de maladies chroniques, mais où 80% des participants sont en fait séropositifs au VIH ? La gestion de l'information sur la séropositivité est-elle aussi simple que dans une association entièrement fréquentée par des PVVIH ? Les caractéristiques des participants sont-elles ici connues de tous ?

2.3. DES DISPOSITIFS DE SANTE PUBLIQUE POUR CONTROLER LES COMPORTEMENTS SANITAIRES DE PERSONNES ATTEINTES D'UNE MALADIE INFECTIEUSE CHRONIQUE ?

Les associations VIH déploient leurs activités dans un contexte d'externalisation de l'action en santé publique. Ces politiques visent à améliorer la santé des PVVIH, la santé étant ici comprise dans de multiples dimensions, et désignée sous le terme générique de « qualité de vie ». Elles conçoivent alors le VIH comme une maladie infectieuse chronique, qu'il faut prendre en charge dans une visée de prévention primaire, mais aussi secondaire et tertiaire. Les PVVIH sont ainsi poussées à se prendre en charge tant au niveau médical, que psychologique et social, et les associations proposent des dispositifs visant clairement cet objectif. Pourtant, dans le même temps, l'expérience des PVVIH reste profondément impactée par la crainte de la stigmatisation et de la contamination, engendrant une gestion lourde de l'information sur sa séropositivité et un rapport au corps et aux autres souvent problématique. Sachant que les activités de loisir proposées par les associations se font en groupe et s'inscrivent dans une gestion et une animation collective, comment les PVVIH vivent-elles ces activités ? En quoi les modalités d'organisation de ces activités, conçues comme des dispositifs de santé publique, construisent-elles cette expérience ? Et que deviennent les craintes des PVVIH dans un contexte collectif entre pairs ?

Le parcours de la littérature existante, et des premières données issues du terrain à partir desquelles ont été initiée cette recherche, nous conduisent en définitive à nous poser plusieurs types de questions, situées à différents niveaux d'analyse mais toutes en lien les unes avec les autres. A un niveau organisationnel, quelle est la place occupée par la construction de normes de santé chez les PVVIH au sein de dispositifs associatifs pris dans les effets de contrôle et de

régulation sociale issus des politiques de santé publique ? A ce même niveau organisationnel, les normes de soin de soi sont-elles présentes dans la construction et la mise en œuvre de ces dispositifs associatifs ? Autrement dit, ces derniers sont-ils conçus comme des dispositifs de santé publique ? Et comment ces formes de gouvernement et de régulation sociale impactent-elles la structuration associative, et notamment les dispositifs de « loisirs » que les associations mettent en œuvre ? Toujours à un niveau organisationnel, nous nous interrogeons par ailleurs sur les marges de liberté, et le niveau d'adhésion des dirigeants associatifs face à ces formes de contrôle. Dans quelle mesure ces acteurs sont-ils conduits à y résister et/ou à les reformuler ?

Enfin, et c'est là le cœur de la thèse, à un niveau individuel, comment ces formes de contrôle et de régulation sociale, et la manière dont les responsables associatifs les neutralisent et/ou les répercutent, impactent-elles le vécu des PVVIH ? Ces dernières adhèrent-elles aux normes de santé proposées ? Sous quelles conditions et dans quelle mesure ? Autrement dit, comment les PVVIH réagissent-elles face aux normes proposées dans ces dispositifs ? S'y conforment-elles, ou le remettent-elles en question, les renégocient-elles ?

L'élaboration d'hypothèses opérationnelles, pouvant guider notre travail d'enquête, ne pouvait se concevoir au regard du manque de littérature sur le vécu des PVVIH des dispositifs associatifs, *a fortiori* en province. Préciser et affiner ces hypothèses sans pouvoir se baser sur les acquis d'une littérature portant spécifiquement sur cet objet aurait été risqué. Pour ne pas prendre le risque d'occulter un certain nombre de processus importants, nous avons fait le choix de privilégier une démarche inductive en la matière. Nous allons voir dans le chapitre suivant pourquoi et comment nous l'avons mise en œuvre, nous appuyant sur une observation participante des activités étudiées et des entretiens avec les fondateurs de ces dispositifs et des PVVIH pour répondre à nos questions, et saisir les processus en jeu dans l'expérience de ces personnes atteintes d'une « maladie infectieuse chronique ».

3. UNE ETUDE DES INTERACTIONS ET DES TRAJECTOIRES AU SEIN DES DISPOSITIFS ASSOCIATIFS DE PRISE EN CHARGE DU VIH

Cette thèse porte donc, nous l'avons vu, sur l'expérience, ou plutôt les expériences des dispositifs associatifs proposant des activités de loisir aux PVVIH dans deux départements d'une région française. Une revue de la littérature nous a amené à nous poser une question plus précise : Comment les acteurs associatifs, responsables et PVVIH, réagissent-ils face aux contraintes liées à une structuration sous influence des politiques de santé publique, des dispositifs à visée thérapeutique ? Comment interagissent-ils au sein de ces dispositifs, et que nous révèlent ces interactions ? Dans quelle mesure adhèrent-ils à, ou renégocient-ils ces contraintes et ces normes véhiculées au sein des dispositifs ? Afin d'apporter des éléments de réponse à cette question, des choix méthodologiques ont dû être opérés, et nous allons les présenter dans ce second chapitre.

Nous expliquerons dans un premier temps le choix des activités de « loisirs » comme terrain d'étude, et montrerons en quoi ces activités représentent un prisme d'étude privilégié des effets des politiques de santé publique sur la structuration des associations. Nous montrerons par ailleurs en quoi ils constituent un analyseur, dans les interactions au corps contaminé/contaminant et aux autres. Nous justifierons également les raisons du resserrement de l'enquête sur une région, et plus précisément sur deux départements de cette région. Nous aborderons ensuite les raisons qui fondent le choix d'une démarche qualitative, mais aussi des outils utilisés pour renseigner notre problématique et répondre aux premières interrogations que nous avons formulé. Il nous faudra enfin exposer la manière dont les données recueillies dans le cadre de cette démarche inductive ont été traitées.

3.1. LES LOISIRS ASSOCIATIFS EN REGION : CHOIX METHODOLOGIQUES

3.1.1. Un prisme pour étudier les effets des politiques de santé publique sur la structuration associative

Nous souhaitons ici tenter de comprendre comment sont vécus, construits et renégociés les dispositifs associatifs destinés aux PVVIH. Nous avons pour cela choisi de nous centrer sur l'étude des dispositifs de loisirs associatifs destinés aux PVVIH, un choix qui se justifie par plusieurs raisons, que nous allons présenter. Mais quelles sont les activités qu'on peut intégrer dans cette catégorie, ou bien au contraire exclure, et sur la base de quels critères ? Face aux difficultés rencontrées pour répondre à cette question, nous faisons le choix de nous centrer sur la définition éémique des activités associatives, en interrogeant les responsables des associations sur leur définition des « activités de loisir ». Les réponses à cette question n'ont pas fait consensus, des divergences sont apparues entre les différents acteurs : une même activité peut ne pas être définie comme relevant du loisir pour les responsables associatifs, mais être perçue comme telle par d'autres participants, comme cela semble être le cas pour les activités de cuisine de l'association « Passerelle ».

Un prisme d'étude de l'expérience des dispositifs associatifs de prise en charge du VIH, et du vécu de l'infection

Pour comprendre l'expérience des dispositifs associatifs, nous avons fait le choix de nous centrer sur l'étude d'un domaine d'intervention associatif particulier : les loisirs. Ce choix n'est pas dû au hasard. Tout d'abord, historiquement, mon laboratoire d'accueil (SANTESIH, EA n° 4614) avait développé des relations avec les associations et les services hospitaliers de la région étudiée. Aussi, une étude portant sur « l'accès aux activités physiques et sportives des PVVVIH » avait amené un certain nombre de questions concernant le domaine plus large des loisirs (Ferez & Thomas, 2012). Cette recherche a montré que le recours aux activités physiques et sportives est lié au niveau de résistance à la chronicisation de son infection. La « chronicisation » est définie comme un processus renvoyant à la logique d'acceptation de son statut de malade chronique et des attentes associées, perceptible chez une partie des PVVIH de cette étude, et opposé à un effort de normalisation de son expérience du VIH, refusant le statut de malade chronique pour préserver sa vie d'avant le diagnostic. Sachant que le recours à des activités physiques thérapeutiques était associé à un processus de chronicisation, nous nous demandons si ce type de pratiques de loisirs thérapeutiques

concernait également des activités non sportives. Corbin rappelle que : « Longtemps, la recherche du bon loisir, l'exaltation de ses vertus préventives et thérapeutiques se sont imposées » (2001, p. 13). Les activités de loisir destinées aux PVVIH intègrent-elles cette démarche préventive et thérapeutique ? L'usage des dispositifs de loisir non sportif au sein des associations VIH est-il associé à une logique de chronicisation, de la même manière que les loisirs sportifs ? Les loisirs sont-ils également conçus et construits comme des dispositifs de prise en charge de l'infection dans ces associations, dans l'objectif de favoriser l'incorporation des normes de soin de soi ? Enfin, l'expérience des PVVIH ayant recours à ce type de dispositifs est-elle associée à une logique de chronicisation ?

De plus, l'enquête « VIH et sport » se centrait sur une analyse des trajectoires individuelles et ne prenait pas en considération les dimensions liées à l'organisation des associations, alors que nous avons identifié des indicateurs attestant de l'intérêt d'une approche socio-historique de ces structures pour saisir les types de vécu des dispositifs qu'elles proposent. Enfin, et surtout, le choix de l'étude des loisirs a été consécutif à la demande formulée par les associations elles-mêmes. Il s'agissait donc de répondre à une demande sociale, émanant d'acteurs désireux à la fois d'initier et de participer à une démarche réflexive sur leurs pratiques professionnelles. « La demande sociale, entendue en ce sens, c'est la demande que la société, c'est-à-dire les sujets sociaux différemment configurés dans l'espace social, adressent à la sociologie, et c'est le travail des sociologues de tenter d'y répondre. Pour ce faire, il faut sans doute s'éloigner de leur formulation immédiate (les "déconstruire" et les "reconstruire"). Mais elles ne devraient jamais cesser d'être à la fois l'horizon et la finalité de toute recherche sociologique. » (Castel, 2004, p. 71). L'objet de cette recherche se construit donc sur « une configuration problématique », émanant d'une association, qui interroge l'expérience des activités qu'elle propose. L'enjeu est alors de déconstruire cette configuration, de la mettre en rapport avec d'autres, pour enfin la reconstruire sociologiquement. Dans une perspective associée à la sociologie clinique, il est finalement apparu intéressant « de travailler "au plus près du vécu des acteurs", aussi bien dans la construction des objets de recherche que dans les méthodes d'investigation » (De Gaulejac, 2007, p. 25).

Le choix d'étudier ce type d'activités avait également l'avantage de permettre la construction d'un objet de recherche transversal, impliquant diverses dimensions centrales dans l'expérience du VIH. Tout d'abord, la question du loisir peut être mise en relation avec celle du travail, notamment à partir de l'opposition entre temps contraint et temps libre

(Dumazedier, 1962 ; Yonnet, 1999). Etudier les loisirs des PVVIH dans les structures associatives prend une coloration particulière au regard des parcours professionnels des usagers de ces structures, souvent confrontés à des trajectoires marquées par la précarité et/ou la sortie de l'emploi. Etudier les loisirs associatifs des PVVIH offre ainsi un moyen indirect d'analyser les effets des trajectoires professionnelles sur les engagements, désengagements et non-engagements dans la vie associative liée au VIH.

Dans la mesure où ces activités prennent une coloration thérapeutique au sein des associations de prise en charge du VIH, étudier le vécu des loisirs au sein de ces structures revient par ailleurs à questionner un rapport plus global à la prise en charge médico-sociale. Dans quelle mesure le processus de chronicisation impacte-t-il le rapport aux loisirs ? Le fait de s'engager dans une association pour participer à des activités sportives, ou ludiques, modifie-t-il ou non le rapport à la prise en charge du VIH ?

Au-delà du vécu de la prise en charge médico-sociale du VIH, c'est également le rapport au corps qui est en jeu dans le cadre de ces activités de loisir. L'ensemble des activités de loisir, y compris non-sportives, mettent en jeu le corps, dans son rapport à l'autre, à soi, et au soin. Le rapport au corps demeure un élément central dans le vécu du VIH. Vivre avec le VIH, c'est vivre dans un corps potentiellement contaminant, un corps dont les capacités sont mises à mal par l'infection et ses traitements, un corps vulnérable, fragile. Comment ces spécificités liées à l'infection impactent-elles le vécu des loisirs ? Quel sens particulier peut prendre un engagement associatif au regard de ces particularités ? Comment ce corps malade, contagieux, qui peut à tout moment donner les signes d'une infection objet de discrédit, est-il géré dans ce cadre ? Est-il d'ailleurs l'objet d'une attention, ou d'une gestion particulière, ou peut-il être oublié, effacé ? Si la visibilité du stigmatisme empêche l'effacement ritualisé du corps dans le cas du handicap (Le Breton, 1984), cet effacement est-il possible pour ces PVVIH porteurs de traits moins visibles mais qu'ils savent discréditables ?

Enfin, étudier les loisirs au sein des associations, c'est bien entendu porter son regard sur des activités collectives mettant en jeu le rapport à l'altérité. Les loisirs sont un espace où construire, reconstruire ou développer le lien social (Yonnet, 1999, 2002). Or vivre avec le VIH, c'est aussi, nous l'avons vu, redouter l'autre, un autre qui pourrait être à l'origine d'un rejet, d'une mise à l'écart. Dans les cadres associatifs, est-ce la même chose ? Le vécu des dispositifs associatifs est-il marqué par la crainte de l'autre ?

Une enquête qualitative sur les loisirs

Le choix de ce terrain de recherche, comme prisme d'étude de l'expérience des dispositifs associatifs de prise en charge du VIH, a engendré des questions d'ordre méthodologique. Comment étudier les « loisirs » ? Ce qui revient, en premier lieu, à interroger la définition même de cette notion. Les temps de loisirs se définissent dans le sens commun en opposition au temps de travail, les loisirs permettant alors d'avoir des espaces libérés des contraintes de l'activité professionnelle. Or, chez les PVVIH présentes dans ces associations, nous allons voir que rares sont les personnes ayant préservé un engagement professionnel. : « Si le loisir peut être défini comme un « temps libre », en opposition au temps contraint que constitue le temps de travail, cette définition semble difficilement applicable au sein des dispositifs étudiés. Ce qui identifie la normalité sociale ou, si l'on veut, le critère par lequel les agents sociaux jugent de leur degré de normalité ou d'intégration sociale, c'est la possibilité pour eux de traverser alternativement, dans la journée, la semaine ou l'année, des temps d'obligations et de contraintes, et des tranches horaires libératoires de ceux-ci » (Yonnet, 1999, p. 33). Si le loisir peut être défini comme un « temps libre », en opposition au temps contraint que constitue le temps de travail, cette définition semble donc difficilement applicable au sein des dispositifs étudiés. La plupart des personnes recourant à ces dispositifs étant inactives, si l'on s'en tenait à cette définition d'un temps libérateur de ceux liés à des contraintes professionnelles, on en viendrait à considérer qu'elles n'ont pas de loisir.

Cette étude se basant sur une démarche inductive, il s'agissait toutefois d'éviter de trop vite restreindre ce que le terme recouvre. En effet, une définition trop stricte, trop rigide, nous aurait sans doute amené à n'interroger qu'une partie des processus en jeu. Cela aurait pu être faisable dans le cadre d'une démarche hypothético-déductive, si la littérature existante sur le sujet avait été plus abondante. Mais ce n'est pas le cas ici. Si les recherches sur les bénéfices des loisirs, notamment sportifs, pour les PVVIH abondent (Ferez & Thomas, 2012 ; Ferez & Pappous, 2010 ; Ramirez-Marrero et Al., 2004), aucune ne s'intéresse à la manière dont sont vécues ces activités dans le cadre des associations VIH.

Nous avons donc fait le choix de partir des activités et des modes de définition spontanément adoptés par les acteurs de terrain, dans une perspective émique. « Les mots ne sont jamais innocents » (Beaud & Weber, 2010, p. 129), dans chaque contexte ils sont porteurs d'une histoire, d'une signification, de connotations propres. Nous étudierons ainsi les activités pouvant être associées à du « loisir » selon les responsables associatifs, et sur

lesquelles se basent les dispositifs que ces derniers proposent. Cependant, rapidement, les premières données exploratoires issues du terrain nous ont révélé que les vécus d'une même activité variaient selon les places et caractéristiques des acteurs questionnés. Ainsi, une même activité pouvait être vécue comme une forme de loisir par certains, et comme un outil d'amélioration de la « qualité de vie » pour d'autres. Du côté des PVVIH, ce vécu est-il le même tout au long de l'inscription dans les dispositifs fréquentés (effet temps ou ancienneté) ? Autrement, ce vécu n'est-il pas sujet à des évolutions ? Si oui, dans quelles mesures, et dans quelles temporalités ?

Partant de là, comment sélectionner, avant d'interroger l'expérience des individus, les activités associatives qui pouvaient être vécues sur le mode du loisir ? Lors de la négociation de l'accès au terrain ethnographique, nous avons sollicité les dirigeants associatifs en leur posant la question suivante : « Quelles sont, d'après vous, les activités mises en place par votre structure qui pourraient être assimilées à du loisir ? ». C'est en se basant sur leur mode de sélection des activités tombant sous le terme de « loisir » qu'ont été choisies les activités étudiées. L'utilisation du conditionnel a permis d'identifier l'ensemble des activités qui sont associées à cette notion par les responsables associatifs et de susciter ainsi un premier questionnement sur les manières dont s'articulent les différentes modalités de définition des activités. C'est ainsi que les activités associatives suivantes ont été observées, car selon les responsables des structures associatives, elles pouvaient, par certains de leurs aspects, être assimilées à une forme de loisir :

- Des « séances bien-être »¹⁵ : cuisine, gym douce, gym d'entretien, natation, aquagym ;
- Des activités culturelles (visite d'un aquarium, équitation) ;
- Des ateliers d'écriture ;
- Des réunions entre PVVIH, accompagnées par une psychologue, intitulées « la chose du jeudi » ;
- Des randonnées ;

¹⁵ Le nom des acteurs, associations et dispositifs ont été rendus anonymes. Cependant, le nom de ces associations et activités constituant en eux-mêmes des données de recherche susceptibles d'éclairer leur histoire, les pseudonymes utilisés ont été choisis de manière à préserver ces données.

- Des réunions d'informations ;
- Des repas entre PVVIH, organisés par les associations ou par les bénéficiaires de ces associations en dehors de leur cadre.

Nous reviendrons dans le détail sur chacune de ces activités par la suite, car le choix même de leur dénomination constitue une donnée de recherche. Le choix des activités observées est toutefois demeuré ouvert tout au long du recueil de données, afin d'éviter le biais de la sélection par les seuls responsables. En effet, se centrer sur leur appréhension de ce qui pouvait relever des loisirs risquait d'empêcher l'observation d'activités relevant du loisir selon les PVVIH. Nous sommes donc restés vigilants, tout au long de l'observation participante, à l'identification de toute activité, non mentionnée par les dirigeants associatifs, mais vécue sur le mode du loisir par les PVVIH, et ayant lieu dans le contexte associatif. Au fur et à mesure du développement des liens avec les acteurs, nous avons par ailleurs été conduits à découvrir d'autres activités, organisées par les PVVIH en dehors des activités associatives à proprement parler, et relevant clairement du loisir pour elles. Nous qualifierons d'activités « en marge » des associations ces réunions ou regroupement de PVVIH, généralement initiées au cours des créneaux d'activité des associations, mais mises en œuvre dans des espaces et des temps différents. Ces activités ont été intégrées à l'observation participante.

En ce qui concerne le recueil de données par entretiens, c'est sur le sens que prenait ce terme pour les PVVIH que nous avons essentiellement porté notre attention. Nous n'avons pas souhaité leur proposer une définition *a priori*, ou bien solliciter leur discours sur des activités de loisir en particulier. Le manque de littérature sur le sujet ne nous permettait pas, en effet, d'orienter le recueil de données en nous appuyant sur la définition d'une catégorie étique fixant la notion de « loisir ». De plus, le vécu des dispositifs associatifs de « loisir » ne pouvait être compris qu'au travers de la manière dont les individus pensent et envisagent le terme « loisir ». C'est par une consigne délibérément large que nous avons ainsi tenté d'accéder au vécu de ces activités. Cela nous permettait également de voir si les activités associatives apparaissaient spontanément dans les discours produits par les PVVIH, étaient associées au loisir, ou si une relance sur ce type précis d'activités s'avérait nécessaire.

Il ne s'agira donc pas ici de comprendre le loisir en tant qu'activité définie par sa dimension temporelle. De nombreux travaux sociologiques se centrent en effet sur une opposition entre temps contraints (travail) et temps « libres », le loisir étant alors compris

comme un temps libéré de toute contrainte (Yonnet, 2002). Or, pour nombre de PVVIH fréquentant les associations, le temps contraint professionnellement a disparu, puisqu'une grande partie de cette population n'a plus d'activité professionnelle (Cervera, 2013 ; Lhuilier 2007 ; Peretti-Wattel et *al.*, 2003). Peut-on pour autant dire qu'ils n'ont plus de temps libre ? Ou ce temps libre se construit-il au regard d'autres formes de contraintes, comme par exemple celles qui sont liées à la prise en charge médico-sociale de l'infection ? Dumazedier présente les loisirs comme des activités « distinctes des activités productrices et obligations sociales » (1962, p. 25). Est-ce que ces activités de « loisirs » proposées dans les associations VIH constituent des temps libérés des obligations sociales ? Ou bien sont-elles en fait une forme d'obligation sociale, associée au rôle de malade chronique ?

Il ne s'agira pas non plus de déterminer *a priori* des catégories de loisirs, et d'analyser les vécus de ces différentes catégories. Au contraire, nous nous sommes attachés à comprendre comment les individus construisent les catégories des loisirs, et quels facteurs impactent ce travail de construction mentale d'espaces et de temps sociaux ayant une signification particulière. Toutefois, nous le verrons plus loin, dans les témoignages recueillis, le terme de « loisir » est fortement associé aux activités physiques et sportives. Il a donc été nécessaire, dans les entretiens semi-directifs, de solliciter des approfondissements et d'effectuer des relances sur les loisirs non sportifs. Le questionnement sur ce type de loisirs résulte de l'analyse des données des entretiens non-directifs, qui montraient que le terme loisir, spontanément assimilé aux loisirs sportifs, freinait et réduisait considérablement le recueil de discours sur d'autres formes de loisirs. Des relances plus directives sur les activités non sportives étaient donc nécessaires afin de collecter des informations sur le vécu des activités de loisir dans leur diversité. Il nous faudra revenir plus loin sur l'analyse de cette tendance à la réduction du terme « activités de loisir » à celui d'« activités physiques et sportives ».

3.1.2. La réduction du terrain d'enquête à une région métropolitaine : représentativité, cohérence institutionnelle et faisabilité

Nous l'avons vu précédemment, l'étude d'une région métropolitaine¹⁶ a été retenue dans la mesure où ce terrain permet de saisir, dans un contexte de décentralisation et d'externalisation de l'action publique, le processus de contrôle des dispositifs associatifs régionaux, ainsi que les facteurs favorisant la construction de marges de liberté. Le choix de cette région a été effectué, en partie, pour des raisons de faisabilité. En effet, le partenariat avec les associations de lutte contre le VIH et les services hospitaliers avaient été initié et développé dans le cadre d'une précédente recherche. Notre étude a pu bénéficier de ces relations de confiance avec les acteurs de terrain. Les délais de négociation de l'accès au terrain ont ainsi pu être raccourcis. D'autre part, il s'agit d'une région comportant plusieurs dispositifs associatifs orientés vers les activités physiques et sportives, et plus largement, renvoyant dans le sens commun à l'idée de loisir.

Au-delà des questions temporelles et de faisabilité, l'étude des dispositifs d'une unique région a été choisie au regard de la cohérence institutionnelle d'un tel échantillon. En effet, on ne peut appréhender un dispositif associatif indépendamment de son environnement institutionnel. Etudier un tel dispositif, c'est également étudier ses relations avec les financeurs institutionnels locaux (Conseil Général, Communes et Agglomérations) et avec les autres structures existant sur un même territoire. La délimitation de notre terrain d'enquête à deux départements d'une région française a permis de saisir les dispositifs dans le contexte d'un même environnement, dépendant d'une même « matrice institutionnelle » des politiques locales de lutte contre le VIH-sida. Cette dernière se décline en trois pôles (Borraz & Loncle-Moriceau, 2000). Le premier, sanitaire, renvoie aux acteurs de la prise en charge médicale de l'infection. Le second concerne les institutions politiques locales, comme les communes, les conseils généraux et régionaux. Enfin, le troisième comprend la prise en charge médico-sociale, comme les associations ou les caisses d'assurance-maladie.

¹⁶ Cette recherche a eu lieu avant la réforme de 2016 sur le découpage régional du territoire, il s'agit donc d'une « ancienne » région.

La particularité de ce travail de recherche réside en outre dans le fait que la région étudiée n'est pas la région Ile-de-France. Car nombreux sont les travaux étudiant les associations parisiennes (Broqua, 2005 ; Chartrain, 2012), mais bien plus rares sont ceux qui s'intéressent aux régions de province (Cervera, 2013). Pourtant, étudier une région de province permet de mieux saisir les enjeux de la déconcentration des dispositifs associatifs. Quels sont les liens entre ces organisations régionales et leurs directions nationales ? Plus globalement, étudier les dispositifs associatifs d'une région de province, c'est appréhender les relations qu'ils entretiennent avec les instances nationales, dans un contexte de forte déconcentration-décentralisation de l'action des associations, et dans une volonté de gérer l'ensemble du territoire français.

Cette thèse se focalise donc sur l'expérience de dispositifs de loisirs proposés par les associations de prise en charge du VIH de deux départements d'une région française, dans la mesure où l'étude monographique de ces activités en province permet d'éclairer les processus qui sont en jeu dans cette expérience. Les loisirs permettent de saisir l'expérience corporelle d'une « maladie infectieuse chronique », dans le rapport à soi, aux autres, et à la prise en charge de cette infection. Les modalités de catégorisation et de définition de ces activités permettent de saisir les divergences de vue entre les acteurs, mais aussi les évolutions du rapport au statut de malade chronique en fonction de l'ancienneté du diagnostic, des dispositions et des trajectoires des PVVIH. Le choix de limiter l'enquête à ces deux départements a permis de travailler sur un ensemble de dispositifs et d'associations pris dans le même contexte institutionnel. Cet objet a donné lieu à la construction d'une méthode de recherche qualitative, centrée sur l'étude des interactions au sein de ces dispositifs, étayée par une analyse socio-historique de ces derniers, et par une analyse des discours de PVVIH sur l'évolution de leurs loisirs.

3.2. UNE ETUDE QUALITATIVE DES INTERACTIONS ET DES TRAJECTOIRES POUR COMPRENDRE LE VECU DES DISPOSITIFS DE LOISIR ASSOCIATIFS

Nous cherchons donc à comprendre comment les individus, PVVIH ou non, vivent les dispositifs associatifs, au regard de leur environnement institutionnel, mais également de leurs dispositions et trajectoires individuelles. Pour cela, nous avons fait le choix de nous centrer sur l'étude d'un certain type d'activités : les loisirs, et ce, dans deux départements d'une région de province française.

Le déficit de littérature scientifique s'intéressant à l'expérience que les PVVIH font des dispositifs de loisirs associatifs ne nous a pas permis de construire une démarche hypothético-déductive fondée sur des hypothèses précises (pouvant être étayées par des travaux menés sur le sujet). Le choix d'une démarche inductive a donc été privilégié, et ce choix a engendré l'utilisation d'une méthodologie de recherche qualitative. C'est ainsi qu'une observation participante, des entretiens non directifs et semi-directifs avec des responsables associatifs, et avec des PVVIH, ont été mis en place. L'observation participante, pendant neuf mois, a permis d'accéder aux interactions au sein des dispositifs de loisirs associatifs. Elle vise à éclairer, outre la manière dont ces dispositifs sont pensés et construits, la façon dont y interagissent les divers acteurs associatifs, notamment pour négocier la définition de la situation, saisir les arrangements qu'elle nécessite (Goffman, 1991) et pour obtenir des informations sur la manière dont cette situation est vécue. L'observation s'intéresse ici plus particulièrement alors « aux actions et aux interactions entre les acteurs observés ainsi qu'à leur signification sociale à l'intérieur du contexte dans lequel elles se produisent » (Blanchet et *al.*, 2013, p. 19). L'analyse des interactions au sein des activités de « loisir » proposées par les associations liées au VIH permet ainsi donc de saisir un ordre social (Goffman, 1973). Les entretiens avec les acteurs associatifs nous ont permis de compléter ces données en obtenant des informations sur l'histoire de l'émergence et de la structuration de ces dispositifs. Les entretiens avec les PVVIH nous ont, de leur côté, aidé à resituer les expériences associatives dans les trajectoires des PVVIH, afin de saisir les effets des spécificités de ces trajectoires sur le vécu des dispositifs.

3.2.1. Observation participante : des stratégies d'intégration de la norme et de la déviance

L'enjeu de l'observation participante était donc de saisir les interactions au sein des activités étudiées pour appréhender les diverses expériences qu'en font les acteurs (responsables associatifs et PVVIH). Intégrer un terrain d'enquête revient nécessairement à s'interroger sur la place que prend l'enquêtrice dans ces interactions. Quelle posture adopter vis-à-vis de ces interactions ? Quel(s) rôle(s) prendre au sein des activités ? Comment recueillir des données dans le cadre d'une observation participante ? En premier lieu, comment se présenter aux autres participants, responsables associatifs et PVVIH ? Toutes ces questions devaient être posées pour tenter de réfléchir et de contrôler les effets de l'observation, et notamment ceux liés à la présence de l'observateur.

La présence d'un observateur induit nécessairement des effets sur les enquêtés, elle suscite des interactions qui n'auraient pas existé sans elle. La clé de l'observation participante réside non pas dans l'absence de ces réactions, dans une démarche d'enregistrement neutre et objective qui s'avère de fait impossible, mais dans le travail d'analyse des interactions suscitées et produites par la chercheuse. Que révèlent-elles des usages, des règles d'interaction à l'œuvre, et de la culture des personnes enquêtées ? Comme le précise Emerson : « Les solutions à la réactivité ne sont pas dans la régulation, la restriction ou la suppression des interactions sur le terrain. Elles réclament que l'on devienne sensible et réceptif à la façon dont les protagonistes se perçoivent et se traitent les uns les autres. Le chercheur est "source de résultats, non pas de contamination de ceux-ci" » (Emerson, 2003, p. 410). C'est notamment grâce à son implication dans la situation que la chercheuse pourra saisir la « signification » des événements et interactions (Barus-Michel, 2007).

Si nous avons fait des choix initiaux lors de la préparation de l'accès au terrain, suite aux rencontres avec les responsables associatifs, l'expérience de terrain a conduit à des aménagements et des évolutions progressives du rôle de l'enquêtrice, de son attitude au sein du groupe et de la visibilité de sa prise de note. Nous avons ainsi fait évoluer notre positionnement au fur et à mesure de l'immersion. Il convenait de mettre en œuvre cette observation d'une manière suffisamment souple pour s'adapter aux évolutions des liens construits avec les participants et en fonction des observations réalisées. Parallèlement, l'échantillon des rencontres observées a évolué au fur et à mesure de l'immersion de la chercheuse dans le réseau associatif des PVVIH. Des activités ont été intégrées au fur et à mesure de l'enquête, notamment parce qu'elles ont été identifiées après la négociation de l'accès au terrain avec les responsables associatifs, ou parce qu'elles sont devenues accessibles uniquement après le développement de liens de confiance avec certains acteurs de ces associations.

Il s'agissait de s'adapter aux caractéristiques de chaque responsable associatif, de chaque groupe de PVVIH, mais aussi aux spécificités des activités en elles-mêmes. La négociation de la posture de l'enquêtrice, les attentes et exigences des responsables associatifs quant à celle-ci, ont en fait été des révélateurs et des indicateurs des règles tacites fonctionnant dans les associations et des enjeux à l'œuvre entre les acteurs. Les rôles octroyés à l'enquêtrice ont ainsi été utilisés comme des données de recherche, permettant d'éclairer les normes propres à chacune des associations et les représentations associées aux différents rôles existant en leur sein. Nous reviendrons sur ces aspects méthodologiques liés à l'accès au

terrain et sur les informations qu'ils ont permis de recueillir dans le prochain chapitre. La figure 1 présente les différentes postures adoptées par l'observatrice dans chacune des associations et activités, en précisant les activités « en marge » que ces différentes postures ont permis de découvrir au fil de l'enquête.

Associations	Activités observées	Présentation négociée	Type d'observation	Prise de note	Activités en marge
« Désir »	Sorties culturelles	« Etudiante »	Participante	Ultérieure	Ateliers d'écriture autogérés
	Réunions d'équipe	Aucune	Non participante	Simultanée	
	Soirée de fin d'année	Aucune	Participante	Ultérieure	
	La « Chose du jeudi »	Aucune	Participante	Ultérieure	
« Passerelle »	Ateliers bien être (Aquatgym, gym d'entretien, gym douce, cuisine, natation)	Par courrier, Durant les séances, répétées	Participante puis "en retrait"	Ultérieure puis simultanée	Week-end et repas suivants les activités
	Réunions d'équipe	"Chercheuse"	Non participante	Simultanée	Non
	Evènements ponctuels	Aucune	Participante	ultérieure	Non
« Agir pour son bien-être »	Randonnées	Aucune	Participante	Ultérieure	Non
	Convivialité	"Experte du sport des PVVIH" de manière informelle	Participante	Ultérieure	
	Réunions d'information		Participante	Simultanée	
	Réunions des adhérents		Participante	Simultanée	
« Thérapie dans l'action »	Réunions d'information	Aucune	Participante	Simultanée	Non

Figure 1: liste des activités observées et de la posture de l'enquêtrice

La souplesse des modalités de mise en œuvre a concerné plusieurs aspects. D'une part, elle a concerné la présentation de l'enquêtrice aux participants. Les modalités de cette présentation ont été négociées avec les responsables associatifs. L'enquêtrice était déjà identifiée par certains comme « chercheuse », ou présentée par les responsables comme « étudiante », voire même « experte » dans l'association « Agir pour son bien-être ». Durant son immersion, plusieurs personnes sont venues, régulièrement, poser la question à l'enquêtrice : « Mais, tu fais quoi en fait ? ». C'est donc bien, au final, l'enquêtrice qui détenait les clés de présentation de son travail. Comment alors présenter ce travail d'observation ? Comment créer les conditions du rapprochement, de la relation avec les enquêtés ? Nous avons fait le choix de présenter l'enquêtrice de manière à « laisser du flou dans la présentation » (Weber & Beaud, 2010, p. 99). L'objet de la recherche était alors présenté comme portant sur les « les loisirs des PVVIH ». La présentation mettait volontairement l'accent sur le côté « participant » de l'observation, afin, là aussi, de limiter la

distance entre observateur et enquêtés, et tenté d'établir une relation symétrique fondée sur une position d'égalité entre les deux.

La souplesse des conditions de mise en œuvre de l'observation participante a concerné, au-delà des modalités de présentation de l'enquêtrice, son positionnement au sein des groupes et la visibilité de la prise de note. L'enjeu des premiers temps d'observation participante était, au-delà du recueil de données en lui-même, d'intégrer les différents groupes fréquentés afin de mieux comprendre les interactions qui s'y déployaient. Or toute observation suscite des réactions. Il n'était pas ici question, pour l'enquêtrice, d'adopter une posture intrusive, qui aurait sans doute suscité un risque d'exclusion des groupes étudiés, mais bien de « circuler avec ses propres moyens sur un territoire qu'[elle] ne maîtrise pas, et qui est au contraire contrôlé par d'autres institutions, d'autres instances de pouvoir. Pour [elle], de ce point de vue, le terrain est un espace où il doit construire des tactiques quotidiennes qui ne sont pas dotées de la maîtrise » (Albera, 2001, p. 7). La chercheuse n'était pas là pour juger, ou évaluer, mais pour comprendre en faisant « comme » et « avec » les PVVIH, dans la perspective d'une anthropologie symétrique et réflexive (Raveneau, 2016). Autrement dit, « l'ethnographie ne juge pas, ne condamne pas au nom d'un point de vue "supérieur". Elle cherche avant tout à comprendre, en rapprochant le lointain, en rendant familier l'étranger. Ce faisant elle rend les choses, les personnes et les événements plus compliqués qu'ils ne paraissent » (Beaud & Weber, 2010, p. 7). Par ailleurs, le VIH demeure un terrain d'étude surinvesti par la recherche, qu'il s'agisse d'études cliniques ou de sciences sociales, et des résistances peuvent donc apparaître face aux intrusions répétées dans la vie des PVVIH (Chabrol, 2010). Bien consciente de cela, l'enjeu était de limiter le caractère intrusif et hiérarchique de la présence de la chercheuse, en mettant l'accent sur la participation à une expérience commune à l'enquêtrice et aux enquêtés.

Durant cette première phase d'enquête visant à nouer des liens avec les enquêtés, dont la durée a varié selon les groupes et dispositifs, la prise de note ne pouvait pas avoir lieu simultanément aux activités, afin d'éviter de susciter chez les personnes l'impression d'être observées. Elle n'a pu l'être que dans le cadre des activités où la prise de note était un comportement attendu, comme durant des réunions d'information ou les ateliers d'écriture. Dans ce cas, l'observatrice a dès le départ pris des notes simultanées, mais uniquement durant les temps où cela était possible ; ce qui n'était pas le cas durant les temps en amont et en aval des activités à proprement parler. Pour les activités physiques, une prise de notes simultanée aurait été complexe à mettre en œuvre, puisque certaines activités comme la natation (milieu

aquatique) et la gym d'entretien (nombreux déplacements et sollicitations des bras) ne permettaient pas d'écrire. Pour ces activités, l'enquêtrice participait de manière similaire aux PVVIH, mais prenait soin de mémoriser toutes les données qu'elle évaluait comme pouvant donner des éléments d'information en lien avec sa problématique. Ces données étaient retranscrites sur un carnet de bord (Beaud & Weber, 2010), ou enregistrées sur dictaphone le plus rapidement possible, souvent durant le trajet en voiture suivant l'activité. Le temps entre l'activité et la prise de note devait être réduit au maximum, pour éviter d'oublier le détail des aspects observés.

La grille d'observation participante orientant la prise de note a évolué au fur et à mesure des découvertes réalisées, renseignant les différentes thématiques identifiées à la fois dans les observations précédentes et dans les entretiens de recherche réalisées, et cherchant ainsi à élucider les questions qui se posaient au fil de la recherche. Pour le chercheur, « C'est la connaissance intime du monde dans lequel il s'est immergé qui lui permet de hiérarchiser les informations que lui livrent les enquêtés, de repérer les éventuels mensonges et d'évaluer le degré de crédibilité des propos avancés » (Perera & Beldame, 2016, p. 20). Durant le dernier mois de l'observation participante, elle a fait évoluer les modalités de sa participation et de la prise de note. Elle a pu participer aux activités de l'association Passerelle en prenant des notes simultanément, sans réaliser les exercices avec les autres bénéficiaires, afin de noter en détails l'ensemble des interactions selon les thématiques de sa grille d'observation. Elle a ainsi adopté une posture participante, puisqu'elle continuait à interagir avec les observés, mais en retrait pour pouvoir prendre des notes le plus fidèlement possible. Cette observation en retrait n'a pu se mettre en place qu'à la fin de son immersion, une fois la confiance des membres du groupe acquise.

L'enjeu de ces évolutions n'était pas la recherche d'une prétendue « objectivité », au sens où elles auraient favorisé une posture neutre et distanciée permettant de décrire une réalité *en soi*, mais correspondait davantage à un lent travail d'objectivation prenant en compte la place et l'expérience de la chercheuse. En effet, « la distance aurait empêché la mise en place d'une relation sympathique et aurait rejeté les émotions ressenties liées à ce travail » d'observation participante, alors que « le recul permettait au contraire de s'engager dans une relation pécuniaire d'émotions et de vivre celles-ci en ayant conscience de leurs limites » (Mulot, 2010, p. 97). Cette démarche ethnographique passe donc par une immersion d'un savant naïf, s'appropriant les règles du groupe étudié, et par un travail de distanciation de l'expérience vécue, permettant, à partir de la mobilisation des cadres organisant la pratique,

d'objectiver cette expérience en la transformant en donnée de recherche (Albera, 2001). L'enjeu est alors de participer, avec et comme les membres du groupe étudié, dans une alternance entre proximité et distance, dans une tension entre engagement et distanciation (Elias, 1993), en adoptant une posture acceptable par les acteurs en présence.

Le corps de la chercheuse apparaît ici lui-même un outil de recherche (Perera & Beldame, 2016) pour accéder à la compréhension de l'expérience des PVVIH, notamment dans les activités physiques proposées par l'une des associations. Il s'agit d'objectiver une « connaissance par corps » (Bourdieu, 1997). L'expérience de la chercheuse n'a donc pas été évincée de l'analyse, mais patiemment analysée et objectivée en vue de participer à la construction de l'objet de recherche. Dans ce cadre, le niveau de souffrance physique et d'effort ressenti dans chaque activité physique a par exemple constitué une donnée importante permettant, en la croisant avec les autres données (issues des entretiens avec les responsables associatifs et avec les PVVIH, mais aussi avec des données d'observation), de hiérarchiser les activités en fonction du niveau d'effort physique demandé.

Le recueil de données par observation participante a permis de saisir les interactions au sein des activités étudiées. Cependant, cette observation ne permettait pas d'éclairer l'histoire de la construction du contexte dans lequel ces interactions avaient lieu. La mise en place d'entretien avec les responsables associatifs a permis de mieux saisir le contexte socio-historique et institutionnel dans lequel s'inscrivent ces dispositifs.

3.2.2. Comprendre le contexte socio-historique des dispositifs : les entretiens avec les acteurs

Afin de saisir les facteurs impactant la structuration des dispositifs associatifs de loisirs destinés aux PVVIH, nous souhaitons étudier le discours des acteurs « clés » (Becker, 1985) de ces dispositifs. Ces acteurs sont considérés comme clé dans la mesure où ils ont une place importante dans la structuration de ces dispositifs, ou au contraire, une distance avec ces derniers permettant un regard particulier sur ceux-ci. L'objectif était ici d'identifier des personnes pouvant apporter des informations sur l'histoire des associations, et dont les regards pouvaient se compléter. L'objectif n'était pas pour autant d'interroger l'ensemble des acteurs ayant été au cœur de cette structuration. L'objet de cette étude n'étant pas l'histoire de ces associations, mais bien le vécu des dispositifs associatifs de loisirs, il s'agissait de saisir les grandes lignes de cette structuration, et non d'en faire une analyse socio-historique détaillée.

Il s'agissait en définitive avant tout de saisir les principaux facteurs de la structuration des dispositifs associatifs, et le vécu de ces derniers par ceux qui étaient en charge de leur développement.

La sélection des personnes avec qui ont été réalisés ces entretiens a été faite en parallèle des négociations de l'accès au terrain d'enquête. Les contacts ont d'abord été pris afin de solliciter l'accord des responsables associatifs pour l'observation participante, et l'aide de ces acteurs et des médecins pour le recrutement de PVVIH pour les entretiens. Une fois ces contacts établis, nous avons proposé aux acteurs que nous avons sélectionnés de participer à un entretien de recherche. Nous avons finalement pu rencontrer trois acteurs en entretien, choisis au regard de la richesse que leur regard pouvait apporter à l'enquête :

- Claudia, séropositive au VIH et au VHC, investie depuis une trentaine d'années dans le milieu associatif de la région étudiée, ayant participé au développement de plusieurs dispositifs, et s'étant investie dans la quasi-totalité des associations de cette région au fur et à mesure de sa trajectoire ; au moment de l'enquête, elle est la déléguée régionale de « Thérapie dans l'Action ».
- Clément, Délégué régional de « Agir pour son bien-être », séropositif au VIH.
- Mélanie, directrice de l'association Passerelle, ancienne salariée de Désir, titulaire d'un Master « Prévention, Éducation pour la Santé, Activités Physiques ».

Les rencontres ont eu lieu dans divers lieux, selon les préférences des interviewés. Pour certains, ce fut dans un bureau à l'université, pour d'autres, à leur domicile, ou dans leur bureau au sein de leur structure. Quel que soit l'endroit, il s'agissait d'un espace fermé, avec pour seuls présents l'interviewé et l'enquêtrice, afin de préserver la confidentialité des échanges. L'entretien débutait par un rappel général des objectifs de l'enquête, qui était présentée comme portant sur « les loisirs des PVVIH », dans et en dehors des associations de lutte contre le VIH. Nous expliquions vouloir recueillir le discours des responsables d'associations proposant des activités de loisir aux PVVIH sur ces activités¹⁷.

¹⁷ La présentation de l'enquête était explicitée en ces termes: « L'université de Montpellier met en place une enquête sur les loisirs des PVVIH dans votre région, afin de mieux comprendre d'une part leurs pratiques de loisir, et d'autre part les dispositifs qui leur sont destinés. Cet entretien vise donc à, d'une part, découvrir

Nous avons fait le choix, pour préserver la qualité des données recueillies, d'assurer l'anonymat des personnes interrogées et des structures concernées. Le tissu associatif de la région étudiée étant peu développé, les acteurs auraient facilement pu être identifiés si nous avions précisé le nom de la région étudiée. C'est pour cette raison que le nom des deux départements étudiés n'est pas précisé tout au long de cette thèse. L'anonymat semblait indispensable pour recueillir des informations de qualité, en préservant l'interviewé de la crainte que son discours soit identifié comme étant le sien. Dans une démarche résolument inductive, nous avons fait le choix d'outils peu directifs. Toutefois, dans la mesure où nous souhaitons obtenir des informations sur des aspects précis, certaines relances ont été réalisées afin d'orienter les interviewés sur ces thématiques. L'entretien débutait par une consigne large, permettant de laisser libre cours au discours des interviewés sur leur association et la place des loisirs au sein de celle-ci : « Pourriez-vous me parler de votre association/structure, de son histoire, des dispositifs mis en place ? Quels sont ses acteurs et son public ? Quelle place occupent les loisirs dans votre structure ? ». Par la suite, des relances ont été réalisées par l'enquêtrice afin d'obtenir des précisions concernant des événements historiques ou des formulations appelant des éclaircissements. Toutefois, quelques thématiques semblaient indispensables à aborder. Des questions ont ainsi été posées concernant la trajectoire associative, professionnelle et de loisir de ces acteurs.

L'une des hypothèses portait effectivement sur les effets des parcours et dispositions des acteurs sur la structuration associative, et la relative adhésion aux normes proposées par l'environnement institutionnel des associations. Nous ne pouvions donc nous passer de questions plus directes sur ces aspects, qui n'étaient pas nécessairement abordées spontanément dans les entretiens. Enfin, l'entretien se clôturait par un questionnement directif permettant de recueillir des informations socio-démographiques sur les enquêtés qui n'avaient pas été précisées au cours de l'échange. Ce moment constituait également l'occasion d'interroger l'acteur sur son réseau, afin d'identifier d'autres associations proposant des dispositifs de loisirs. Les entretiens ont duré entre une et deux heures selon les interviewés.

l'histoire et la structuration de votre association, ses acteurs, et d'autre part à interroger la place des loisirs en son sein. Cet entretien sera anonymé, et les informations que vous donnerez seront exclusivement destinées à cette enquête ».

3.2.3. Comprendre l'expérience que les PVVIH font de ces dispositifs en les resituant dans leurs parcours de vie

Comprendre la diversité des vécus et les ressources en jeu dans l'acceptation et la résistance aux normes de soin de soi

Pour pouvoir saisir la diversité des vécus des dispositifs de loisirs, le choix a été fait de varier les profils des interviewés selon plusieurs critères : leur parcours avec l'infection, leur profil sociodémographique, leur situation professionnelle et leur affiliations associatives au moment de l'interview. L'enjeu est d'interroger un échantillon de personnes diversifié sur ces critères, afin de saisir la diversité des discours et des expériences (Kaufmann, 2016). Au-delà des variables sociodémographiques traditionnellement contrôlées en sociologie, nous avons établi une liste de variables pouvant peser sur l'expérience du VIH et des loisirs associatifs. Nous partons donc de l'hypothèse selon laquelle ces différentes caractéristiques ont un effet sur le vécu des dispositifs : une femme récemment diagnostiquée, engagée dans une activité professionnelle, n'aura pas la même expérience des loisirs qu'un homme diagnostiqué au début de l'épidémie, avec une longue trajectoire avec la maladie et investi dans une association. Les études sur le vécu du VIH montrent en effet combien les caractéristiques des PVVIH jouent sur le vécu. Mellini et *al.* (2004) montrent ainsi que les trajectoires, les interactions et les contextes produisent des effets sur le vécu et les stratégies de gestion de l'information sur sa séropositivité. La question des trajectoires sera ici abordée sous l'angle de la prise en charge médico-sociale. Nous avons diversifié les profils des PVVIH de notre échantillon au regard de l'ancienneté de leur diagnostic, du mode de contamination et du type d'acteur à l'origine de l'orientation vers l'enquête.

Pierret (2006) montre combien certaines ressources (centralité du travail, contrôle de l'information, rapport à la médecine et aux professionnels du soin, vie de couple et vie de famille, activités personnelles) pèsent sur l'expérience de l'infection, et plus précisément sur les modifications biographiques qu'elle entraîne. De la même manière, Ferez & Thomas (2012) montrent à quel point les ressources des PVVIH (financières, culturelles, sociales et liées aux trajectoires antérieures d'activités physiques) vont impacter l'expérience des activités physiques post-diagnostic, et notamment l'engagement dans les associations. Les trajectoires et les ressources des PVVIH étant en lien avec l'expérience de cette infection, nous avons fait le choix, pour accéder à la diversité des vécus, de diversifier les profils des répondants. Nous ne pouvions, dans nos stratégies d'échantillonnage, prendre en compte

l'ensemble des facteurs pouvant influencer sur ce vécu. Nous nous sommes centrés sur trois grands types de variables, pour diversifier les profils des PVVIH que nous souhaitons rencontrer : la trajectoire de prise en charge et de vie avec l'infection, l'engagement associatif et professionnel, ainsi que des variables socio-démographiques.

Variables	Critères de diversification des profils
Trajectoire de prise en charge du VIH	Mode de recrutement (monde médical ou associatif)
	Date du diagnostic (1984-1989 ; 1990-1996 ; 1997-2003 ; 2004-2011)
	Mode de contamination (UDVI, relation sexuelle, exposition au sang, transfusion)
Engagement professionnel et associatif	Engagement associatif (investi dans une association ; jamais investi ou désinvesti dans une association)
	Activité professionnelle (en activité professionnelle, sans activité professionnelle)
Socio-démographie	Lieu de résidence (département A, département B)
	Caractéristique de la commune de résidence (ville de plus de 100000 habitants ; agglomération d'une grande ville ; village)
	Age (20-29 ans ; 30-39 ans ; 40-49 ans ; 50-59 ans ; + 60 ans)
	Sexe (Femme ; homme)
	Orientation sexuelle (homme hétérosexuel, homme homosexuel, homme bisexuel, femme hétérosexuelle)

Figure 2: Liste des critères de diversification des profils

Ces stratégies d'échantillonnage ont d'abord été mises en œuvre au travers des modalités d'entrée en contact avec les interviewés. Pour pouvoir rencontrer un public atteint d'une pathologie, deux principaux modes de recrutement peuvent être distingués : le recrutement à partir du monde médical et celui qui se fait à partir de l'univers associatif. Nous avons donc fait le choix de solliciter ces deux espaces de recrutement.

Deux services hospitaliers, situés dans les chefs-lieux des deux départements étudiés, ont participé au recrutement de 13 PVVIH. Dans les deux cas, les médecins ont été sollicités afin de proposer aux PVVIH, dont nous recherchions certains profils (que nous détaillerons ci-dessous), de participer à l'enquête grâce à la diffusion d'un document de présentation de celle-ci. Il est apparu que, malgré notre demande de proposer l'enquête à toutes les personnes

correspondantes aux profils, un autre mode de sélection a été opéré. Certaines personnes n'ont pas été sollicitées par les médecins pour participer à l'enquête, car elles étaient jugées trop « fragiles ». Ainsi, nous n'avons pas pu rencontrer certaines PVVIH, dont la « fragilité » aurait pu être un facteur important pouvant jouer sur l'expérience des loisirs. Le second espace mobilisé pour rencontrer des PVVIH a été les associations VIH des deux départements étudiés. C'est au total 9 PVVIH qui ont été rencontrées *via* le milieu associatif pour réaliser ces entretiens. Quatre associations ont participé au recrutement, en diffusant le document d'appel à participation à l'enquête, pour les premiers entretiens. Dans un second temps, une autre partie des interviewés a été rencontrée dans le cadre de l'observation participante.

Une fois les acteurs du recrutement mobilisés, nous avons établi un certain nombre de variables pour lesquels nous voulions diversifier au maximum les profils de répondants. Concernant la trajectoire avec l'infection, nous avons souhaité rencontrer des personnes dont la date du diagnostic variait entre les débuts de l'épidémie, dans les années 1980, et peu de temps avant le recueil de données. Toutefois, la rencontre de ces personnes n'a pas été évidente dans les deux cas, et ce à cause des logiques de protection déployées par les personnels soignants des personnes « fragiles¹⁸ ». Les plus récemment diagnostiqués étant bien souvent considérées comme vulnérables, nous avons eu des difficultés à obtenir un lien *via* le milieu médical¹⁹. Nous avons finalement pu rencontrer quatre PVVIH dont le diagnostic datait des années 1980, sept diagnostiquées entre 1990 et 1996 (1996 marquant l'arrivée des trithérapies), cinq diagnostiquées entre 1997 et 2003, et enfin six PVVIH dont le diagnostic datait de moins de 8 ans (2004-2011).

Enfin, la dernière variable sur laquelle nous nous sommes basés pour diversifier les profils en termes de prise en charge du VIH des répondants était le mode de contamination. Cette catégorie épidémiologique semblait intéressante pour éclairer la diversité des vécus de l'infection, en sachant à quel point ces catégories pèsent sur la prise en charge médico-sociale des PVVIH. Nous avons eu toutefois des difficultés à rencontrer des personnes ayant été contaminées autrement que lors d'un rapport sexuel, ce qui peut s'expliquer par la prédominance de ce mode de contamination dans la population séropositive au VIH. En 2015,

¹⁸ Termes émique utilisé par les soignants pour désigner les PVVIH à qui ils ne souhaitaient pas proposer l'enquête.

¹⁹ Sachant que ce profil n'existe pas dans le milieu associatif.

l'Institut National de Veille Sanitaire évaluait ainsi la part de personnes contaminées par l'usage de drogue par voie intraveineuse à 1% des cas des nouveaux diagnostics, contre 98% de personnes contaminées lors d'un rapport hétérosexuel (56%) ou homosexuel entre hommes (42%)²⁰. Nous avons donc interrogé une majorité de personnes contaminées lors d'un rapport hétéro ou homosexuel (dix-sept), trois personnes lors de l'usage de drogue par voie intraveineuse (UDVI), une par transfusion, et une lors d'une exposition au sang. Ces modes de contamination ont été repérés par les acteurs de l'orientation quand ils le pouvaient, ou sinon, pendant l'observation participante ou l'entretien lui-même.

Interroger le vécu d'un engagement, d'un non- ou d'un des- engagement associatif, ne pouvait être fait sans prendre en considération la question de l'activité professionnelle. En effet, l'engagement associatif pose aussi la question du temps libre, notamment lorsqu'il s'agit d'activités ayant lieu, pour une partie, durant la semaine et/ou un temps généralement consacré au travail. Cela pose aussi la question de l'activité en elle-même, et de l'occupation. Pour comprendre la diversité des vécus des dispositifs associatifs de loisirs, nous avons donc cherché à interroger quatre profils différents, prenant en compte l'engagement professionnel et l'engagement dans une association de prise en charge du VIH : des personnes investies dans une association, n'ayant pas ou plus d'activité professionnelle (onze personnes) ; des personnes non-investies dans une association, et sans activité professionnelle (six personnes) ; des personnes non-investies dans une association, et ayant maintenu une activité professionnelle (quatre personnes) ; des personnes investies dans une association, et ayant une activité professionnelle (une personne).

Nous pouvons souligner le fait que la rencontre avec une personne n'ayant jamais eu recours au milieu associatif a posé des difficultés. Les entretiens réalisés avec des personnes considérées par les médecins comme n'ayant pas d'engagement associatif ont montré qu'en fait, la plupart des PVVIH passent en réalité par les associations, à un moment ou à un autre, de manière plus ou moins prolongée, durant leur trajectoire de vie avec le VIH. De la même manière, rencontrer des individus engagés simultanément dans une activité professionnelle et dans le milieu associatif a été compliqué. Nous n'avons finalement pu rencontrer qu'une seule

²⁰ <http://invs.santepubliquefrance.fr/%20fr/Dossiers-thematiques/Maladies-infectieuses/VIH-sida-IST/Infection-a-VIH-et-sida/Actualites/Infection-par-le-VIH-SIDA-et-les-IST.-Point-epidemiologique-du-23-novembre-2015>

personne fréquentant une association et en activité professionnelle, depuis peu, et sur un poste précaire, à temps partiel. Plus généralement, rencontrer des PVVIH exerçant une activité professionnelle (cinq personnes dans notre échantillon) n'a pas été évident, et nous avons dû déployer une énergie et un temps considérable pour accéder à ce profil. Dans la dernière phase de l'enquête, nous avons ainsi sollicité l'ensemble des partenaires du recrutement (associatifs et médicaux) afin de nous aider à rencontrer des personnes ayant ce type de profil. Malgré plusieurs relances, cela ne nous a pas permis de rencontrer plus de cinq personnes, sur les vingt-deux PVVIH de notre échantillon (soit environ 23% des personnes interrogées). On estime à 43% la part de PVVIH se situant en dehors du marché de l'emploi en 2003, un chiffre bien supérieur à celui observé dans la population générale (Cervera, 2013). L'accès à l'emploi pour cette population reste problématique, malgré l'amélioration globale de la santé des PVVIH depuis l'arrivée des trithérapies (Fabre & Tchobanian, 2001). Dans notre échantillon, un peu moins du quart des répondants est en emploi. Si le taux d'inactivité est ici plus élevé que dans la population générale des PVVIH, c'est sans doute que les PVVIH en activité sont plus difficiles à enquêter, en raison de la distance qu'elles souhaitent garder avec le milieu médical, le milieu associatif VIH et tout ce qui est en lien avec le VIH (Héas et *al.*, 2012).

En ce qui concerne les variables socio-démographiques, elles ont également été diversifiées afin d'obtenir des profils variés, mais selon des critères a priori jugés fondamentaux dans l'expérience du VIH et des dispositifs associatifs. Tout d'abord, étudiant une région en particulier, nous avons été attentifs au lieu de résidence des interviewés. Nous avons fait le choix de rencontrer des résidents des deux départements les plus actifs en termes de lutte contre le VIH, le département A et le département B. Nous avons ainsi rencontré treize personnes dans le premier département (A), où se situe la capitale de la région, et l'activité associative la plus forte, et neuf personnes dans le second département (B).

Le type d'environnement de vie a également été pris en compte pour diversifier les profils des répondants, partant du principe selon lequel vivre dans un environnement urbain, proche géographiquement des associations, ou vivre dans une zone rurale éloignée de ces dispositifs, pouvaient impacter le vécu de ces associations, à commencer par l'engagement dans celles-ci. Les deux départements comprennent une zone urbaine, correspondant au chef-lieu du département et à son agglomération, et une zone rurale, voire très rurale pour le département B. Les interviewés ont été recherchés dans ces deux types d'environnement, même s'il a été plus difficile, au vue des caractéristiques des files actives hospitalières, de

rencontrer des personnes résidant dans des villages éloignés des grandes agglomérations. Au final, nous avons rencontré onze personnes résidant dans une ville de plus de 100 000 habitants, cinq personnes résidant dans l'agglomération d'une de ces grandes villes, et six personnes résidant en zone rurale.

La question de l'âge a aussi été un facteur important du choix des enquêtés. En effet, au sein du tissu associatif, nous avons pu faire le constat de la rareté, voire de l'absence de profils de PVVIH âgées de moins de 40 ans. Nous avons donc cherché à interroger ce type de public, pour avoir un panorama de la diversité des expériences en fonction de cette variable. Pour cela, nous avons fortement mobilisé les services hospitaliers, et nous avons ainsi pu rencontrer quatre personnes âgées de moins de 40 ans. Huit des vingt-deux personnes interrogées avaient entre 40 et 49 ans, six entre 50 et 59, et enfin quatre personnes avaient plus de 60 ans.

Des entretiens non-directifs, puis semi-directifs : varier les méthodes pour croiser les données

L'objectif des entretiens avec des PVVIH était de recueillir des informations sur leur vécu des dispositifs de loisirs proposés par les associations. Dans le cadre d'une démarche résolument qualitative, nous ne souhaitons pas recueillir ces données dans une volonté de représentativité de la population étudiée, mais bien saisir la diversité des vécus et des processus à l'œuvre dans le rapport à ces dispositifs. Nous avons donc fait le choix d'une stratégie de diversification des profils interrogés, et avons clôt le corpus d'entretiens une fois arrivés à saturation des données, c'est-à-dire lorsqu'aucune nouvelle information n'émergeait des entretiens (Blanchet & Gotman, 2007) et qu'un modèle stable d'analyse s'esquissait (Kaufmann, 2016).

Nous avons fait le choix, dans une démarche résolument inductive, de resserrer progressivement les entretiens avec les PVVIH pour les rendre plus directifs. Cette stratégie évitait tout biais d'imposition lié à l'utilisation directe de méthode directive, tout en permettant de recentrer progressivement les entretiens sur les thématiques centrales identifiées au cours des précédentes rencontres. Dans un premier temps, ce sont donc des entretiens non directifs qui ont été mis en place. Ces premiers entretiens constituaient un recueil de données exploratoire peu dirigé. Ils « visent à dégager une première communauté de sens entre l'enquêteur et l'enquêté » (Blanchet & Gotman, 2007, p. 59). L'objectif était d'obtenir une vision la plus large possible des thématiques en jeu dans le vécu des dispositifs de loisirs des PVVIH, non pas telle que le chercheur les conçoit à partir de la littérature scientifique, mais

telle qu'elle est explicitée par les enquêtés. Si cette méthode permettait d'obtenir des informations variées, elle ne permettrait toutefois pas d'approfondir chacune des pistes repérées. A ce stade, si un enquêté n'aborderait pas une thématique, pourtant centrale dans le vécu d'autres interviewés, nous ne nous autorisons pas à l'aborder.

Dans un second temps, nous avons progressivement dirigé davantage les entretiens, pour terminer par la réalisation d'entretiens semi-directifs pour les dernières rencontres. Ces entretiens semi-directifs ont permis d'interroger de manière systématique les thématiques préalablement identifiées dans les entretiens non-directifs. Ils n'ont pu être mis en place qu'après une analyse exploratoire des premiers entretiens, qui ont débouché sur la construction d'une grille d'entretien détaillée. L'entretien débutait ici par une présentation de l'enquête, et des principes déontologiques de la recherche²¹. Afin de ne pas passer à côté d'éléments importants, cette étude était présentée comme portant sur « les loisirs des PVVIH ». Les entretiens ont tous pu être enregistrés, excepté un, pour lequel un problème technique a empêché le bon déroulement de l'enregistrement. Dans ce cas, des notes ont été saisies manuellement, reprenant mot-à-mot les paroles de l'interviewé tout au long de l'entretien. Le principe d'anonymat a été présenté, et dans certains cas, quand les interviewés le souhaitent, développé en illustrant ce principe²². L'usage des fichiers sons était également source de nombreuses interrogations, auxquelles l'enquêtrice a répondu en précisant l'usage qu'il en serait fait²³.

²¹ « L'université Montpellier 1 met en place une enquête sur les loisirs des PVVIH dans votre département. Cette enquête vise à la fois à comprendre les trajectoires des PVVIH en termes de loisirs, mais également les dispositifs qui leur sont proposés. Je vais donc vous proposer de me parler de votre parcours. Je souhaiterais enregistrer cet entretien, afin de saisir au mieux votre récit. Cet enregistrement sera ensuite retranscrit, et anonymé. Votre nom, tout comme toute information susceptible de vous identifier seront changés, afin de préserver votre anonymat. Les données recueillies ne seront pas diffusées, elles seront uniquement destinées à la recherche actuelle. »

²² « Par exemple, vous vous appelez Maurice, et vous vivez dans un petit village nommé Saint Jean. Pour anonymiser au mieux votre entretien, nous remplacerons votre nom lors de la retranscription de votre entretien par Michel, et nous remplacerons le nom de votre ville, afin qu'il ne soit pas identifiable. »

²³ « Ce fichier son sera conservé durant le temps de l'enquête sur un disque de stockage sécurisé. Il sera retranscrit, et la retranscription ne sera en aucun cas communiquée en l'état, elle sera elle aussi stockée sur un disque protégé. Seuls quelques extraits anonymés seront amenés à être communiqué, et ce exclusivement dans le cadre de la thèse, ou de communications scientifiques. »

Cette première série d'entretiens visait à identifier les principales caractéristiques du vécu avec le VIH rencontrés par les personnes interrogées. Pour saisir la spécificité de ce vécu, nous avons fait le choix de nous centrer sur les effets du diagnostic, afin d'identifier les modifications qu'il engendre, et leur lien avec d'éventuelles ruptures biographiques (Bury, 1982). Cette analyse des ruptures biographiques nous permettait, pour chaque individu, de tenter de comprendre les changements spécifiquement induits par le VIH. Notons que nous ne considérerons pas ici les effets de la contamination, au sens médical du terme, mais bien ceux de l'annonce du diagnostic. C'est bien le diagnostic, et non pas la contamination biologique, qui risque d'engendrer une rupture biographique (Bury, 1982). La consigne de départ de cet entretien de type récit de vie incitait finalement la personne interviewée à raconter l'évolution de ses loisirs, avant et après le diagnostic : « Pourriez-vous me parler de votre trajectoire, en termes de loisirs, avant et après le diagnostic de séropositivité ? Les activités pratiquées, leur contexte, leur fréquence, et les personnes avec qui vous les faisiez ? »

Le choix du lieu de l'entretien était laissé aux interviewés. La plupart ont préféré leur domicile, un lieu de passation privilégié en termes de confidentialité, rassurant, où il leur semblait plus facile de s'exprimer librement. Notons toutefois que dans le cadre de plusieurs entretiens, des membres de la famille pouvait être à proximité, mais jamais dans la pièce où avait lieu l'entretien. Deux personnes ont préféré rencontrer l'enquêtrice dans les locaux de l'université. Enfin, une femme résidant dans un foyer d'hébergement d'urgence, et sans moyen de locomotion, a proposé de réaliser l'entretien dans la salle commune de ce foyer, vide au moment de l'entretien.

La posture de l'enquêtrice se voulait la moins directive possible durant les premiers entretiens. Elle n'intervenait que pour demander des informations objectives (dates, lieux, noms, période, cadre, fréquence, durée, etc.), afin d'objectiver la trajectoire de la personne, ou pour solliciter des explications ou des approfondissements sur des éléments évoqués. Ces entretiens, qui ont duré de 1h15 à 2h45, prenaient fin une fois que l'objectif de saturation des données (Blanchet et Gotman, 2007) semblait atteint. Quand les relances n'apportaient plus d'informations supplémentaires, l'enquêtrice proposait de mettre un terme à l'entretien.

Une analyse thématique des dix premiers entretiens, menés de manière peu directive, a été réalisée au moyen de « fiches trajectoire » (cf. annexe). Elle a permis d'identifier plusieurs thématiques récurrentes dans les trajectoires des individus, permettant de saisir les spécificités du vécu des loisirs des PVVIH. Cette analyse thématique a permis la construction d'une grille d'entretien semi-directive, destinée à réajuster le recueil des données lors de la seconde série

d'entretiens. Le choix de guider les entretiens de manière plus directive a été fait afin de recueillir le discours de tous les répondants sur ces thématiques. Il s'agissait de comprendre les raisons de la non-évoquant de certaines thématiques, dans quelques entretiens non directifs. Par exemple, pourquoi la question de la contamination était spontanément évoquée par plusieurs PVVIH, mais pas par d'autres ? Nous avons décidé de questionner cet aspect chez tous les PVVIH pour pouvoir répondre à cette question. Nous avons donc rencontré 12 PVVIH supplémentaires dans le cadre d'entretiens semi-directifs. L'entretien débutait de la même manière que les entretiens précédents, par une présentation l'objet de la recherche et des conditions de traitement des données. Par contre, la consigne de départ était différente. En effet, les entretiens semi-directifs ont été construits autour de 8 thématiques, chacune initiée par une ou plusieurs questions. Ces thématiques concernaient la trajectoire de loisir, les pratiques associées comme la consommation de divers produits, l'expérience de la douleur et de la fatigue, et la gestion de la contamination.²⁴

Les thématiques jugées les plus délicates à questionner, car suscitant les réactions les plus vives, ou les discours les plus socialement construits, ont été volontairement placées en milieu d'entretien, plutôt qu'au début. En effet, la relation de confiance et la capacité des interviewés à se dévoiler ne s'établit qu'après quelques temps. Nous avons donc volontairement laissé au début de l'entretien les questions les plus acceptables, et interrogé après au moins une demi-heure d'entretien les questions de la contamination, des pratiques déviantes, de la fatigue, de la douleur et du plaisir. Ces entretiens ont généralement duré une heure. Tout comme pour les entretiens non directifs, le choix du lieu de passation était laissé à l'interviewé, qui choisissait le plus souvent son domicile.

3.3. TRAITER LES DONNEES RECUEILLIES : UNE ANALYSE THEMATIQUE, ET TRANSVERSALE DE DONNEES QUALITATIVES

La méthode inductive mise en place a permis de recueillir des données de diverses sources : l'observation d'interactions au sein des dispositifs de loisirs destinés aux PVVIH, des discours des acteurs responsables de la structuration de ces dispositifs, et des discours de

²⁴ Les détails concernant le choix et la formulation de ces thématiques sont présentés en annexe.

PVVIH ayant une expérience basée sur le recours ou le non-recours à ces derniers. L'enjeu de l'analyse de ces données était de pouvoir comprendre, au travers de ces trois types de données, l'expérience que les PVVIH font de ces dispositifs (dispositifs par ailleurs contextualisés par une analyse socio-historique de leur apparition et de leur évolution).

Les données issues de l'observation participante permettent d'éclairer cet objet de recherche. Celles issues des entretiens avec les acteurs ont davantage permis de renseigner les questionnements socio-historiques, et les entretiens avec les PVVIH ont quant à eux permis de saisir des discours sur l'expérience des dispositifs. L'enjeu était alors de regrouper, à ces deux niveaux, les divers types de données recueillies afin de les organiser en catégories et sous-catégories à partir d'une analyse thématique (Blais & Martineau, 2006). Cette démarche a nécessité plusieurs étapes, réalisées au fur et à mesure du recueil de données.

La première étape a été de retranscrire toutes les données enregistrées, en les rendant anonymes. L'ensemble des entretiens menés et des notes d'observation participante enregistrées sur dictaphone ont été retranscrites au fur et à mesure du recueil de données. La chercheuse a ici été vigilante à retranscrire le maximum de données enregistrées, y compris des éléments de communication non-verbale, comme les silences, les hésitations. Les bafouillages et erreurs des interviewés ont également été notés. Il s'agissait également de saisir les lapsus et associations d'idées inattendues perceptibles dans ces expressions verbales. Ces dernières permettaient alors, au-delà du discours construit par la personne, de saisir des processus sous-jacents non explicitables. Les maladroites verbales et les silences ont été retranscrits et analysés de la même manière que les discours explicites, venant les compléter, les relativiser. L'enjeu de la retranscription était, au-delà de la nécessité de regrouper toutes les données sous un même format pour pouvoir les analyser, de procéder à une première distanciation vis-à-vis de leur contenu en les rendant anonymes. Les noms des personnages impliqués ont été tronqués, en faisant en quelque sorte des personnages « fictifs », dont les prénoms étaient inventés, ce qui a favorisé la distanciation de la chercheuse avec des personnes avec qui elle avait, parfois, noué des liens affectifs dans le cadre de son observation participante. Cette anonymisation lui a ainsi permis de revenir à ces données, en s'efforçant de les mettre à distance des affects investis dans les relations avec les sujets de son étude. L'enquêtrice a par la suite réalisé une « lecture flottante » de l'ensemble, afin de bien s'appropriier les données (Barbillon & Leroy, 2012, p. 48).

L'ensemble des données retranscrites en version numérique ont été organisées par type de données (entretien PVVIH, entretien acteur, journal de bord). Les données du journal de

bord ont quant à elles été organisées par association (et marges) et par dispositif. Une fois toutes les données informatisées, chaque entretien, et chaque dispositif a donné lieu à un premier traitement conduisant à la rédaction d'une fiche synthèse. L'objectif de cette analyse thématique verticale (Barbillon & Leroy, 2012), de faire émerger les principales thématiques recueillies pour chaque entretien et dans chaque dispositif.

Les fiches entretiens ont en premier lieu été réalisées sur la base des entretiens les moins directifs de l'échantillon. Les thématiques émergeant spontanément durant chaque entretien, et donnant des éléments de réponses aux questions posées, ont été mises en avant, et ont permis de structurer ces fiches. Il en a été de même avec les entretiens réalisés auprès des acteurs de la structuration des dispositifs observés. Des fiches similaires ont été réalisées pour chaque temps d'observation participante. Par la suite, une fiche synthèse pour chaque association a été construite sur la base de toutes les thématiques permettant de saisir les modalités de structuration des associations et leurs dispositifs (journal de bord et entretiens avec les acteurs).

Ce regroupement thématique des données a permis, tout au long de l'enquête, de recentrer progressivement le recueil de données sur les aspects des discours et des interactions les plus signifiants au regard de l'objet de recherche. Ainsi, les entretiens les moins directifs ont donné lieu, grâce aux thématiques qu'ils ont permis d'identifier, à une orientation plus directive par la suite. De la même manière, la grille d'observation participante a elle aussi évolué au fur et à mesure de l'analyse patiente et régulière des interactions. Progressivement, l'enquêtrice a centré sa prise de note sur les interactions les plus révélatrices de processus permettant de répondre à son questionnement de départ.

Une fois le recueil de données achevé, et toutes les fiches de synthèses (pour chaque dispositif et chaque entretien) réalisées, l'ensemble des éléments synthétisés a été regroupé par thématique. Chaque thématique issue des fiches de synthèse a donné lieu à une fiche thématique transversale, comprenant des données issues du journal de bord et des entretiens. Cette analyse thématique horizontale (Barbillon & Leroy, 2012) a permis d'identifier et de structurer les données en deux grandes parties, répondant aux deux niveaux de questionnement initial : un niveau socio-historique et un niveau interactionnel. Concernant l'analyse socio-historique, les fiches thématiques portaient sur l'histoire des associations et des objectifs qu'elles se sont fixés, sur les modalités de structuration des dispositifs, sur leur environnement institutionnel, et sur la posture des responsables associatifs garants de la mise en œuvre des dispositifs observés. Au niveau du vécu de ces dispositifs, les fiches

thématiques portaient sur le recours et le non-recours aux associations ; l'adhésion et la renégociation du cadre des dispositifs ; la gestion du risque de contamination ; l'expression de la douleur, de la fatigue et des incapacités ; les rencontres en marges des associations ; et enfin la sortie des associations. Les trois prochains chapitres présenteront les principaux résultats de cette analyse. Ils montreront comment ces diverses thématiques éclairent les processus en jeu dans la structuration des dispositifs de loisirs associatifs destinés aux PVVIH, et l'expérience que les PVVIH font de ces espaces sociaux particuliers.

3.4. MULTIPLIER LES OUTILS DE RECUEIL DE DONNEES, POUR MULTIPLIER LES REGARDS

La combinaison de plusieurs outils de recueil de données permet de saisir à la fois les contraintes institutionnelles pesant sur la structuration des activités associatives, les marges de liberté que peuvent ou non se construire les responsables associatifs, et l'expérience que les PVVIH font de ces dispositifs. L'observation participante, si elle permet de saisir des interactions, de comprendre des processus en jeu dans l'expérience des dispositifs étudiés, ne permettait toutefois pas de saisir l'expérience des personnes n'ayant pas recours aux associations, ni de mesurer les effets liés aux trajectoires individuelles des PVVIH. Elle ne permettait pas non plus de saisir l'histoire du contexte dans lequel se situent ces interactions. Les entretiens avec les acteurs responsables de la mise en place et du développement des dispositifs étudiés, ainsi qu'avec des PVVIH ayant eu recours, ou non, à ces dispositifs, nous a permis de compléter l'analyse des interactions, en la resituant dans le contexte socio-historique des associations, et dans celui des trajectoires individuelles. Ces entretiens ont permis d'approcher un certain nombre de contraintes et de dispositions qui pèsent sur la situation d'interaction et sa perception différentielle par les acteurs impliqués.

Saisir l'expérience d'une « pipelette » : présentation de la triangulation des méthodes de recueil de données pour analyser le cas d'Elise²⁵.

Elise et l'enquêtrice avait déjà été en contact dans le cadre d'une précédente enquête, portant sur l'accès aux activités physiques et sportives des PVVIH. Lors de l'arrivée de l'observatrice sur le terrain, au sein des associations « Passerelle » et « Désir », les liens précédemment établis ont facilité leur rapprochement. Au cours de l'immersion, Elise est fréquemment l'actrice de comportements jugés déviants par les responsables associatifs, notamment à « Passerelle », où elle se positionne en moteur de nombreux actes réprimandés par les responsables associatifs. Ancienne dans l'association, elle a noué des liens avec des nombreux bénéficiaires, et elle est à l'initiative et participante à de nombreuses rencontres en marge des associations. Le rapprochement entre Elise et l'enquêtrice permet à cette dernière d'identifier, lors de l'immersion dans les associations de services, les interactions relevant d'une forme de déviance et l'existence de rencontres en marge. C'est grâce à cette actrice particulièrement dérangeante des dispositifs que l'observatrice est invitée progressivement à participer à ces marges, et *in fine*, de saisir les interactions de déviance dans les associations et les interactions en marge de ces dernières.

Mais si les échanges entre Elise et l'enquêtrice sont fréquents au cours des phases d'immersion, ils ne sont pas propices à aborder de manière approfondie sa trajectoire de vie, et ne donnent accès qu'à un discours construits dans un environnement marqué par la présence d'autres bénéficiaires et des responsables associatifs. L'enquêtrice propose donc à Elise, après quelques mois d'immersion, une rencontre en dehors du contexte associatif pour réaliser un entretien. Cet entretien porte sur son expérience des activités associatives auxquelles elle participe, mais également sur sa trajectoire de vie, à la fois professionnelle, de santé, de famille et sociale. C'est ainsi que nous avons eu accès à un discours libéré des biais induits par les environnements au sein desquels avait habituellement lieu les interactions.

²⁵ Elise, femme hétérosexuelle de 41 ans contaminée lors d'un rapport sexuel et diagnostiquée en 2007, réside dans un village proche de la principale ville du département A. En arrêt maladie, elle est bénéficiaire des associations de services Passerelle et Désir, où elle est surnommée la « pipelette ».

Si l'observation participante permet de comprendre une partie de l'expérience qu'Elise fait de ses activités de loisir, l'entretien permet quant à lui de saisir un autre pan de cette expérience, grâce au recueil d'un discours sur le sens qu'elle donne à sa participation à ces activités et aux interactions en leur sein. Il a permis de comprendre combien certains éléments de sa trajectoire ont pu favoriser la construction de ces interactions, et de cette expérience.

Les données ainsi recueillies permettent de saisir l'expérience d'Elise, sans toutefois avoir accès aux enjeux liés à la construction du cadre des dispositifs où elle interagit, ni à leurs potentiels effets sur les usages qu'elle en fait et le vécu qu'elle en a. L'entretien réalisé avec Mélanie, fondatrice des séances bien-être de « Passerelle », directrice de cette association et ancienne salariée de « Désir », permet de compléter ces données pour renseigner le contexte socio-historique de la structuration des dispositifs auxquels Elise a participé. Cet entretien permet à Mélanie de fournir de nombreuses informations sur l'histoire des deux associations « Désir » et « Passerelle », ainsi que celle des activités qu'elles proposent. Il renseigne notamment sur les liens entre les objectifs et les formes prises par les dispositifs proposés d'un côté, et les modalités de financements et d'organisation des deux associations de l'autre. Par ailleurs, il permet d'obtenir des informations précieuses sur la trajectoire de Mélanie, expliquant en partie la manière dont elle dirige, anime et conçoit l'activité de l'association, ainsi que ses rapports aux bénéficiaires (dont Elise fait partie).

Nous avons présenté dans ce chapitre les choix méthodologiques qui ont été faits pour saisir notre objet de recherche. Cette méthodologie se base sur une démarche qualitative, impliquant un recueil de données par observation participante, complété par des entretiens avec des responsables associatifs et des PVVIH. Nous allons dans le chapitre suivant analyser les interactions qui ont été provoquées par la mise en place de cette recherche. Les modalités d'accès au terrain, dans et hors des associations, constituent ici des données de recherche importantes dans la mesure où elles offrent un premier éclairage sur des interactions en lien direct avec notre objet de recherche.

4. ACCEDER A DES DISPOSITIFS DE SANTE PUBLIQUE ET A LEURS RESISTANTS

Ce chapitre expose une première série de données et de résultats liés à l'accès au terrain d'enquête, et ce qu'il révèle sur les diverses expériences des activités de « loisir » des associations VIH. Au-delà des difficultés rencontrées dans l'accès au terrain, des ajustements de la démarche qui ont été nécessaires pour recueillir nos données, que nous apprennent ces difficultés et ces ajustements ? Les conditions d'accès au terrain de l'enquête constituent un révélateur des contraintes qui pèsent sur les différents acteurs des associations étudiées, *a fortiori* dans le champ du VIH, où il est difficile d'échapper aux règles éthiques issues des recherches cliniques sur l'infection (Ruffié et *al.*, 2012 ; Couderc, 2010). Nous ne considérerons pas ces négociations et ajustements comme de simples faits méthodologiques, mais plutôt comme des interactions avec les responsables associatifs et les PVVIH qui permettent de saisir les règles, normes, rites d'interaction (Goffman, 1998) et usages en vigueur dans les associations VIH. Dans un premier temps, nous verrons comment les négociations de l'accès au terrain avec les responsables associatifs révèlent le poids des normes éthiques biomédicales dans ces associations, et les modes de gestion des associations. Par la suite, nous montrerons comment les réajustements de l'attitude de l'enquêtrice dans les activités ont permis de saisir l'expérience des PVVIH les moins dociles, les « pipelettes », et de participer à des activités de loisir en marge des associations, activités cachées aux responsables associatifs. Enfin, nous montrerons que les difficultés à accéder à certaines activités, ou à maintenir dans le temps la participation de l'enquêtrice à celles-ci, apportent un éclairage sur la faible légitimité accordées par certains responsables associatifs aux activités de loisir ainsi qu'à la présente recherche.

4.1. NEGOCIER LE TERRAIN

Lorsque nous avons contacté les responsables des associations pour présenter la recherche, nous avons rapidement constaté le poids des normes éthiques dans la négociation de l'accès au terrain, et les différentes marges de liberté que s'accordaient ou non les responsables associatifs face à elles. Les modalités de présentations du statut de l'enquêtrice, telles qu'elles ont été négociées avec les responsables associatifs, ont donc permis de révéler

le poids des règles éthiques au sein des associations. Ce n'est qu'à la condition d'une négociation des règles éthiques avec les responsables associatifs, d'une « co-construction d'une démarche éthique » (Vignes, 2010, p. 148) que l'immersion a pu avoir lieu.

A « Passerelle », l'observation participante n'a pu se faire qu'à la condition du « consentement libre et éclairé » de tous les bénéficiaires présents. L'utilisation de ce terme renvoie ici à une appropriation de l'éthique biomédicale (Couderc, 2010). Il s'agissait de s'assurer que tous les bénéficiaires soient informés des modalités de l'enquête, y compris les nouveaux bénéficiaires intégrant les activités au cours de l'enquête. Pour cela, les responsables associatifs ont souhaité envoyer à chacun un document présentant l'enquête, la posture éthique de l'enquêtrice, ainsi que les modalités de recueil et de traitement des données. Ce courrier a été renvoyé une seconde fois lors de la rentrée de septembre, à l'arrivée de nouveaux bénéficiaires. A « Désir », si une telle clarification n'a pas été nécessaire lors de la négociation de l'accès aux activités avec les responsables associatifs, l'enquêtrice était tout de même présentée spontanément comme une « étudiante » à chaque début d'activité. Le responsable de l'association « Agir pour son bien-être » s'est pour sa part dit prêt, lors d'un entretien de négociation de l'accès au terrain, à ne pas faire de présentation de l'enquêtrice en bonne et due forme. Il a cependant finalement fait une annonce officielle lors de la première réunion d'information sociale et conviviale de l'association, présentant l'enquêtrice comme une « experte en sport » qui participe aux activités de l'association. La posture de l'enquêtrice ne pouvait rester clandestine dès lors qu'elle intégrait le terrain par l'intermédiaire des responsables associatifs. La seule activité où elle a pu développer son observation en passant inaperçue concerne les réunions d'information de la « Thérapie dans l'action », puisque ces réunions sont ouvertes à tous publics.

On voit donc le poids des normes éthiques biomédicales dans les modalités de l'accès au terrain négociées avec les responsables associatifs. Rassurer les responsables associatifs sur l'éthique de la chercheuse concernant le traitement des données, l'anonymat, et le respect de l'intégrité des participants à l'enquête ne suffit pas. Le recueil du « consentement éclairé » est présenté comme indispensable par certains responsables associatifs, qu'il prenne la forme d'un courrier envoyé à tous les observés ou d'une annonce informelle en cours d'activité. Dans tous les cas, les observés devaient systématiquement être informés de la présence d'un observateur extérieur. Cependant, le poids et la forme des obligations éthiques varient selon les associations. C'est à Passerelle que le consentement éclairé devait être le plus formalisé possible, et a suscité les plus longues négociations. A l'opposé, à Désir et « Agir pour son

bien-être », les contraintes de cette nature ont été moindres. L'information sur la présence d'une personne tierce pouvait être signifiée sans caractériser plus explicitement une démarche scientifique, en évoquant un statut d'étudiante ou de spécialiste du sport. A Désir les modalités de présentation de l'enquêtrice n'ont en fait pas été négociées, car nous le verrons plus loin, si les responsables associatifs ont donné leur accord pour la mise en place de l'enquête dans l'association, leur investissement effectif a finalement été très faible. L'absence de discussion sur les modalités éthiques de la recherche tient sans doute ici davantage du faible investissement des responsables associatifs dans la mise en place de projet qu'à l'importance que ces règles ont pour eux. Il semble par contre qu'« Agir pour son bien-être » soit davantage en capacité de prendre certaines libertés dans l'application des règles éthiques. Au final, l'association de professionnels applique avec beaucoup plus de rigueur la règle éthique du consentement éclairé que l'association de pairs. L'usage du terme « consentement éclairé » renvoie clairement aux procédures éthiques en vigueur dans les recherches biomédicales. Les associations de professionnels semblent s'être davantage appropriés cette norme que les associations de pairs. Les professionnels de la prise en charge semblent en fait plus disposés à appliquer cette règle. Leur trajectoire de formation et de professionnel de la prise en charge médico-sociale du VIH (et d'autres maladies) a construit un positionnement éthique très proche de celui en vigueur dans la recherche clinique. A l'opposé, les responsables des associations de pairs, concernés par le VIH et ayant des formations dans d'autres secteurs, s'autorisent davantage de souplesse quant à l'application de cette règle.

Cette norme éthique était, sous une forme ou une autre, et avec plus ou moins de souplesse, appliquée dans toutes les associations dont l'accès aux activités n'était pas ouvert à tous. Or, l'application systématique des règles éthiques telles qu'elles sont conçues dans le champ médical risque d'engendrer des difficultés dans l'établissement des relations avec les enquêtés (Fassin, 2008), ce type de procédure plaçant de fait l'enquêteur dans une relation analogue à celle du médecin, au risque de se voir cantonner dans le système de relations complexes que les enquêtés nouent avec ce dernier (Couderc, 2010). En fait, la règle du consentement éclairé ne pouvait ici être appliquée systématiquement, puisque la démarche ethnographique ne permettait de pas définir une liste stable des personnes observées (Desclaux, 2008). L'enquêtrice aurait-elle pu accéder aux marges, espaces où la déviance vis-à-vis des normes véhiculées dans les associations est forte et cachée, si elle avait rappelée, chaque fois qu'elle y était invitée, qu'elle était présente en tant que chercheuse venue pour

observer ces comportements déviants ? Si elle avait agi ainsi, elle aurait sans doute été renvoyée à sa proximité avec les responsables associatifs qui ont facilité son accès au terrain. Dans la mesure où certaines activités en marge sont cachées à ces responsables associatifs, il n'est pas sûr qu'elle aurait pu y accéder. Pour autant, son statut et sa démarche n'étaient pas cachés, clandestins. Elles étaient connues de presque tous les participants, et quand des questions lui étaient posées, elle y a répondu sincèrement, en expliquant sa posture. Rappeler systématiquement son statut de chercheuse aurait néanmoins sans doute risqué de compromettre la qualité des interactions, dans des espaces où le VIH n'est pas un sujet de conversation acceptable. Ce rappel aurait probablement nuit à la relation avec les enquêtés, dans la mesure où il aurait freiné le processus d'oubli du statut de la chercheuse induit par sa participation aux activités associatives.

Qu'est-ce que la place donnée à l'enquêtrice par les différents acteurs (PVVIH et responsables associatifs) nous apprend des enjeux et besoins de ces derniers ? Le rôle attribué à l'enquêtrice dans les activités observées a permis de saisir des données sur le fonctionnement et les modalités de gestion organisationnelle des associations (Drabo, 2016). Dans les associations de pairs par exemple, elle a été intégrée à un groupe de travail prévu pour structurer une nouvelle activité associative. Le rôle d'organisatrice de cette dernière, finalement liée à la mise en place de randonnées, lui a d'ailleurs été octroyé au regard de sa connaissance des outils informatiques de communication et de planification d'évènements. A l'opposé, dans les associations de professionnels, elle n'a jamais pu prendre un rôle d'animation ou de conception des activités, domaine réservé aux professionnels, révélant ainsi qu'un bénéficiaire ne peut prendre cette place d'animateur-concepteur. C'est « en usant d'une posture réflexive de la place qui lui est faite, des représentations que sa présence suscite » que l'enquêtrice peut saisir « les pratiques, les normes, les valeurs et les représentations du groupe étudié » (Raveneau, 2016, p. 35). Les rôles octroyés à l'enquêtrice ont ainsi été utilisés comme des données de recherche, permettant d'éclairer les attentes et normes en vigueur dans chacune des associations et les représentations associées aux différents rôles existant en leur sein. Ces informations, si elles ne constituaient pas le cœur du recueil de données, se sont révélées précieuses pour saisir le contexte dans lequel se construit l'expérience des PVVIH.

A « Passerelle », deux postures ont pu être adoptées. Durant les six premiers mois de l'immersion, l'enquêtrice a été positionnée comme bénéficiaire dans les activités, participant de la même manière que les PVVIH aux différents créneaux de pratique. Dans un second temps, elle a poursuivi son observation participante dans une posture de relatif retrait, lui

permettant de prendre des notes simultanément, tout en maintenant les interactions avec les bénéficiaires. Mais dans cette association, l'enquêtrice n'a pas pu prendre une place d'animatrice d'activité. Si cette posture lui aurait probablement permis de mieux saisir les interactions entre bénéficiaires et responsables associatifs, elle lui a été explicitement refusée par ces derniers. Les motifs de ce refus éclairent les modalités de structuration de ces activités. En effet, dans cette association de professionnels, plusieurs bénéficiaires ont émis le souhait de pouvoir animer, concevoir certaines activités. Or cela n'a pas été possible. Les rôles de conception et d'animation ne peuvent, dans ces structures, être tenus que par les salariés. Il est entendu que les bénéficiaires ne sont pas en mesure d'y accéder. Si ces bénéficiaires peuvent par contre accéder aux fonctions politico-administratives, en étant élus au conseil d'administration, il est attendu que cette posture ne leur permet pas d'animer ou de concevoir des activités, mais seulement de participer aux orientations générales de l'association. En fait, il s'agit ici de préserver la logique commune aux professionnels de la prise en charge du VIH. Nous le verrons plus en détails dans le prochain chapitre, les professionnels redoutent que la participation des PVVIH dans la mise en œuvre des dispositifs ne dénature « le sens » qu'ils leurs donnent. Le positionnement des responsables associatifs concernés par le VIH et des professionnels médico-sociaux différent vis-à-vis de ces dispositifs, et donnent des colorations différentes au concept de « qualité de vie ». L'enjeu est alors pour les professionnels de maintenir une vision médico-sociale des activités associatives, qui risquerait d'être bouleversée par une vision différente des PVVIH.

A l'opposé, à « Agir pour son bien-être », la posture proposée à l'enquêtrice impliquait la mobilisation de ses compétences. Ainsi, après être devenue adhérente de l'association, et avoir intégré les activités associatives, le responsable associatif lui a proposé d'intégrer le groupe de travail de préparation de la nouvelle activité de l'association : les randonnées adaptées. Ce groupe est constitué d'adhérents de l'association, PVVIH, et vise à réfléchir aux modalités d'organisation de cette nouvelle activité. Chacun prend ainsi un rôle en fonction de ses souhaits, mais aussi de ses compétences, rôle négocié lors des réunions du groupe de travail. Etant identifiée comme compétente dans le domaine informatique, l'enquêtrice est chargée par le responsable associatif, avec l'accord du collectif, de planifier et d'organiser les réunions et dates des randonnées. Elle est alors positionnée en animatrice du réseau pour cette activité, en collaboration avec le délégué régional.

Les postures de l'enquêtrice négociées durant la phase d'accès au terrain et renégociées durant toute la durée d'immersion ont permis de saisir les modalités d'organisation des

différentes associations. Au sein des associations de services, les rôles d'animateurs sont réservés aux professionnels, alors que dans les associations de pairs, l'animation et la conception des activités sont réalisées collectivement, la place de chacun étant déterminée en fonction de ses compétences. On repère ici des différences dans la hiérarchie des pouvoirs au sein de ces deux types d'associations. Dans les associations pour autrui, ce sont les professionnels qui dirigent et animent les activités. Les PVVIH sont alors maintenus en périphérie des centres décisionnels (Laville & Sainsaulieu, 2013). Les relations entre les différents acteurs sont asymétriques. A l'opposé, dans les auto-organisations, les PVVIH sont les seules à prendre des décisions et la gestion de l'association s'effectue dans une relation symétrique entre pairs.

4.2. INTEGRER LES GROUPES DE PVVIH

Si l'enquêtrice a accepté les rôles que les responsables associatifs lui proposaient, afin de comprendre les normes et attentes que construisent ces associations, sa participation ne pouvait se résumer à l'adhésion au cadre prévu par ces responsables. L'enjeu de la recherche était avant tout de saisir la manière dont les PVVIH vivent ce cadre normatif, et comment ils interagissent en son sein. Comment alors intégrer les groupes de PVVIH, et nouer avec celles-ci des relations de confiance ? Quelles stratégies mettre en œuvre pour accéder à ces groupes, quand l'enquêtrice est identifiée comme « chercheuse », « étudiante », ou « experte », et donc séronégative ? Et dans quelle mesure la mise en œuvre de ces stratégies, et les effets qu'elles produisent, renseignent-ils sur le cadre normatif et l'expérience que la population étudiée en fait ? Nous nous attacherons ici, non pas à faire la liste de tous les ajustements des attitudes de l'enquêtrice ayant permis de se rapprocher de la population étudiée, mais à présenter quelques exemples révélateurs à la fois des particularités de la démarche ethnographique et des spécificités du terrain étudié.

4.2.1. Devenir une participante comme les autres : précarité, âge, maladie

Il s'agissait donc, pour l'enquêtrice, de devenir une participante comme une autre de ces activités associatives. Il était nécessaire de nouer une relation de confiance avec les bénéficiaires et adhérents des associations pour accéder à leur expérience. Une position externe au groupe n'aurait pas permis de saisir nombre d'interactions, de discours qui, étant jugés par les responsables associatifs comme déviants, auraient probablement demeurés

invisibles aux yeux de l'enquêtrice. L'enjeu de la démarche était donc de participer et de développer des relations de confiance avec les enquêtés, et pour cela d'agir et de faire « comme » et « avec » eux.

La « naïveté » de l'enquêtrice n'a pas constitué une faiblesse qu'il fallait cacher durant les premières activités observées, mais a permis de questionner un certain nombre d'évidences dont elle était porteuse (Couvry, 2016). La chercheuse s'est mise en situation d'apprentissage (Beaud & Weber, 2010), se présentant aux enquêtés comme une novice, et sollicitant leurs explications lorsqu'elle faisait une « fausse note » ou une « bourde » dans les interactions. Pour tenter d'inventorier l'ensemble du spectre des « rites d'interactions » (Goffman, 1998), il était nécessaire de fonctionner par essai-erreur, et d'analyser en permanence les réactions des autres en vue de savoir si son comportement, son attitude, ses mots (et ses « maux ») étaient ajustés aux attentes, où s'ils étaient en décalage avec elles, jusqu'à parfois constituer des « maladresses ». Ainsi, cette première phase de l'intégration dans les groupes a fréquemment été ponctuée par des « fausses notes » (Goffman, 1973), l'enquêtrice adoptant des comportements suscitant l'étonnement, la surprise, sinon le malaise dans le groupe. Ces faux-pas, ces malentendus (Beaud & Weber, 2010) ont finalement constitué des moteurs d'analyse pour saisir les comportements inadéquats, et donc les normes en vigueur dans les pratiques.

Lorsque j'évoque l'organisation de mon mariage lors d'une randonnée d' « Agir pour son bien-être », les participants, après m'avoir félicité, me pressent de « fêter ça » avec eux. Je propose alors d'organiser un pot lors de la prochaine randonnée, qui sera la dernière avant la période estivale (où les activités de l'association sont interrompues). Tous les participants semblent enthousiastes à cette idée. Pourtant, lors d'une conversation téléphonique avec la déléguée régionale, lorsque je lui explique avoir acheté du Champagne pour ce pot, elle me demande de ne pas l'amener. Elle m'explique que certaines PVVIH présentes ont le VHC, que d'autres sont des anciens dépendant à l'alcool, et que par conséquent, l'alcool est déconseillé. Je m'excuse alors pour ce faux-pas, en lui expliquant que je ne m'en doutais pas. Je ramènerai donc des jus de fruit.²⁶

²⁶ Extrait du carnet de bord concernant les randonnées du 19/05/2012 et du 23/06/2012.

Cette bourde montre un décalage entre les représentations de l'enquêtrice et celle des adhérents de ce que signifie « fêter ça ». Pour la première, l'idée de célébration était associée à la consommation d'un produit alcoolisé emblématique, le Champagne. Mais pour la responsable associative, garante de la santé des adhérents présents (nous y reviendrons plus en détail par la suite), cette célébration ne pouvait se faire que dans le respect des règles de l'association, donc sans alcool, peu importe le caractère exceptionnel de cet événement. Par ailleurs, on voit aussi dans cette fausse-note le décalage entre les rites d'interactions (Goffman, 1998), les normes de ce groupe, et celles observables dans d'autres groupes sociaux. Alors que dans d'autres univers, la célébration d'un événement comme le mariage passe par la consommation d'alcool, dans les randonnées de cette association, la perspective de cette consommation était déplacée, malvenue. L'analyse de cette bourde a permis ainsi de saisir une norme structurant les interactions dans l'association. L'usage de l'alcool y est interdit, car il est considéré comme néfaste pour la santé des participants. Nous le verrons plus loin, cet interdit est présent dans la majorité des dispositifs associatifs étudiés, et renvoie aux normes de soin de soi véhiculées par la santé publique.

La manière de formuler le statut de la chercheuse avait ici une grande importance pour établir un rapport de connivence et une identification possible entre enquêtés et enquêtrice, afin de favoriser le rapprochement. Les différences trop prononcées de statut entre ces derniers peuvent effectivement mettre en péril la rencontre ethnographique (Perrot-Dessaux, 2016). Le statut d'étudiante s'est finalement avéré signifiant dans une association de personnes qui sont bien souvent confrontées aux difficultés matérielles. Ainsi, la précarité financière associée au statut d'étudiant a permis de mobiliser des logiques d'identification entre les PVVIH et l'observatrice et de faciliter son intégration parmi les participants aux activités observées. Par ailleurs, dans les discussions quotidiennes avec les PVVIH, un certain nombre de caractéristiques de l'enquêtrice ont permis de favoriser le rapprochement et l'engagement des enquêtés dans une relation de confiance. L'annonce du mariage de l'enquêtrice au cours de la période d'immersion a ainsi été un facteur de rapprochement avec certains enquêtés. Si l'âge de l'enquêtrice au moment de la recherche (27 ans) différait fortement de l'âge des PVVIH présentes dans l'association (entre 40 et 65 ans majoritairement), le statut de femme mariée a favorisé un sentiment de connivence, notamment par l'identification d'une situation commune avec les femmes ayant été mariées. Ce point commun, associé à l'annonce d'un événement symboliquement fort, a suscité de nombreuses remarques chaleureuses, félicitations et discussions à propos de la cérémonie,

blagues sur les mariages et les maris, et au final, a enclenché une évolution notable sur le chemin de la confiance entre certaines enquêtées et l'enquêtrice. Par ailleurs, l'évocation des problèmes sanitaires de l'enquêtrice lors de discussions sur la santé, et de leur prise en charge médicale, ont là-encore favorisé le rapprochement, en diminuant l'impression d'étrangeté que pouvait avoir les enquêtés. L'enquêtrice n'était pas juste un élément étranger introduit dans le groupe, mais est devenue un individu du groupe. Vivre avec le VIH et recourir à des activités de « loisir » dans les associations VIH, c'est bien souvent être confronté à la précarité financière, avoir plus de 40 ans, un diagnostic datant de plus de 10 ans, et une santé fluctuante impliquant une prise en charge médicale plus ou moins lourde. L'enquêtrice, si elle avait mis en avant un jeune âge, une bonne santé, et une situation professionnelle et financière stable, aurait sans doute eu davantage de difficultés à être intégrée dans les activités et à pouvoir partager des aspects de l'expérience du VIH.

Mais c'est sans doute, au final, la participation durable de l'enquêtrice aux activités comme une « simple » bénéficiaire, adhérente des associations, qui a favorisé l'établissement progressif de relations de confiance avec les enquêtés. Symboliquement, une adhérente d'un réseau de PVVIH est nécessairement perçue comme séropositive au VIH, *a fortiori* si elle participe à des convivialités réservées à ce public et qu'elle prend part à la vie quotidienne de l'association comme le reste des adhérents.

Lors de la convivialité organisée par « Agir pour son bien-être, je me trouve à un moment à table avec Marcel et un homme que je ne connais pas, passionné par le chant (« le chanteur »). J'ai rencontré Marcel deux ans auparavant à l'occasion de la mise en place de l'enquête « VIH et sport ». Il connaît mon statut de chercheuse, comme la majorité des personnes présentes, et me surnomme « la sportive ». Il me demande ce que je fais maintenant. Je lui explique que je suis en thèse en sociologie, toujours sur le VIH, mais que je me suis orientée sur la question des loisirs. Le « chanteur » me regarde, très surpris, et s'exclame : « *Mais tu n'es pas malade !* ». Je lui confirme que je ne suis pas séropositive au VIH. La conversation avec Marcel et le « chanteur » dévie sur d'autres sujets. Quelques minutes plus tard, nous sortons dehors avec le chanteur pour fumer une cigarette, et il me

demande « *et toi, ça fait combien de temps que tu es sous trithérapie ?* ». Quand je lui réponds que je ne prends pas de trithérapie, il semble à nouveau très surpris.²⁷

Ainsi, alors que sa posture de chercheuse est rappelée durant une convivialité de l'association « Agir pour son bien-être », l'un des adhérents la questionne sur les trithérapies auxquelles elle a recours, sous-entendant qu'elle est aussi séropositive au VIH. La surprise de ce dernier quand l'enquêtrice lui explique qu'elle n'a pas de traitement, car elle n'est pas touchée par l'infection, montre bien que, peu importe les raisons de sa présence, elle ne peut être qu'un semblable dès lors qu'elle est intégrée au groupe de PVVIH présents.

4.2.2. Accéder à la marge et à l'expérience de la déviance, en préservant sa place

Une fois l'entrée sur le terrain accomplie, une nouvelle question s'est posée lorsque des tensions entre respect et déviance vis-à-vis des consignes des responsables associatifs ont été identifiées. L'enjeu de l'observation participante est bien l'intégration à un groupe social, à ses normes et ses rites d'interactions. L'étude de ces déviances face aux normes véhiculées dans les associations nous permet de saisir, d'une part, le cadre normatif que constituent ces dispositifs associatifs et, d'autre part, l'expérience particulière des PVVIH qui tentent d'y résister. Pour pouvoir saisir cette expérience de résistance au cadre, nous avons décidé d'opérer un rapprochement avec le groupe de PVVIH qui mettait en œuvre le plus d'actes jugés déviant par les responsables associatifs. Nous considérons ici la déviance comme une « action publiquement disqualifiée » (Becker, 1985, p. 186), un comportement allant à l'encontre d'une norme officielle en vigueur dans un contexte donné. Nous l'appréhenderons sous l'angle des trois dimensions mises en avant par Howard Becker : le jugement de la déviance (par qui et comment cette action est-elle jugée déviant et sanctionnée ?), le processus qui aboutit à ce jugement, et la situation dans laquelle ce jugement est produit. L'étude de la déviance permet ainsi de saisir le cadre normatif des dispositifs, ce qui est jugé par les garants de ce cadre comme « bien » et « mal ». Les individus qui ne respectent pas ces normes sont étiquetés par les responsables associatifs comme des « outsiders », des étrangers

²⁷ Extrait du carnet de bord du 28/01/2012

qui ne s'accordent pas à ce cadre normatif. Ici, ces normes ne renvoient pas à des règles officielles, mais plutôt à des « accords informels », dont le non-respect entraîne des « sanctions informelles ». (Becker, 1985, p. 26). Nous considérerons ainsi que « la déviance n'est pas une qualité de l'acte commis par une personne, mais une conséquence de l'application, par les autres, de normes et de sanctions à un « transgresseur ». Le déviant est celui auquel cette étiquette a été appliquée avec succès et le comportement déviant est celui auquel la collectivité attache cette étiquette » (*Id.*, p. 33). La déviance est étroitement liée à ces accords informels que constitue le cadre normatif des dispositifs étudiés, saisir les formes de déviance permet d'interroger ce cadre normatif, comment il est produit, comment les responsables associatifs tentent de le faire appliquer, mais aussi comment il est vécu par les outsiders.

L'objectif était finalement double : il s'agissait de comprendre et d'intégrer le cadre normatif de ces activités, tout en saisissant l'expérience des PVVIH jugées les plus déviantes, les rites d'interaction à l'œuvre dans ce sous-groupe. L'observation participante de ce sous-groupe de « déviants » impliquait alors la participation de l'enquêtrice à ces pratiques jugées déviantes. Mais cette observation participante des dispositifs et des résistances face à ce cadre ne pouvait se faire qu'avec l'accord des responsables associatifs. Il était nécessaire ainsi d'adhérer aux normes imposées par l'organisation formelle des activités pour maintenir la collaboration avec les responsables. Il s'agissait alors de participer à certaines pratiques de résistance face au cadre normatif, tout en respectant *a minima*, des règles instituées. Au sein des associations de professionnels étudiées, et notamment à « Passerelle », nous avons identifié des normes dont le non-respect était associé à des sanctions informelles relayées par les responsables associatifs et destinées aux PVVIH. Ces pratiques jugées déviantes étaient en fait principalement mise en œuvre par un groupe de PVVIH, menée par les « pipelettes ». Ce groupe, par ses tentatives de négociation du cadre, semblait avoir un vécu différent des autres participants plus dociles. Pour saisir l'expérience de ce sous-groupe d'*outsiders*, il s'agissait alors de mettre en œuvre des comportements jugés déviants par les responsables associatifs, pour s'inscrire dans les attentes et intégrer ce sous-groupe, mais sans pour autant mettre en péril la relation avec les garants de l'accès au terrain.

Comment alors mettre en œuvre des pratiques jugées déviantes par les responsables associatifs sans prendre le risque, pour l'enquêtrice, d'être exclue de son terrain de recherche ? La première phase d'observation participante a consisté en une acceptation du rôle attendu en l'endossant. L'intégration « par le haut » de la structure hiérarchique, grâce à

l'accord des responsables associatifs pour la participation de l'observatrice, a imposé une docilité minimale pour s'inscrire dans les cadres des activités étudiées. Si l'observatrice s'était d'emblée positionnée en adoptant des comportements mettant en cause ou résistant à ce cadre, elle n'aurait probablement pas pu demeurer dans ces activités. Mais une docilité totale face aux règles instituées et aux attentes normatives véhiculées par les dispositifs ne lui aurait pas permis de saisir toutes les interactions entre PVVIH, notamment celles jugées « déviantes » par les responsables associatifs, dont certaines leur sont cachées.

Cette docilité n'a donc pas été de mise tout au long du terrain. Pour intégrer le groupe de PVVIH, et notamment le sous-groupe de ceux jugés les plus déviants, les « provocateurs » (Lapassade, 1971), les « pipelettes » comme elles sont nommées par certains responsables associatifs, l'enquêtrice a progressivement participé à des actes considérés comme déviants par les garants des dispositifs. L'enjeu était ici de participer à cette « déviance libidinale », qui « dégonfle le "sérieux" des institutions établies, des gens en place, de tous les faiseurs de discours » (Lapassade, 1971, p. 191). Cette participation à la déviance permettait, en parallèle d'autres stratégies, de développer le lien avec les outsiders afin de saisir leur expérience des dispositifs étudiés.

« Les pipelettes », ou l'intégration des normes par la déviance

Après avoir été intégrée aux activités sportives de l'association « Passerelle », je me suis aperçue que deux des participantes étaient qualifiées de « pipelettes » par les responsables associatifs. Ces deux femmes avaient coutume de discuter pendant les activités, voire pendant que l'intervenant donnait ses consignes. Elles déviaient alors des normes attendues par l'organisation, qui aurait voulu les voir à l'écoute des consignes, et concentrées sur les exercices d'amélioration de la qualité de vie. Or, pour ces deux femmes, ces ateliers étaient davantage l'occasion de discuter, de rire, de jouer entre elles et avec les autres participants. Ces deux femmes me semblaient être des actrices clés de ces activités, et je souhaitais m'en rapprocher, pour mieux comprendre leur expérience de ces dispositifs. En effet, elles y étaient présentes depuis plusieurs années, et refusaient d'en partir malgré les conseils des intervenants, et bien que, paradoxalement, elles étaient souvent portées à remettre en question les activités dans la forme où elles étaient proposées. J'ai donc fait le choix de rentrer dans leurs jeux, leurs discussions, leurs rires, afin de mieux les comprendre. Si cela m'a valu quelques remarques des intervenants, j'ai ainsi pu intégrer ce sous-groupe, plus large, des « déviants », et, *in fine*, les activités en marge auxquelles ils participaient ; ce qui n'aurait pas été possible sans ces rires, ces jeux, ces discussions.

L'enquêtrice a donc dû prendre le risque de dévier, dans un espace contraint par de nombreuses règles, afin de s'assurer la compréhension du vécu d'un sous-groupe déviant. Les formes de cette déviance à l'égard des dispositifs normatifs ont été largement apprises, grâce à l'analyse des comportements des autres PVVIH, durant la première phase d'intégration :

Lors de mes précédentes séances de gymnastique d'entretien, j'ai pu constater que plusieurs bénéficiaires riaient pendant les exercices, des rires sanctionnés par une remarque de l'intervenant quand il les identifiait. Pendant la séance d'aujourd'hui, ces PVVIH m'ont inclus dans un de ces types d'interactions basées sur le rire. Nous devions faire un exercice de gainage, l'intervenant nous demandait de tenir une position (allongé face à terre, en prenant appui uniquement sur les pointes de pieds et les coudes) pendant 45 secondes. La consigne était de bien respirer, de ne pas bloquer sa respiration, pour pouvoir tenir le plus longtemps possible. Cet exercice étant nouveau pour moi, j'ai très rapidement bloqué ma respiration, et me suis retrouvée en difficulté pour continuer. Voyant les difficultés que je rencontrais, qui étaient notamment visibles en raison de la coloration rougissante de mon visage, Elise et Gwendoline ont commencé à rire, à me taquiner en me demandant avec un mélange de bienveillance et d'humour : « *T'es sûre que ça va Estelle ?* ». Je me suis alors littéralement écroulée de rire, interrompant mon exercice, et entraînant Elise et Gwendoline à faire de même, sans que l'intervenant ne le remarque.

Durant cette même séance, nous faisons un exercice où il s'agit de faire des passes avec un ballon. Au bout d'un moment, au lieu de pratiquer cet exercice sérieusement, nous commençons à nous envoyer le ballon non pas pour que l'autre l'attrape (comme cela est prévu dans la consigne), mais en essayant plutôt de l'envoyer sur la personne sans qu'elle puisse l'attraper. Nous rions, et l'exercice se transforme en jeu. L'intervenant nous voit, et nous demande alors d'aller moins vite, parce que sinon, on perd trop de temps à aller chercher les ballons perdus... Il précise finalement d'un air fatigué et un peu agacé : « *Vous faites n'importe quoi là !* ». ²⁸

²⁸ Extrait du carnet de bord du 14/03/2012

C'est en fonctionnant par essai/erreur que l'enquêtrice a pu identifier les comportements acceptables, à la fois par les PVVIH, et les responsables associatifs lorsqu'ils étaient présents, qu'elle a pu développer une relation de confiance avec les PVVIH les plus déviantes à l'égard des attentes normatives imposées par le cadre, tout en préservant le soutien des responsables associatifs. L'enquêtrice ne mettait finalement en place des formes de déviance que si elles étaient jugées comme ne compromettant pas sa participation aux activités.

Les outils même du recueil de données sont parfois devenus des supports d'actes déviants, favorisant ainsi la confiance avec les PVVIH les moins dociles. Après six mois d'observation participante, l'enquêtrice a souhaité réaliser une prise de notes simultanée pendant les activités physiques et sportives de Passerelle. L'objectif était de pouvoir affiner ses données par une prise de notes systématique de certains événements identifiés suite à une phase d'analyse exploratoire des premières données d'observations. Pour cela, l'observatrice devait rester en retrait, car elle était dans l'impossibilité de participer aux activités (dans leur forme prévue par les responsables associatifs) et de prendre des notes en même temps. Cependant, cette position en retrait pour prendre des notes posait un problème : n'allait-elle pas transformer la situation en produisant des mécanismes d'autocensure de la part des PVVIH habituellement les moins respectueux du cadre ? La prise de note n'allait-elle pas être redoutée par ces PVVIH ? Comment la mettre en place sans induire d'effet de censure ?

De l'observation participante, à l'observation « prise de notes »

Après six mois de participation aux séances de gymnastique d'entretien de Passerelle, je souhaite modifier ma participation aux activités afin de pouvoir prendre des notes durant les dernières séances observées. Après avoir validé ce changement de position avec les responsables associatifs, ces derniers envoient un courrier expliquant cette évolution à tous les bénéficiaires de l'association.

Quand j'arrive dans le vestiaire, juste avant la première séance de gymnastique d'entretien que j'observe en m'appuyant sur une prise de notes, Solange, séronégative au VIH mais membre des « pipelettes », me parle de ce courrier, pour me dire qu'elle ne l'a pas lu ! Elle me demande des explications sur certains aspects. A la suite de mes explications, elle me répond : « *Mais c'est pas marrant que tu ne le fasses plus avec nous !* ». Elle paraît très gênée. Je lui dis que, si ça la gêne, on peut en parler. Elle me répond qu'elle va voir comment ça se passe durant cette séance. J'ai ainsi le sentiment d'être mise à l'épreuve.

Pendant la séance, je m'installe dans le coin de la salle avec mon cahier. En fait, les bénéficiaires présents adoptent des attitudes qui maintiennent ma participation aux activités. Quasiment tous viennent me saluer en passant pendant l'échauffement, et me demande : « *Pourquoi tu le fais pas avec nous ?* ». Ils me font participer à leurs blagues, leurs discussions, me taquent de la même manière que si j'avais réalisé les exercices avec eux. Je participe volontiers à toutes ces interactions, et en initie quelques-unes.

Elle me dit « *Mais tu notes le cours !* » Je lui explique alors que je ne note pas seulement le contenu des exercices proposés, que d'autres informations m'intéressent.

A la fin de la séance, Solange me fait remarquer qu'on était deux à « les » observer, car une stagiaire était également présente, et que ça fait beaucoup. Elle me demande alors : « *Pourquoi tu fais ça ?* », évoquant ma thèse et mon observation. Je lui explique ce qu'est une thèse, un doctorat, tente de préciser mon sujet (les loisirs des PVVIH), lui dit que j'observe les interactions entre les gens. Elle semble rassurée, et lorsque je lui demande si ça la gêne que je l'observe, elle me répond : « *Non ça va, je te connais, j'ai confiance !* ». Si je m'étais montrée docile et respectueuse à l'égard du cadre proposé par les responsables associatifs, m'aurait-elle fait suffisamment confiance pour me laisser prendre des notes ? La mise en scène de déviance vis-à-vis de ce cadre n'est-elle pas en partie à l'origine de cette confiance ?²⁹

L'observatrice est ainsi devenue une participante presque comme les autres. Dans les activités étudiées, l'observation était acceptée par tous, et malgré le retrait de l'enquêtrice induit par la prise de note, elle demeurait finalement une participante. Assise dans un coin de la salle, ou de la piscine, l'enquêtrice avait une posture d'observation, sans participation. Or, contrairement à ce qui était craint, cela n'a en rien limité ses contacts avec les participants, qui ont alors utilisé ce changement de posture pour créer une autre forme d'interaction, centrée autour du journal de bord. Ce dernier est ainsi devenu prétexte à la discussion, au jeu, et *in fine* à la déviance. Ainsi, au regard de la qualité des relations mises en place avec les responsables de cette association, et avec les PVVIH participantes à ces activités, il a été possible, durant les derniers ateliers, de mettre en place une observation qui se voulait « en retrait », avec prise de note simultanée.

²⁹ Extrait du carnet de bord du 17/10/2012

Au final, les ajustements successivement effectués dans la stratégie d'intégration des groupes ont permis d'identifier un espace social caché, en marge des associations « Passerelle » et « Désir ». En effet, après trois mois de participation aux ateliers d'amélioration de la qualité de vie, l'enquêtrice a été conviée à des événements organisés pendant les activités, pour et par certaines PPVIH, et réalisés en dehors de ces activités, sans que les responsables associatifs en aient connaissance. Ainsi, l'enquêtrice a dans un premier temps été conviée à des repas partagés à la suite de certains ateliers sportifs. L'observation participante de ces repas a été intégrée au terrain d'enquête. Dans la mesure où ils étaient organisés discrètement au cours des activités associatives, ils constituaient un vecteur de compréhension du vécu de ces dernières.

Après quelques mois, c'est à un autre type d'événements qu'a été conviée l'enquêtrice : un week-end entre PVVIH dans une maison en montagne, là-encore organisé discrètement à l'occasion des activités associatives. La participation à cet événement qui, nous le verrons plus loin, semble constituer une clé importante de compréhension de l'expérience que les PVVIH ont des associations, n'aurait pu se faire sans la participation à des formes de déviance. En effet, cet événement s'avérera être un moment de décalage total à l'égard des normes véhiculées par les dispositifs associatifs, accessible uniquement après avoir prouvé une capacité de distanciation vis-à-vis des règles et normes imposées dans les associations.

L'accès à cet espace caché aux responsables associatifs n'aurait pu se faire sans s'être préalablement prêté à un jeu de mise en scène de la déviance au sein des dispositifs associatifs. Tel un rite de passage, l'enquêtrice devait montrer « patte blanche », en prouvant sa capacité à transgresser les consignes, et montrer une certaine distance avec le cadre des dispositifs, pour accéder à un espace social caché des associations de services (bien qu'en partie élaboré en leur sein). Ce n'est qu'après avoir été reconnue comme une « pipelette » qu'elle a pu intégrer ces marges. En effet, l'accès à cet espace est conditionné par l'intégration de la chercheuse dans un sous-groupe de participants aux dispositifs des associations « Passerelle » et « Désir », les « pipelettes ». Si l'enquêtrice avait maintenu tout au long de son immersion sa posture initiale de docilité institutionnelle, elle n'aurait sans doute pas eu connaissance, ni donc pu participer à ces rencontres en marge. L'ajustement de la posture, oscillant entre une adhésion minimale indispensable à l'entrée et au maintien dans les dispositifs, et la participation progressive à des comportements déviants pour intégrer le groupe des « pipelettes », étaient en définitive des étapes nécessaires pour accéder à cet espace marginal.

4.3. NE PAS POUVOIR ACCEDER AU TERRAIN

Si l'immersion de neuf mois, ainsi que les stratégies d'intégration des groupes sociaux mises en place, ont permis de nouer des relations de confiance dans certaines associations, et ainsi de découvrir des espaces sociaux plus ou moins cachés aux responsables associatifs, en marge, cela n'a pas pu être le cas dans toutes les associations. En effet, l'accès à certaines activités a parfois été problématique, notamment du fait d'un contexte institutionnel particulier. L'association « Désir » était par exemple en pleine restructuration au moment de l'enquête. Un changement de direction avait eu lieu peu de temps avant le début de l'observation participante, ce qui a entraîné une réorganisation des activités associatives durant l'immersion. Les sorties culturelles ont ainsi été difficiles d'accès à l'enquêtrice, malgré l'accord de principe de l'équipe de professionnels gérant la structure. Dans un contexte d'incertitude quant à l'avenir de l'association, l'intégration d'une étudiante dans les activités de loisir proposées s'est révélée non prioritaire. Ainsi, l'enquêtrice n'a jamais été informée des dates et lieux des activités, malgré ses demandes répétées pour être ajoutée à la liste de diffusion de l'association. L'accès à quelques sorties n'a pu se faire que quand cette information était transmise par les PVVIH de l'association, rencontrées dans d'autres associations³⁰. C'est en effet grâce au lien entretenu avec les PVVIH participant à ces sorties, qui étaient également présentes dans les activités proposées par « Passerelle » et qu'elle pouvait rencontrer régulièrement dans ce cadre, que l'enquêtrice a pu avoir connaissance des dates et lieux de certaines sorties.

Par ailleurs, plusieurs activités étaient associées à une dimension psychothérapeutique, comme la « chose du jeudi³¹ » et les ateliers de musicothérapie. L'accès à ces activités a été problématique, dans la mesure où les responsables associatifs craignaient que la perte de « confidentialité » induite par la présence de l'observatrice mette à mal la liberté d'expression indispensable au bon déroulement de ces activités thérapeutiques. Enfin, certaines activités

³⁰ Nous le verrons plus loin, les deux associations de professionnels « Désir » et « Passerelle » ont une histoire commune, et partagent en fait le même réseau de PVVIH (qui participe donc aux activités des deux structures associatives).

³¹ Nous verrons plus loin que le caractère énigmatique de cette activité associative révèle une stratégie de recrutement des PVVIH par les responsables associatifs. Si le nom réel de cette activité a été changé pour préserver l'anonymat des acteurs et PVVIH rencontrés, le pseudonyme utilisé ici conserve son côté mystérieux et flou.

ont progressivement disparu du programme des associations durant la période d'immersion. C'est par exemple le cas dans l'association « Agir pour son bien-être », qui a été amenée à limiter puis à stopper la majeure partie des activités qu'elle proposait, faute de financement. Les « convivialités³² », puis les randonnées (qui avaient été créées à peine quelques mois avant), n'étaient plus une priorité dans la hiérarchie budgétaire de l'association. Nous pouvons d'ailleurs noter que peu de temps après la fin de l'enquête, deux des associations étudiées ont finalement stoppé toute activité dans la région étudiée.

Au final, il s'avère que les difficultés d'accès au terrain ont davantage tenu aux relations avec les responsables associatifs salariés des associations (et à leur crainte « éthiques ») qu'aux rapports avec les PVVIH. Ce sont en fait certains professionnels du secteur médico-social qui ont émis le plus de réserves sur l'acceptabilité de la présence de l'enquêtrice et/ou qui n'ont pas donné les informations nécessaires à la participation aux activités. Faut-il voir là une clôture particulière de ces dispositifs à l'égard de la présence de toute personne extérieure, ou bien l'expression d'un manque de confiance de ces professionnels vis-à-vis des chercheurs en sciences sociales (Vignes, 2010) ?

Les stratégies et négociations de l'accès au terrain institutionnel et relationnel ne sont pas ici de simples anecdotes. Ils constituent un puissant révélateur du contexte associatif et de l'expérience que les PVVIH font des dispositifs étudiés. Les dispositifs de ces associations s'appuient sur des normes d'« amélioration de la qualité de vie » et sont imprégnés des normes éthiques issues de la recherche clinique. Ils sont sous-tendus par des principes au sein desquels le « raisonnement médical » (Cicourel, 2002) tient une place importante. Les marges de liberté prises vis-à-vis des normes véhiculées par ces dispositifs et les rôles proposés à l'enquêtrice ont toutefois conduit à percevoir des différences dans les modes de régulation et de gestion des interactions adoptés entre les associations de pairs, où les rôles sont définis en fonction des compétences des acteurs, et les associations de professionnels, où les rôles sont d'abord et avant tout définis en fonction du statut sérologique des acteurs. Ces différences sont en grande partie liées aux trajectoires professionnelles, de formation et de santé des responsables associatifs, qui varient selon que les responsables associatifs soient des

³² Activité associative visant à favoriser les discussions entre PVVIH sur l'infection et ses traitements, et qui a traditionnellement lieu durant un repas.

professionnels de la prise en charge médico-sociale du VIH ou des PVVIH. Les stratégies mises en œuvre pour intégrer les groupes de PVVIH permettent finalement de saisir les particularités de ce public, fragilisé par l'infection sur le plan financier et médical. Elles permettent également de repérer des niveaux d'adhésion aux dispositifs associatifs différents selon les personnes. La mise en scène par l'enquêtrice de comportements jugés déviants par les responsables associatifs a permis de découvrir une expérience qui s'opère dans l'ombre de ces dispositifs, fondée sur la participation à des activités en marge, cachées aux responsables associatifs.

Nous allons à présent rentrer dans le détail des résultats issus du recueil de données à proprement parler. Le prochain chapitre présentera les associations et dispositifs étudiés, les modalités de leur structuration et les cadres de pratique contraignants qu'ils constituent pour les PVVIH qui les fréquentent. Dans un second chapitre de résultats, nous nous centrerons davantage sur l'expérience que les PVVIH font de ces environnements associatifs, en nous attardant à la fois sur les interactions et l'ordre social qu'elles révèlent, et sur les trajectoires associatives des PVVIH. Ces résultats seront ensuite analysés et remis en perspective dans une partie de discussion.

5. LA CONVIVIALITE ET LES LOISIRS COMME OUTILS DE GOUVERNEMENT DES CORPS ET D'INCITATION AU SOIN DE SOI

Nous nous questionnons donc sur le vécu des PVVIH des activités de loisir proposées par les associations VIH. Le discours de la responsable de l'association « Passerelle », qui a été à l'origine de la construction de l'objet de cette thèse, laissait supposer l'existence de vécus différenciés d'un dispositif d'éducation à la diététique. Nous souhaitons vérifier si cette divergence, dans le vécu d'une même activité et en fonction du statut dans l'association, est perceptible dans d'autres structures. Nous souhaitons par ailleurs saisir ce vécu des PVVIH en prenant en considération le contexte organisationnel des structures, et les formes de contraintes qui pèsent sur leurs dispositifs. Nous montrerons dans ce chapitre que les activités étudiées sont conçues par leurs promoteurs comme des dispositifs de santé publique, dans une logique sanitaire issue de leur environnement institutionnel et des trajectoires des responsables associatifs, où la question du lien communautaire est occultée.

L'objectif de ce chapitre est donc, après avoir expliqué la construction de cet objet de recherche et la méthode utilisée, de présenter un premier niveau de résultats obtenus. Nous allons présenter les dispositifs associatifs de chaque structure (organisation, histoire, acteurs impliqués, public, financement), tout en mettant l'accent sur le poids des liens avec le milieu médico-social. Ces données sont issues d'une analyse des données issues de l'observation participante menée au sein de ces quatre associations, ainsi que des entretiens réalisés avec leurs responsables associatifs. Une fiche a été rédigée pour chaque association, puis un regroupement par fiches thématiques a été réalisé. Voici les thématiques identifiées comme éclairant les modalités de structuration de ces dispositifs :

- **Présentation officielle des objectifs de l'association** : elle renvoie à la manière de présenter l'association sur des supports officiels (sites internet, documents de communication interne et externe à l'association, discours officiel des dirigeants présentant leur association...), elle nous éclaire sur les objectifs officiels de ces associations. Comment sont-elles présentées pour recueillir des financements ? Ou pour développer des partenariats ? Ou encore pour augmenter le nombre de leurs adhérents ?

- **Objectifs et organisation formelle des dispositifs** : ces données concernent de manière plus spécifique les dispositifs observés, pouvant donc être associés à du « loisir » selon les responsables associatifs. Quels sont les objectifs officiels de ces dispositifs, en lien avec ceux de l'association ? Comment sont-ils conçus, organisés, animés par les responsables associatifs, garants de la concordance entre les objectifs de l'association et ceux de chacun des dispositifs qu'elle propose ? Cette organisation formelle nous permettra de saisir le contexte, le cadre normatif au sein de ces dispositifs. Le cadre formel de ces dispositifs sera identifiable au travers du discours des responsables associatifs interrogés, mais aussi des interactions observées, dans la mesure où ils éclairent la manière dont les activités sont « sensées » se dérouler du point de vue des responsables associatifs.
- **Environnement institutionnel** des dispositifs et associations : cette thématique nous permet de saisir les effets de ces environnements sur la structuration des dispositifs, des associations, et nous le verrons plus loin, sur le vécu qu'en font les PVVIH. L'environnement institutionnel est analysé à partir du discours des responsables associatifs interrogés, mais aussi des supports documentaires (évocation et présence des logos sur les sites et documents) et de la présence d'acteurs d'autres structures dans les dispositifs étudiés.
- **Organisation informelle des dispositifs**, et marges de manœuvre des responsables associatifs : Au-delà des liens et de l'organisation formelle de ces dispositifs, nous analyserons également le positionnement des responsables associatifs. Dans quelle mesure agissent-ils en tant que garants du respect des objectifs officiels ? Et dans quelle mesure tolèrent-ils plus ou moins que les PVVIH participantes puissent tenir d'autres rôles que celui officiellement attendu d'eux ?

L'ensemble de ces données nous permettra de saisir, avant d'entrer dans l'analyse à proprement parler des interactions et du vécu des PVVIH, les principales caractéristiques du contexte dans lequel ils s'élaborent. Nous chercherons à comprendre dans les chapitres suivants dans quelle mesure ces caractéristiques pèsent sur ces interactions et ce vécu.

5.1. LA QUALITE DE VIE AU CŒUR DES OBJECTIFS DES ASSOCIATIONS : LA SANTE DANS TOUS SES ETATS

Pour comprendre comment les associations, et leurs dispositifs, sont vécus par les PVVIH qui s'y rendent, nous avons fait le choix de prendre en considération leur histoire et leur structuration. Comment ces associations ont-elles été créées ? A quelle fin ? Et comment leurs objectifs ont-ils évolué avec le temps ? Nous verrons ici que toutes les associations ont été structurées autour de la question de la « qualité de vie », historiquement associée à la prise en charge médico-sociale de la maladie chronique (Le Moigne, 2010). Le mode de sélection des dispositifs étudiés nous a amenés à nous centrer sur les associations de « prise en charge du VIH », puisqu'elles sont les seules à proposer des dispositifs centrés sur des activités de « loisirs ». Ne sont donc pas comprises dans cet échantillon les associations de « lutte contre le VIH », dont les actions sont centrées sur d'autres formes de mobilisation collective, et où les activités de loisir n'ont pas de place.

L'histoire des quatre associations étudiées nous amène à identifier, en réalité, deux groupes d'associations. Le premier groupe est constitué de deux associations gérées par des personnes concernées, des auto-organisations (Laville & Sainsaulieu, 2013) centrées sur des objectifs d'« empowerment », sans professionnels médico-sociaux en leur sein. Ces deux associations ont une histoire commune au niveau national, « Agir pour son bien-être » ayant été créée en 2002 par l'un des membres de « Thérapie dans l'action »³³, après son départ de cette dernière. Au niveau régional, la même structuration se reproduit, le réseau régional d'« Agir pour son bien-être » ayant été créé et développé par Claudia³⁴, militante ayant quitté « Thérapie dans l'action ». Nous appellerons ce groupe d'associations « les associations de pairs », en référence au statut sérologique de leurs responsables et animateurs.

Le second groupe est quant à lui constitué de deux associations pour autrui (Laville & Sainsaulieu, 2013), destinées aux PVVIH/VHC pour « Désir » et aux personnes atteintes de maladies chroniques pour « Passerelle ». Ces deux associations étant dirigées par des professionnels du secteur médico-social, non présentés comme vivant avec VIH, nous

³³ Association créée en 1991 à l'initiative de PVVIH.

³⁴ Claudia, femme hétérosexuelle de 43 ans, contaminée par UDVI et diagnostiquée en 1989, résidant dans la ville principale du département A, sans emploi.

appellerons ce second groupe « les associations de professionnels ». Là encore, les deux structures associatives ont une histoire commune : « Passerelle » a été créée en 2005 par Mélanie et Aurélie, deux des professionnels ayant exercé à « Désir », et qui ont repris une partie des activités initialement mises en place à « Désir » dans leur nouvelle association³⁵.

Type d'association	Association	Dispositifs de « loisirs »	Acteurs clé
Associations de PVVIH Associations de pairs	« Thérapie dans l'action »	Réunion d'information	Claudia, fondatrice des réunions d'information dans les deux structures
	« Agir pour son bien-être »	Réunion d'information, convivialités et randonnées adaptées	
Associations de services aux PVVIH Associations de professionnels	« Désir »	La Chose du vendredi Sorties Culturelles	Mélanie, salariée de « Désir », puis directrice de « Passerelle »
	« Passerelle »	Séances bien être (APA et cuisine)	

Figure 3: liste des associations et activités observées

5.1.1. Les associations de pairs : améliorer la qualité de vie en développant des compétences d'empowerment dans les « convivialités »

Deux des associations étudiées se sont structurées sur une même base historique nationale et régionale, « Thérapie dans l'action » et « Agir pour son bien-être », qui sont deux « réseaux nationaux³⁶ » de PVVIH/VHC. Dans ce cadre, tous les membres de ces associations sont des personnes touchées par le VIH, le VHC, voire les deux.

L'association « Thérapie dans l'action » est née en 1991, et a été fondée par des PVVIH. Cette association s'est structurée autour d'un objectif d'amélioration de la qualité de vie des PVVIH, comme l'ensemble des associations étudiées, un concept issu du champ de l'intervention médico-sociale. La différence avec les associations de professionnels réside ici dans les moyens utilisés pour améliorer la qualité de vie. Dans le cadre de cette association, c'est l'accès à l' « information scientifique et médicale sur le VIH/sida et les co-infections aux hépatites³⁷ » qui constitue le principal vecteur d'amélioration de la qualité de vie. Une

³⁵ Association créée quant à elle en 1997.

³⁶ Terme émique utilisé sur leur site internet

³⁷ Extrait du site internet

information qui permet « de prendre part aux décisions thérapeutiques qui nous concernent en élaborant de véritables partenariats avec ceux qui nous prennent en charge³⁸ ». C'est donc dans les liens tissés avec les différents acteurs de la prise en charge médico-sociale que peut s'acquérir cette information. L'information constitue, *in fine*, un moyen d'« intégrer le VIH dans leur quotidien et [de] devenir acteurs de leur prise en charge »³⁹. La qualité de vie passe ici par la capacité à « se prendre en charge », à devenir acteur de sa thérapie, d'où le nom de l'association⁴⁰. Pour ces associations de pairs, le patient doit finalement devenir, d'une certaine façon, un professionnel de la prise en charge médico-sociale de son infection, ou un « homo medicus » (Pinell, 1992).

En 2002, l'un des membres fondateur de « Thérapie dans l'action » quitte cette dernière, pour créer l'association « Agir pour son bien-être », un autre réseau national de PVVIH/VHC. Les objectifs officiels de cette nouvelle association sont très proches de ceux de « Thérapie dans l'action ». L'amélioration de la qualité de vie demeure la finalité principale, l'empowerment étant présenté comme un moyen d'amélioration de celle-ci. Il s'agit bien de : « Renforcer les compétences d'empowerment des personnes concernées afin qu'ils deviennent acteurs de leur santé pour gagner en qualité de vie⁴¹ ». L'« empowerment », terme anglophone pouvant être traduit comme « renforcer ou acquérir du pouvoir », vise à renverser une relation de pouvoir jugée inégalitaire (Calvès, 2009). L'objectif de l'association est ici de transformer le rapport soignant/soigné, en donnant davantage de pouvoir aux soignés pour qu'ils puissent avoir davantage de poids dans la négociation de leur prise en charge médicale. Pour cela, l'association se donne notamment pour mission de diffuser de l'information pour les PVVIH, afin de renforcer leurs compétences de « bons malades », tout comme à « Thérapie dans l'action ». L'objectif est clair : « Éditer et de diffuser des informations sur tout support à destination des usagers de la santé et des professionnels⁴². »

Mais, à la différence avec « Thérapie dans l'action », un second levier de développement des compétences apparaît : la rencontre avec les pairs. Les rencontres se

³⁸ *Id.*

³⁹ *Id.*

⁴⁰ Le nom de l'association a été tronqué pour préserver l'anonymat des personnes interrogées, le pseudonyme conserve toutefois l'« esprit » du nom de l'association

⁴¹ Ces objectifs sont présentés sur le site internet de l'association

⁴² *Id.*

donnent ainsi pour objectif le partage d'informations et de compétences entre pairs. La lutte contre l'isolement devient ici, au moins en partie, un moyen clairement affiché pour améliorer la qualité de vie des PVVIH. Il convient ainsi de : « Rompre l'isolement en renforçant son réseau de personnes vivant avec le VIH et/ou les hépatites⁴³ ». Si la première association entend remplir ses objectifs d'amélioration des compétences grâce aux échanges avec le monde médical (discours des professionnels de la prise en charge médico-sociale destinés aux PVVIH), la seconde, elle, se concentre davantage sur la transmission de ses compétences entre pairs.

Cette association possède un agrément « Représentation nationale des usagers du système de santé », mis en avant dans les divers outils de communication. Cet agrément de l'État lui octroie ainsi une légitimité à se constituer en porte-parole des PVVIH, notamment dans leur rapport avec les acteurs du système de santé. L'un de ses objectifs est effectivement d'« identifier et faire connaître l'ensemble des besoins des personnes touchées par l'infection au VIH ou toute infection s'y rattachant en direction des diverses instances »⁴⁴. C'est également le cas de « Thérapie dans l'action », qui possède un « Agrément de la Direction générale de la santé » (DGS) qui lui permet de représenter les usagers dans les diverses instances hospitalières ou de santé publique. Elle est par ailleurs, depuis 2012, habilitée à mettre en œuvre des programmes d'« Education thérapeutique du patient (ETP) ». Ces deux agréments entérinent une orientation des deux associations vers la défense des droits des PVVIH, mais aussi des liens étroits avec le système de soin. Elles se sont développées sur la base d'objectifs clairement liés à la « qualité de vie ». Le lexique utilisé dans la présentation des objectifs, diffusés sur leurs sites Internet, s'inspire du vocabulaire utilisé dans le champ de la santé publique. La structuration de ces associations semble clairement liée à une vision de l'infection inscrite dans le champ de l'intervention médico-sociale.

Ces deux associations ont donc structuré leurs activités autour de deux notions, relevant de deux types de rapport à la santé. En tant qu'associations de patients, elles souhaitent favoriser l'empowerment, et promouvoir un rééquilibrage des relations de pouvoirs entre soignant et soigné. Pourtant, elles définissent également leur action à partir d'un concept

⁴³ *Id.*

⁴⁴ *Id.*

relevant du champ de l'intervention médico-sociale, et donc davantage associé aux structures de prise en charge de l'infection : la qualité de vie. Les deux objectifs n'ont pas une égale importance dans ces associations : l'amélioration de la qualité de vie demeure l'objectif principal, et l'empowerment en est un moyen ou un outil. L'empowerment en tant que finalité ne semble pas pouvoir suffire en soi, ou à lui seul, à constituer une l'orientation officielle de l'association. Le « raisonnement » médico-social, l'emporte sur la mise en avant d'une dynamique communautaire et militante de l'association.

On l'a vu, ces deux associations ont une histoire commune au niveau national, liée à la trajectoire d'une PVVIH impliquée dans la création des deux structures⁴⁵. La même filiation est perceptible au niveau de la région étudiée, comme en témoigne la trajectoire de Claudia, à l'initiative du développement des activités régionales des deux associations :

En 1996, Claudia, récemment diagnostiquée au VIH et au VHC, rejoint « Thérapie dans l'action » au niveau national. Sa volonté est alors de trouver des réponses aux nombreuses questions qu'elle se pose sur ces infections :

« Je m'investissais pas encore, j'étais vraiment usagère de la structure, à la recherche d'infos et de contacts aussi, de pouvoir voir d'autres personnes comme moi. (...) Enfin j'ai toujours plein de questions, ma toubib elle n'en pouvait plus quoi ! J'arrivais avec mon petit papier et toutes mes questions. Ce n'était pas facile, quoi. Je demandais, j'étais "demanderesse", et en même temps dans une époque où il n'y avait pas de réponse... Tu vois donc, même eux, ils étaient impuissants par rapport à la situation, très démunis quand même⁴⁶. »

Cette posture de « *demanderesse* » n'est pas surprenante dans sa trajectoire personnelle. La *demanderesse* est en effet un terme juridique, renvoyant à la personne qui formule une

⁴⁵ Nous ne rentrerons pas dans l'analyse détaillée des raisons de cette structuration particulière des associations nationales, notre objet de recherche se situant davantage au niveau régional. Toutefois, il semblait nécessaire de poser donner quelques éléments de cette histoire au niveau national pour comprendre les liens entretenus au niveau régional entre les deux associations.

⁴⁶ Extrait d'un entretien de recherche avec Claudia.

demande en justice pour faire reconnaître ses droits. Or Claudia a perdu, peu de temps avant son engagement militant, un membre de sa famille suite à une erreur médicale. La vision rassurante et le rapport passif à la médecine semblent alors s'effondrer. Faire confiance aux professionnels de santé dont l'incompétence a engendré la mort d'un proche paraît difficile, sinon impossible.

Claudia s'engage alors dans les réunions d'information proposées par l'association « Thérapie dans l'action », à Paris, où elle réside à ce moment-là. Elle y rencontre Félix, membre fondateur, qui quittera l'association pour créer « Agir pour son bien-être » en 2002. Claudia quitte la capitale quelques années plus tard pour rompre ses liens avec le milieu de l'héroïne, par crainte de reprendre sa consommation, qu'elle a interrompu. Elle ne retournera plus à Paris, et poursuivra sa trajectoire de vie en province. Cette migration vers la province est à l'origine de la mise en place de délégations régionales d'associations nationales.

En arrivant dans la région étudiée, elle s'engage tour à tour dans toutes les associations présentes sur le territoire. Après avoir tenté de mettre en place des réunions d'informations dans une association⁴⁷, elle finit également par la quitter, car, selon elle, elle n'avait pas les mêmes objectifs que les siens. Pour Claudia, ces réunions devaient permettre à des médecins, et autres professionnels de la prise en charge médico-sociale de l'infection, de venir informer les PVVIH sur cette prise en charge. Mais la présence de médecins gêne les responsables nationaux de l'association : « *Donc pour eux, ben, il n'était pas question... Il fallait que ce soit ouvert qu'aux séropos, pas aux toubibs*⁴⁸ ». Cette association, davantage portée sur « le plaidoyer » et la défense des droits des PVVIH, et ses responsables voient en effet d'un mauvais œil la présence de médecins dans ces réunions d'information.

Les responsables nationaux redoutent en fait que les PVVIH présents n'arrivent à « *s'approprier la formation* ». Claudia quitte l'association après ce conflit avec les responsables de l'association. En 2004, elle recontacte Félix pour lui proposer d'organiser des

⁴⁷ Cette cinquième association est présente et active sur la région au moment de l'enquête, mais n'a pas été incluse dans l'échantillon dans la mesure où elle n'a pas été identifiée comme proposant des dispositifs assimilables à des activités de loisir. Un entretien a été réalisé avec l'une de ses dirigeantes, qui a mis en avant un positionnement davantage centré sur la défense des droits, et la prévention.

⁴⁸ Extrait de l'entretien réalisé avec Claudia.

réunions d'informations sur le même modèle que celles proposées à « Thérapie dans l'action ». Elle développe entre 2004 et 2010 un dispositif de réunions d'informations sociales et conviviales proposé au niveau régional. En 2010, elle quitte l'association suite à un conflit avec le nouveau président national. Alors qu'elle était jusqu'alors autonome dans la mise en place des activités de la délégation régionale, à peine arrivé, le nouveau président tente de la « commander » davantage : « *Ça n'était pas entendable quoi, moi je suis volontaire, tu ne peux pas me commander !* » Claudia s'oppose à cette tentative de contrôle de son activité, quitte l'association, et démissionne de son poste de vice-présidente⁴⁹.

Elle recontacte rapidement « Thérapie dans l'action », et leur propose de développer leurs actions dans la région étudiée, en organisant des réunions d'informations similaires à celles qu'elle avait construite à « Agir pour son bien-être ». L'association, désireuse d'étendre une activité principalement localisée en région parisienne, accepte. Lors de l'enquête, Claudia est membre de cette association, pour laquelle elle organise régulièrement des réunions d'information.

On voit bien dans la trajectoire de Claudia comment, au niveau régional, ces deux associations sont en fait issues de la volonté d'une actrice, PVVIH, de structurer un dispositif d'accès à l'information, d'empowerment. L'information constitue pour elle un droit du patient, qu'elle exige de la part des médecins. Elle a le sentiment de ne pas pouvoir obtenir cette information durant les premières années avec le VIH. La dimension militante des associations qu'elle va par la suite participer à développer en région prend sous doute en partie son sens dans ce rapport aux médecins, qui ne répondent pas selon elle à sa demande d'information. L'empowerment, thème fondateur de ces associations, vise à accroître le pouvoir des patients dans leur relation au milieu médical (Calvès, 2009). Cette expérience de « demanderesse » a sans doute contribué à renforcer ou à construire des dispositions qui l'ont par la suite amenée à s'engager dans des associations visant à développer le pouvoir des patients face aux médecins, afin d'accéder au droit à l'information concernant leur santé. L'expérience de l'erreur médicale vient renforcer le besoin de développer ce pouvoir. La croyance en la sagesse du corps médical ayant été mis à rude épreuve, l'acquisition de compétences et de connaissances sur l'infection devient primordiale pour Claudia. La création

⁴⁹ Le bureau est l'entité administrative qui dirige l'association au niveau national.

et le développement de délégations régionales est par ailleurs associée à sa trajectoire d'ancienne usagère de drogue : la capitale étant associée à un mode de vie et à des pratiques qu'elle souhaite éviter, elle la fuit, pour finalement s'engager dans des implications associatives en province. Ce qui oriente ses implications associatives, ses départs et ses entrées dans les associations, semble être la volonté de construire et préserver un dispositif d'information réunissant professionnels de la prise en charge médico-sociale de l'infection et personnes concernées. Quand un conflit survient dans une association, elle s'efforce de rebâtir un dispositif similaire dans une autre structure, quitte à créer pour cela une nouvelle délégation régionale. La trajectoire de Claudia, ses expériences passées dans le contexte associatif et en tant que PVVIH, participent finalement à construire les activités associatives des deux associations de pairs de la région étudiée. Suite à son départ d'« Agir pour son bien-être », les réunions d'informations sociales et conviviales perdurent, et ce sont donc deux dispositifs très similaires qui se côtoient dans la région au moment de l'enquête à « Agir pour son bien-être » et à « Thérapie dans l'action ». Les deux accueillent d'ailleurs le plus souvent les mêmes personnes, et font appel aux mêmes partenaires.

Ces deux délégations régionales d'associations nationales s'inscrivent donc dans une histoire et une volonté commune, liées au désir de constituer des réseaux de personnes touchées par l'infection, afin de faciliter leur accès à l'information médicale, levier d'amélioration de la qualité de vie. Ces associations visent à aider les PVVIH à devenir actrices de leur santé, à adopter les comportements jugés les plus bénéfiques pour leur santé, en vue, *in fine*, d'améliorer leur qualité de vie. La structuration de ces deux délégations régionales est fondée sur la trajectoire d'une actrice, Claudia, à l'origine de leur développement. Son expérience du monde médical, en tant que PVVIH diagnostiquée durant la première décennie de l'épidémie, et en tant que mère d'un enfant victime d'une erreur médicale mortelle, a construit des dispositions (Lahire, 2005) qui l'ont amenée à militer pour un accès au droit à l'information sur l'infection, et pour obtenir davantage de pouvoir dans la relation patient/médecin en acquérant des compétences médicales. Sa volonté d'éviter la capitale, et ses difficultés à développer son activité d'information dans les structures associatives existantes (ayant des aspirations différentes des siennes) l'amènent à initier la mise en place de délégations régionales de plusieurs associations. Si la trajectoire de Claudia permet de diffuser une logique d'empowerment à l'échelle de la région étudiée, la thématique de la « qualité de vie » n'apparaît pas motrice de son engagement. Le terme, qui apparaît de manière centrale dans les associations, ne semble pas associé à la trajectoire et aux aspirations

de sa fondatrice. Il semble que celui-ci tienne principalement aux orientations nationales de ces associations, la « qualité de vie » étant présente dans les objectifs de ces organisations. L'usage de ce concept issu de l'intervention médico-sociale dans les associations de pairs provient en fait, nous le verrons plus loin en détail, de l'environnement institutionnel dans lesquelles elles évoluent. La structuration de ces délégations régionales s'opère ainsi à l'articulation des aspirations liées aux dispositions et trajectoires de leurs fondateurs et des contraintes de l'environnement institutionnel dans lequel ils évoluent, notamment les contraintes associées à une vision médico-sociale de l'infection (Ferez & Ruffié, 2015). Cet environnement comprend les instances nationales qui fédèrent ces associations, et encadrent, avec plus ou moins de force, leurs activités régionales.

Mais si ces objectifs d'amélioration de la qualité de vie sont communs à toutes les associations étudiées, les moyens mis en œuvre pour l'atteindre ne sont pas les mêmes dans le second groupe, celui des « associations de services ».

5.1.2. Les associations de services, entre amélioration de la qualité de vie et intégration sociale

Les deux autres associations étudiées ont également une histoire commune, mais au niveau local uniquement. Elles ont pour point commun d'être animées et dirigées par des professionnels du secteur médico-social, et de n'exister qu'à un niveau régional, et plus précisément, uniquement dans la principale ville du département A. La structuration de ces associations de professionnels est associée aux caractéristiques de leurs fondateurs. Professionnels résidant en milieu urbain, ils ont développé ces associations dans leur ville de résidence. Les deux groupes d'associations, de pairs et de professionnels, se rejoignent toutefois par l'affichage d'un même objectif, celui d'améliorer la qualité de vie des PVVIH. Le principal élément qui différencie les associations de professionnels concerne, nous le verrons, leur ouverture à d'autres publics que les PVVIH. Si « Désir » n'est destiné qu'aux PVVIH/VHC, « Passerelle » s'est ainsi ouverte à l'accueil de personnes vivant avec d'autres pathologies chroniques.

En 1997, « Désir » est créée par un psychologue dans la ville A de la région étudiée. C'est donc un professionnel de santé qui, ressentant le besoin d'accompagner les personnes récemment diagnostiquées, fonde l'association :

« En fait l'association a été créée en 1997 par un psychologue, qui à la base avait pour but d'apporter un soutien psychologique aux personnes atteintes de la maladie, à celles à qui on venait de l'annoncer. Et puis, petit à petit, avec l'arrivée des nouveaux traitements, ils se sont aperçus qu'il y avait toute une série de réponses à apporter en matière de qualité de vie en général, de soutien psychologique mais aussi de nutrition. Donc c'est la nutritionniste qui est arrivé en deuxième »⁵⁰.

L'association a donc été initialement conçue comme un espace de prise en charge des personnes par un professionnel du secteur médico-social. La démarche est bien différente de celle de Claudia, une personne concernée qui initie des délégations régionales des associations de pairs dans une perspective militante d'empowerment. Ici, l'enjeu de la création de l'association est clairement associé à l'accompagnement médico-social de la vie avec l'infection, l'empowerment n'a pas sa place. C'est initialement une association visant l'accompagnement psychothérapeutique des PVVIH, qui, face au passage de l'infection de maladie mortelle à maladie chronique, a élargi ses objectifs à la question du « vivre avec », et donc de la qualité de vie. Créée au moment de l'arrivée des trithérapies, en 1997, l'association est initialement conçue comme un dispositif d'accompagnement de personnes confrontées à une maladie mortelle.

Dans les années 2000, elle transforme progressivement son activité pour développer des dispositifs visant un accompagnement plus global de la personne : « *social et à l'emploi* », « *écoute et parole* », « *relaxation* », « *santé* » et « *accueil-info-prévention* »⁵¹. Le VIH n'étant plus appréhendé par les acteurs de santé publique comme une maladie mortelle, mais comme une maladie chronique, la question du « vivre avec » devient de plus en plus centrale, engendrant le développement de nouveaux dispositifs de « prise en charge » et d'amélioration de la qualité de vie des personnes touchées. L'association élargit alors son activité, intégrant divers dimensions de la qualité de vie, au-delà de la seule vision psychothérapeutique. Cet élargissement du champ d'intervention de l'association est sans doute facilité par les caractéristiques du fondateur et des premiers professionnels salariés de l'association : tous issus de formations dans le champ médico-social, la qualité de vie du patient, et les différents

⁵⁰ Entretien avec Mélanie, qui a participé à la mise en place de dispositifs d'activités physiques adaptées et d'ateliers cuisine dans l'association. C'est elle qui fondera et dirigera par la suite l'association « Passerelle », dont nous parlerons plus loin.

⁵¹ Dispositifs présentés sur le site Internet.

domaines qu'elle recouvre, ne leur sont pas inconnus. On peut même imaginer que cette thématique a été abordée au cours de leur formation initiale.

Ainsi, l'activité de l'association est aujourd'hui centrée sur « la prise en charge globale des personnes touchées (accompagnements psychologique, corporel et/ou social) ». Les dispositifs pour l'accompagnement « social et à l'emploi », ainsi que la « relaxation » ne seront pas approfondis dans le cadre de cette thèse, dans la mesure où aucun lien n'a jamais été fait par les acteurs entre ces dispositifs et la question des loisirs. Par contre, nous verrons que les dimensions « écoute et parole », « santé », et « accueil-info-prévention » sont associées par les PVVIH et/ou les professionnels des associations à des activités relevant du « loisir ». En effet, au sein de l'axe « écoute et parole » a été construit un dispositif « ludique⁵² » de psychothérapie. L'axe santé comprend pour sa part des créneaux d'activités physiques. Et enfin, au sein de l'axe « information », un partenariat avec une association proposant des activités culturelles à faible coût est également évoqué. Ainsi, les différents acteurs associatifs associent des activités ludiques, culturelles et sportives à des activités de loisir. Si ce type de pratiques peut être construit dans des structures traditionnelles comme du loisir, dans le cadre de cette association ils visent des objectifs clairement associés à l'amélioration de la « qualité de vie ».

L'association est dirigée par un conseil d'administration composé de quelques PVVIH, de certains proches, et de professionnels du secteur médico-social, ces derniers étant surreprésentés par rapport aux autres. Cette surreprésentation de professionnels issus du secteur médico-sociale explique sans doute les orientations de l'association, centrée sur l'« amélioration de la qualité », à la différence des associations de pairs, qui s'organisent quant à elles davantage autour d'une visée militante d'empowerment. Nous le verrons plus loin, cette surreprésentation de professionnels médico-sociaux au sein du conseil d'administration participe à la construction dans les associations de services d'une vision exclusivement médico-sociale de l'infection, occultant certaines spécificités de l'expérience du VIH.

⁵² Terme utilisé sur le site internet de l'association

Au plan opérationnel, cette association est dirigée par un « staff » constitué par une équipe de six professionnels du secteur médico-social : psychologue, médiateur santé, directeur, accompagnateur socio-professionnel, assistant de direction et chargé d'accueil. S'ajoutent à cette équipe de salariés des prestataires, non-salariés de l'association : ostéopathe, sophrologue et relaxologue. Ce sont donc majoritairement des professionnels de la prise en charge qui dirigent et animent cette structure. La vision médico-sociale de l'infection au sein de l'association est renforcée par le fait que ce soient exclusivement ces derniers qui animent, dirigent et conçoivent l'action et les activités de l'association. Quelques bénévoles, PVVIH ou non, peuvent suivre une formation et devenir « accompagnants ». Ce sont par exemple eux qui organisent les sorties culturelles de l'association, dont nous parlerons ultérieurement. Leur rôle est limité à celui d'animateurs des activités de loisir, qui est considéré comme le moins légitime par les responsables associatifs. Les PVVIH occupent en définitive principalement la place de « personnes suivies » au sein de la structure, c'est-à-dire de « bénéficiaires » qui ne peuvent accéder aux fonctions de conception, d'animation ou de direction, ces fonctions étant réservées aux professionnels.

Mélanie est l'une des salariées de l'association, où elle développe des créneaux d'activités physiques adaptées à partir de 2003. Elle prend progressivement la fonction de « médiatrice santé », en ajoutant à sa casquette d'enseignante d'activités physiques adaptées une fonction liée à l'éducation à la nutrition. Ces deux activités, initialement mises en œuvre à « Désir », sont par la suite externalisées. Il est ainsi décidé de les développer dans le cadre de la seconde association de services étudiés, « Passerelle », créée par Mélanie en 2005 :

« Donc "Désir", moi je suis rentrée en 2003, c'était un copain avec qui j'étais à la fac, qui donc faisait les cours de gym et de natation, qui a eu un emploi dans une autre région, donc qui cherchait quelqu'un pour le remplacer. Moi à ce moment-là je n'avais pas de boulot. C'était Pierre, qui avait en fait totalement monté le projet d'activités physiques adaptées. Parce que, donc tout à la base, il y a Georges qui a fait sa thèse sur les effets de l'activité physique sur les effets secondaires du VIH. Et qui, dans le cadre de sa thèse donc, a suivi des personnes de "Désir", et du service des maladies infectieuses et tropicales, au centre de réentraînement à l'effort, et qui a proposé de mettre en place dans le cadre de "Désir" des activités régulières. Donc gym, piscine et sorties. Pierre a fait son service militaire en tant qu'objecteur de conscience à "Désir". Donc pendant un an et demi, il a été à plein temps à "Désir", ce qui lui a permis de complètement monter le projet, séances individuelles,

organisation des séances collectives régulières, des sorties, tout ça. On était de la même promo [Activités Physiques Adaptées] en fait. Et donc il est parti et il m'a demandé si je voulais le remplacer, donc j'ai fait quelques séances avec lui, et moi ça m'a bien plus, donc je l'ai remplacé⁵³. »

A la différence de la fondatrice des délégations régionales des associations de pairs, ce qui a conduit Mélanie à intégrer une association VIH n'est pas associé à une démarche militante, mais à sa trajectoire d'insertion professionnelle dans le secteur de la prise en charge médico-sociale. C'est au sein d'un réseau de professionnels issus d'une formation commune en Activités Physiques Adaptées que Mélanie se voit proposer un poste d'animatrice d'Activités Physiques Adaptées, alors que Claudia (« Thérapie dans l'action » et « Agir pour son bien-être ») avait initié ses réunions d'informations dans une perspective militante d'accès à l'information sur le VIH et d'empowerment. Les différences de postures entre Mélanie et le psychologue fondateur de Désir d'une part, et Claudia d'autre part, produisent des écarts de vision et de management des associations (l'une autogérée par des PVVIH, l'autre gérée par des professionnels) qui se matérialisent dans les orientations prises par les associations (incluant l'empowerment pour les associations de pairs, exclusivement centrée sur la prise en charge médico-sociale pour les associations de professionnels). Ces différences de postures tiennent à la fois du statut sérologique des fondateurs et de leur rapport à l'infection, liées à des parcours produisant une expérience spécifique (expérience de personne concernée par l'infection ou expérience de professionnel de sa prise en charge).

L'histoire de ce dispositif d'APA est également associé, dans le discours de Mélanie, à une volonté des médecins des services hospitaliers spécialisés dans la prise en charge médicale du VIH, qui souhaitaient « *pouvoir orienter les personnes sur des activités qui pourraient leur permettre de renouer des liens sociaux, de prendre en charge leur santé⁵⁴* », mais également des bénéficiaires de l'association « Désir », qui demandaient, selon Mélanie, un accompagnement : « *Oui, mais on sait bien qu'il faut faire ceci, qu'il faut faire cela, mais où on va, comment on fait, qu'est-ce qu'on peut faire... On voudrait le faire, mais on ne sait où aller, ni comment faire* ». Mélanie déclare avoir construit ce dispositif pour répondre à une

⁵³ Extrait de l'entretien réalisé avec Mélanie

⁵⁴ *Id.*

demande qu'elle a identifiée, à « Désir », provenant de PVVIH ne trouvant pas d'espaces où mettre en œuvre les pratiques sportives préconisées. Face à cette demande, Mélanie n'envisage la réponse à apporter que dans une perspective médico-sociale, c'est-à-dire associée à une démarche visant l'amélioration de la qualité de vie en créant des activités adaptées à ce public. Cette vision des problématiques rencontrées par les PVVIH est directement associée à son parcours de formation et d'insertion professionnelle dans le secteur médico-social. Pourtant, quand les PVVIH affirment ne pas savoir où aller, ni comment faire pour avoir des activités physiques et sportives, n'évoquent-ils pas aussi les difficultés d'accéder à des pratiques collectives en tant qu'elles sont porteuses d'un stigmate (Goffman, 1975) compliquant leur relations aux autres (Héas et al., 2012) ? Selon Mélanie, il est clair que les PVVIH se sont en fait appropriées des incitations à la pratique d'activités physiques provenant du milieu médical :

« Parce que, en tous cas, sur "il faut faire de l'exercice et manger équilibré", il y a certains médecins qui, et d'ailleurs dans les gens qui venaient nous voir c'était souvent les mêmes médecins qui orientaient. Tous les trucs d'information sur les traitements, les effets secondaires, les petites plaquettes qu'ils pouvaient trouver dans les salles d'attente où était rabâché "il faut faire de l'exercice et manger équilibré". »

Au bout de quelques années au sein de « Désir », des divergences entre les objectifs de l'association et ceux de Mélanie se manifestent, engendrant le transfert progressif d'une partie des activités de « Désir » vers l'association « Passerelle », créée par Mélanie. Si cette dernière perçoit les dispositifs qu'elle anime comme des tremplins visant l'intégration de son public dans des activités de loisir « traditionnels », Désir est selon elle davantage portée sur une dynamique de maintien des bénéficiaires dans des dispositifs « protégés ». Elle décide donc de quitter Désir, tout en gardant un lien étroit avec cette structure associative. Les activités physiques adaptées sont peu à peu transférées vers Passerelle. On identifie donc une différence fondamentale entre Désir et Passerelle, liée à la posture spécifique des responsables des deux associations. Passerelle fait le choix d'ajouter parmi ses objectifs d'amélioration de la qualité de vie le souci de l'intégration sociale à une intégration qui doit se traduire par un départ des bénéficiaires pour accéder à des activités sportives dans des structures « traditionnelles », c'est-à-dire des structures qui ne sont pas exclusivement destinées aux personnes ayant un problème de santé. Désir traduit pour sa part ses objectifs d'amélioration de la qualité de vie des PVVIH par un accès de ce public aux activités protégées qu'elle propose (sans projet qui s'en détache). Au-delà du clivage associations de pairs/associations

de professionnels, un second clivage s'esquisse donc entre les associations de pairs, révélant des postures différentes entre les professionnels de Désir et ceux de Passerelle.

C'est dans ce contexte que progressivement, entre 2010 et 2011, les activités physiques ont été transférées de « Désir » à l'association de malades chroniques « Passerelle ». La création de cette association correspondait aussi aux sollicitations du service social de la Caisse Primaire d'Assurance Maladie, qui souhaitait voir ces APA ouvertes à d'autres publics atteints de maladies chroniques. Passerelle est donc conçue sous l'impulsion d'une institution impliquée dans la mise en œuvre des politiques de santé publique (Morelle & Tabuteau, 2015). « Passerelle » est créée en 2005, « à l'initiative de professionnels en activités physiques adaptées et en musicothérapie », « pour favoriser l'intégration de ces pratiques, dans les dispositifs d'accompagnement sociaux, ou médico-sociaux des personnes en difficulté, sans public cible en particulier. On était surtout sur un public en situation d'exclusion⁵⁵ ». Au départ, les activités proposées sont centrées sur l'expression, la danse, la musique. En effet, les deux fondatrices, Mélanie et Aurélie, ont toutes deux une activité semi-professionnelle dans ces disciplines en parallèle de leur activité professionnelle dans le secteur médico-social. Cette sensibilité à l'expression corporelle constitue alors un capital culturel qui, associé à leur formation professionnelle, s'articule pour les amener à envisager des activités d'expression corporelle comme des outils de prise en charge médico-sociale. Ces dispositions particulières participent à la construction des dispositifs de l'association, les dispositions individuelles (Lahire, 2005) des fondateurs produisent une structuration particulière de l'association Passerelle. Les objectifs de cette association sont aujourd'hui centrés autour de deux grandes idées :

« Promouvoir les outils culturels, comme outils pertinents pour accompagner les gens dans une dynamique de participation sociale et d'amélioration de leur état de santé physique et mentale.⁵⁶ »

L'amélioration de la qualité de vie, de la santé, n'est donc pas la seule préoccupation de « Passerelle », à la différence des autres structures étudiées. Une nouvelle thématique émerge, celle de la participation sociale des personnes ayant une maladie chronique. C'est donc aussi,

⁵⁵ Extrait de l'entretien réalisé avec Mélanie.

⁵⁶ Id.

finalement, dans une perspective militante que l'activité de cette association s'est structurée. L'objectif de favoriser la « participation sociale » renvoie moins au champ de la santé qu'à celui du handicap, puisque c'est dans ce cadre que cette notion a été développée. Cette idéologie d'intégration sociale pourrait bien provenir de l'autre versant de l'association, orienté en partie vers les personnes ayant des handicaps, mais aussi de la formation de Mélanie, qui a suivi une formation en APA, destinée aux professionnels accompagnant des personnes handicapées. Cette formation d'intervenante dans le champ du handicap constitue ainsi une disposition sociale (Lahire, 2005), qui éclaire les modalités de structuration de Passerelle. Les objectifs d'amélioration de la qualité de vie prennent ici une coloration particulière, celle de la participation sociale, à la différence de ce qui prévaut dans les associations de pairs, où la qualité de vie est associée à l'empowerment. Comment s'articulent alors ces deux concepts dans les orientations de l'association ? La participation sociale ne constitue pas un objectif aussi légitime que celui de l'amélioration de la qualité de vie. De la même manière que l'empowerment ne peut être conçu que comme un outil favorisant l'amélioration de la qualité de vie dans les associations de pairs, la participation sociale apparaît avant tout comme un moyen pour favoriser la qualité de vie à Passerelle. Il est alors question « *de favoriser, l'accès, pour les personnes à des pratiques qui pourraient leur faire du bien, que ce soit au niveau physique, psychologique, ou social. Et donc en favorisant cet accès-là, espérer que ça améliore leur qualité de vie, et ça c'est les grands objectifs*⁵⁷ ».

La notion de participation sociale a été formalisée en France dans le cadre de la Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé de l'OMS en 2001. Elle visait alors à classifier les différentes déficiences, en prenant en compte les obstacles et facilitateurs environnementaux. La définition de cette notion reste toutefois problématique, et il est difficile de trouver un consensus au sein de la communauté scientifique et/ou des acteurs, notamment associatifs, qui la mobilisent (Velche & Roussel, Mars 2011). Fougeyrollas définit la participation sociale comme : « la qualité de réalisation d'une habitude de vie se mesure à son tour sur une échelle allant de la situation de pleine participation sociale à la situation de handicap », l'habitude de vie renvoyant à « une activité courante ou un rôle social valorisé par la personne ou son contexte socio-culturel selon ses

⁵⁷ *Id.*

caractéristiques » (2010, p. 159). Dans ce cadre, Passerelle construit ses activités de manière à en faciliter l'accès à des personnes ayant des incapacités. Mais si le modèle de la participation sociale est un modèle militant, visant la défense des droits de personnes confrontées à des situations de handicap, Passerelle ne s'apparente pas à une association militante. Il ne s'agit pas de faciliter l'accès aux activités de loisir comme la défense d'un droit, mais plutôt de faciliter l'accès à ces activités car elles sont jugées bénéfiques pour la santé dans le cadre des politiques de santé publique. En fait, l'association se positionne davantage dans une perspective d'ingratitude sociale. L'intégration sociale renvoie ici à l'idée de transformer l'individu pour qu'il puisse s'adapter à la société et, dans cette association, aux structures de loisirs traditionnelles. L'intégration sociale est alors un processus de normalisation des individus : « la normalité est d'être socialement intégré ou intégrable ; elle consiste en des pratiques telles qu'aller à l'école, travailler, avoir une famille, habiter un appartement, etc. - en d'autres termes, participer à la vie quotidienne et ordinaire de la cité, pouvoir être et faire « comme tout le monde ». Cependant, cette réintégration sociale passe par une rééducation médicale dont l'objectif est de rendre le corps à nouveau fonctionnel et capable » (Winance, 2004, p. 205). Dans cette perspective, les responsables associatifs de Passerelle mettent en œuvre des activités « adaptées » aux déficiences fonctionnelles de leur public, afin de les aider à développer leurs capacités pour pouvoir, au final, intégrer le milieu ordinaire.

Outre des activités de musicothérapie proposées, destinées à d'autres publics (personnes âgées, incarcérées, ayant un handicap psychique), Passerelle a donc développé progressivement des « séances bien-être », dispositif destiné aux personnes atteintes de maladies chroniques et leurs proposant des APA, des « ateliers cuisine » et de la musicothérapie. L'histoire de ce dispositif, initié dans une association VIH, a engendré une forte surreprésentation de PVVIH dans les activités. Au moment de l'enquête, ce sont finalement environ 70% des participants à ces activités qui sont concernés par le VIH. Selon la directrice, Mélanie, ces séances bien-être n'ont pas vocation à être des activités de loisir, mais visent l'accompagnement vers les loisirs, les loisirs étant considérés, là encore, en tant que moyens d'amélioration de la qualité de vie. C'est en raison de cette volonté de maintenir une association à visée médico-sociale, et non de loisirs, que le conseil d'administration est, comme celui de « Désir », composé principalement de professionnels du secteur médico-social. Dans cette optique, l'association se fixe comme principal objectif « *d'être une "Passerelle" vers autre chose et vers notamment les activités ouvertes à tous* ».

5.1.3. Améliorer la qualité de vie par l'empowerment ou l'accès à des services

L'analyse des histoires des associations, de leur mise en place, de leur structuration et des objectifs pour lesquels elles construisent leurs dispositifs nous amène à un premier constat : toutes ces associations fondent leur action sur un objectif d'amélioration de la qualité de vie des PVVIH qu'elles accueillent et accompagnent. Dans ce cadre, ces associations sont centrées sur une vision médico-sociale de la santé. Ce qui sous-tend l'ensemble des dispositifs mis en place est lié à une volonté d'améliorer la santé des PVVIH. Pourtant, les moyens d'amélioration de la qualité de vie varient en fonction des modalités de fonctionnement et des profils des responsables des structures. Les associations exclusivement composées (et dirigées) par des personnes concernées voient dans l'empowerment, l'accès à l'information, le développement des compétences de malades (via les pairs et les rencontres avec les acteurs du monde médical) des outils privilégiés d'amélioration de la qualité de vie. La qualité de vie apparaît ici d'abord comme une question de soi à soi, associée au présupposé selon lequel le malade est le mieux placé pour se soigner, et veiller lui-même à l'amélioration de sa situation. Les associations de services, quant à elles, pensent que l'amélioration de la qualité de vie passe nécessairement par l'accès aux activités considérées comme bénéfiques pour leur santé. Les loisirs constituent des activités auxquelles il faut faciliter l'accès, car elles sont jugées bénéfiques pour les PVVIH, que ces activités demeurent au sein de l'association (sur le long terme) ou qu'on tente au contraire d'inciter et de favoriser l'accès à des activités extérieures. On construit alors au sein de ces associations des dispositifs d'activités physiques adaptées, ou bien des « ateliers de cuisine » pour réapprendre à bien se nourrir. La manière dont ces dispositifs d'amélioration de la qualité de vie sont mis en œuvre dépend, au-delà du mode de gestion des associations (Laville & Sainsaulieu, 2013), des dispositions que les responsables associatifs ont développées dans le cadre de leurs trajectoires professionnelle, de formation et de santé. Claudia, séropositive au VIH ayant connu le manque d'information sur la maladie des premières années de l'épidémie, s'évertue de mettre en place des dispositifs visant le développement de l'empowerment et des compétences des personnes concernées. Mélanie, professionnelle de la prise en charge médico-sociale par les activités sportives adaptées, entend pour sa part proposer des dispositifs faisant de la « participation sociale » aux loisirs le principal levier de l'amélioration de la qualité de vie. Le fondateur de l'association Désir, psychologue, conçoit quant à lui une association orientée principalement sur une vision médico-sociale de la qualité de vie.

Si les orientations générales des associations sont basées sur une vision médico-sociale de l'infection, comment sont structurés ces dispositifs d'activités physiques, de sorties culturelles, et de convivialités ? Comment la vision médico-sociale des activités peut-elle s'articuler avec des activités traditionnellement associées à des temps de loisirs ?

5.2. LES DISPOSITIFS ASSOCIATIFS : UNE ORGANISATION ORIENTEE SUR UNE DEMARCHE DE SANTE

Nous venons donc d'observer que les associations étudiées se sont structurées autour d'un objectif commun d'amélioration de la qualité de vie des PVVIH, une évidence qui prend toutefois des colorations différentes selon les dispositions des responsables associatifs et les modes de gestion associatifs. Les différences entre ces associations résident, en fait, essentiellement dans les leviers d'amélioration de la cette qualité de vie qu'elles mobilisent. Elles nous permettent ainsi de saisir des postures et des visions de ce que recouvre le terme « qualité de vie » à la fois diverses et complexes. Si l'objectif d'amélioration de la qualité de vie apparaît comme une évidence, la définition de ce que la notion recouvre ne semble pas faire consensus. Pour les associations de pairs, l'amélioration de la qualité de vie passe avant tout par l'information et l'empowerment. Pour les associations de services, elle dépend de l'accès à des activités bénéfiques pour la santé. Nous allons voir maintenant combien cette notion de qualité de vie pèse sur la structuration et la mise en œuvre des dispositifs proposés dans les associations.

La « mise en œuvre » de dispositifs, que l'on peut considérer comme des instruments de l'action publique, constitue « l'entrée clé des politiques publiques » (Lascoumes & Le Galès, 2012, p. 27), permettant de révéler la manière dont l'action publique est conçue et appropriée. Plus précisément, nous allons désormais tenter d'éclairer la manière dont l'action publique est mise en œuvre, et en partie « instrumentalisée » (*Id.*) par des acteurs aux dispositions, trajectoires et expériences diverses. Après avoir effectué une présentation des associations dans leur globalité, nous nous centrerons ici sur les dispositifs que les responsables associatifs associent à la question du loisir, dispositifs qui ont été interrogés en début de recherche afin de sélectionner les activités à observer. Voici le détail de l'ensemble des dispositifs étudiés au moment de l'enquête, parce qu'ils ont été associés à la question du loisir par les responsables associatifs :

Associations	Dispositifs de « loisir »
« Thérapie dans l'action »	Réunion d'information, suivie d'un buffet
« Agir pour son bien-être »	Réunions d'informations sociales et conviviales Randonnées adaptées Convivialités
« Désir »	Sorties culturelles Chose du vendredi
« Passerelle » (séances bien-être)	Gym d'entretien Gym douce Aquagym Natation Ateliers cuisine

Figure 4: Liste des activités observées par association

L'organisation formelle de ces dispositifs sera présentée sur la base de leurs règles et de leur organisation officielle et explicite. Nous définissons un dispositif comme un cadre d'interaction organisé, visant le contrôle et la régulation des corps et des esprits (Beuscart et Peerbaye, 2006). Il s'agira donc dans cette partie de saisir d'une part, comment sont organisées les interactions au sein de ce cadre et d'autre part, quels sont les processus de contrôle et de régulation sous-jacents à cette organisation. Les dispositifs sont finalement appréhendés comme des « instruments de l'action publique » qui participent au gouvernement des populations (Foucault, 1994) et à la régulation des comportements des acteurs sociaux (Lascoumes & Le Galès, 2005). L'étude de ces dispositifs nous permet de saisir la manière dont s'exerce le pouvoir politico-administratif, qui s'appuie sur « une série d'appareils spécifiques de gouvernement », les dispositifs, et « un ensemble de savoirs, plus précisément de systèmes de connaissance » (Lascoumes & Le Galès, 2005, p. 19). L'enjeu de ce chapitre est donc également de mettre en lumière les types de connaissances et de savoirs sur lesquels se basent ces dispositifs, et qu'ils contribuent en retour à produire. Une simple « activité » devient ici « dispositif » dès lors qu'elle s'appuie sur des connaissances et savoirs visant la régulation des comportements d'une population. Les activités de « loisirs » des associations étudiées nous intéressent donc ici en ce qu'elles visent un objectif de santé publique, la « qualité de vie », par le biais de la production de comportements jugés bénéfiques pour la santé des PVVIH. C'est en cela que ces activités constituent des dispositifs de santé publique.

Dans le cadre des associations étudiées, nous souhaitons désormais saisir comment les dispositifs proposés sont mis en œuvre par les responsables qui les conçoivent et les animent. Comment sont-ils animés ? Par qui ? Et avec quels objectifs ? Comment ces activités de loisir

sont-elles déployées dans des associations dont l'objectif est l'amélioration de la qualité de vie ? Nous verrons que là encore, les modalités de mise en œuvre varient en fonction du type d'association, de pairs ou de services, mais également des expériences et dispositions des responsables associatifs.

5.2.1. Les convivialités : la construction d'un lien social centré sur la prise en charge de son infection

La convivialité est un des thèmes récurrents de ces dispositifs. Présentée tour-à-tour comme objectif ou comme moyen, elle constitue l'élément central des « loisirs » proposés par les associations étudiées. Mais que recouvre ce terme ? La convivialité peut être défini comme « un souci de relation cordiale et même chaleureuse entre les personnes et les groupes » (Maisonneuve, 1999, p. 82). Cette définition pourrait *a priori* constituer un éclairage intéressant des objectifs de ces dispositifs, au regard des difficultés vécues par les PVVIH dans leur rapport aux autres. Les PVVIH redoutant le contact à l'autre, source d'angoisse quant à la gestion de l'information sur sa séropositivité, ou du risque de contamination, ces « convivialités » pourraient être pensées autour de l'objectif de favoriser la reconstruction du lien social mis à mal par le diagnostic. L'étymologie de ce terme renvoie en effet au « vivre avec » (*convivir* en espagnol). Mais ce concept prend des formes bien différentes au sein des associations étudiées. A y regarder de plus près, la coloration qu'il prend dans ces espaces dépend de la posture des responsables associatifs. Dans le cadre de ces dispositifs, la convivialité n'est jamais une fin en soi, mais davantage un outil utilisé pour le service d'autres desseins. Même lorsque la convivialité constitue en apparence le cœur du dispositif (auquel elle confère son nom), elle n'est en réalité qu'un moyen d'amélioration de la qualité de vie.

L'association « Agir pour son bien-être » met par exemple en place des « convivialités » pour ses membres. Il ne s'agit pas de rencontres informelles, spontanément apparues, mais bien d'activités organisées autour d'objectifs explicites. Elles sont mises en œuvre autour d'une collation, d'un repas, et regroupent les membres de l'association, tous PVVIH. Mais le partage et les échanges suscités ne sont pas l'objectif premier de ces rencontres, ni même une fin en soi. En fait, ces « convivialités » sont toujours associées à une thématique, comme « empowerment et qualité de vie » par exemple. La convivialité traitant de ce dernier thème a ainsi regroupé 18 PVVIH, dont l'enquêtrice faisait partie. Ce repas de midi a eu lieu au domicile de l'un des membres du réseau. La plupart des frais de nourriture ont été pris en

charge par l'association⁵⁸ et le repas préparé par l'hôte. Les frais de covoiturage ont également été pris en charge par l'association. L'objectif de la rencontre était, officiellement, d'aborder ces deux thématiques dans le cadre d'une rencontre favorisant les liens entre les participants. De la même manière, à « Thérapie dans l'action », quand des « convivialités » sont organisées, elles ont un thème, comme par exemple « vivre seul avec le VIH ». Là encore, la convivialité n'est pas un but en soi, ce dispositif ayant aussi été organisé afin de recueillir les besoins des personnes présentes, en vue de prévoir les thématiques des prochaines réunions.

Chaque « convivialité » peut par ailleurs être associée à un temps d'information plus scolaire, animé par un spécialiste extérieur à l'association. Les « réunions d'information sociales et conviviales », proposées séparément par « Agir pour son bien-être » et par « Thérapie dans l'action », sont articulées autour d'un temps de formation et d'information, et d'un temps d'échange entre participants, toujours autour d'un repas. La « convivialité » associée à cette rencontre a en général lieu après le temps d'information, pour permettre aux personnes des échanges concernant la thématique abordée en préalable. Le temps d'information est alimenté par les propos d'un ou plusieurs professionnels spécialistes de la thématique abordée⁵⁹, qu'ils soient membres de l'association ou des invités représentant une autre structure :

« L'objectif, c'est information égale pouvoir, tu sais c'est comme Act Up ! Mais le principe de mes réunions d'information, c'est la même base que les répliques d'Act Up, à la différence que nous, derrière, il y a un petit buffet convivial, qui fait toute la différence, parce que finalement les échanges informels continuent⁶⁰ ».

La différence entre une association de lutte contre le VIH, et un réseau de PVVIH est clairement pointée ici. Quand la première vise uniquement à informer, la seconde s'appuie sur une dimension communautaire et sur la « convivialité » comme support d'acquisition de compétences. Par ailleurs, dans ces réunions d'information, l'information est fournie par des

⁵⁸ Certains mets ont été amenés en complément par les participants.

⁵⁹ La réunion d'information sur « les droits sociaux » destinés aux PVVIH a par exemple été menée conjointement par une assistante sociale d'une institution gestionnaire des droits des personnes handicapées, et le président de l'association, par ailleurs professionnel de cette question.

⁶⁰ Extrait de l'entretien réalisé avec Claudia, PVVIH fondatrice des réunions d'informations de la région étudiée

professionnels du secteur médico-social invités, puis relayée par les pairs durant la « convivialité » qui suit. Si l'enjeu pour Act Up comme pour les associations de pairs étudiées est d'acquérir de l'information pour augmenter un pouvoir, et favoriser l'empowerment, Claudia note que ces deux types d'associations diffèrent par les moyens utilisés. Dans les associations de pairs, c'est aussi la convivialité qui permet le développement de compétences, et pas uniquement l'information transmise par les professionnels de la prise en charge médico-sociale. Cette différence ne tient-elle pas de l'expérience personnelle que Claudia a faite du VIH ? En effet, cette dernière est très isolée socialement, elle n'a plus de contact avec sa famille, et peu d'amis hors du monde associatif VIH. Cette volonté d'utiliser la convivialité comme support d'amélioration de la qualité de vie ne renvoie-t-elle pas à son aspiration à retrouver des espaces de socialité ?

Les thématiques proposées dans les « convivialités » concernent « les probiotiques »⁶¹, « la santé sexuelle » ou « les droits sociaux ». Ces interventions, menées par des médecins ou des assistantes sociales, visent à fournir aux PVVIH un certain nombre d'informations pour se prendre en charge. Il s'agit par exemple de les convaincre de l'intérêt d'un traitement alternatif pour la gestion médicale de leur infection, de leur transmettre des informations médicales sur les risques associés aux pratiques sexuelles, ou encore de les renseigner sur le type de droits dont ils peuvent bénéficier auprès de la MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées). Ici, la dimension conviviale de la rencontre est d'abord et avant tout conçue comme un moyen de poursuivre les réflexions initiées par les professionnels de la prise en charge médico-sociale, afin de faciliter leur assimilation par les PVVIH, et qu'ils puissent adopter un comportement favorable pour leur santé physique, psychique et sociale. Pourtant, comme nous le verrons plus loin, si ces temps sont prévus comme des espaces de discussion autour du VIH, ce dernier n'est dans les faits pas souvent évoqué. L'usage que les personnes font de ces « convivialités » diffère ainsi des usages officiellement prévus et attendus par les responsables associatifs.

⁶¹ Traitement alternatif, basé sur des micro-organismes vivants, permettant d'améliorer l'équilibre de la flore intestinale.

Quand un projet de week-end « *formation et ressourcement* »⁶² est discuté, les objectifs de ce dispositif occasionnel sont centrés sur la dimension de la formation, et le ressourcement envisagé comme un moyen, une accroche pour faciliter l'apprentissage : « *Il ne faut pas que ce soit trop intense* », car « *trop d'information tue l'information* » nous explique ainsi la déléguée régionale. Le « ressourcement » est alors pensé comme participant à des temps de convivialité qui visent essentiellement à favoriser une meilleure acquisition des connaissances transmises. Là encore, le temps de convivialité apparaît comme une stratégie et un outil en vue de l'amélioration de la qualité de vie, et non comme une fin en soi. La mise en avant de la dimension conviviale fait donc partie, dans le cas de cette association, des stratégies mise en place pour favoriser l'accès à l'information et l'empowerment, grâce aux contacts avec des experts et les pairs⁶³. Mais cette convivialité vise aussi, dans ses objectifs les plus clairement affichés, et au-delà de l'échange avec les pairs, l'intégration des « bonnes » normes de soin de soi qui sont présentées et appliquées durant ces temps. Les repas et boissons servies lors des « convivialités » suivant les réunions d'information sont exclusivement sans alcool et composés de plats diététiques, comme des fruits, des crudités. Les PVVIH se soumettent à ce régime en affichant, nous le verrons plus loin, un enthousiasme qui vise un enjeu stratégique : se conformer au rôle qui est attendu d'elles.

L'activité de l'association « Agir pour son bien-être », centrée sur une dimension « conviviale », renvoie à la mise en œuvre de dispositifs d'amélioration de la qualité de vie. Le loisir devient en son sein un outil de prise en charge médico-sociale, dans la mesure où il est sensé favoriser des interactions entre pairs centrées sur la transmission de « compétences » liées à la prise en charge médicale, psychologique et sociale de l'infection. L'usage de ces dispositifs permet toutefois d'enregistrer un écart plus ou moins important avec la poursuite des objectifs officiels et la posture des responsables associatifs, oscille entre le maintien du cadre prévu, et la tolérance, voire la participation à des comportements sortant de ce cadre, et parfois en opposition avec les objectifs affichés. Les modalités de création d'une nouvelle

⁶² Termes utilisés lors de la réunion où ce dispositif est évoqué

⁶³ Le développement du lien social est également mis en exergue dans cette association, puisqu'il participe à « créer du lien, support encouragement par les pairs », notamment pour « les personnes vivant en milieu rural » (extrait du site internet de l'association).

activité de randonnée durant la période de l'enquête permettent de mieux saisir comment une activité de loisir est officiellement construite comme un dispositif de santé publique :

Les « randonnées adaptées » d'« Agir pour son bien-être » : la construction d'un dispositif de loisirs visant l'amélioration de la qualité de vie.

L'association de PVVIH « Agir pour son bien-être » a construit, durant la période d'immersion de l'enquêtrice, un nouveau dispositif, qui repose sur l'organisation de randonnées. L'enquêtrice ayant été intégrée au processus de construction et d'animation de cette nouvelle activité, par sa participation à un groupe de travail, cette structuration d'un nouveau dispositif a constitué un élément clé de la recherche. La « fiche action » de cette nouvelle activité est particulièrement éclairante sur les stratégies déployées pour mettre en valeur les objectifs les plus légitimes pour les partenaires et financeurs, mais aussi pour les instances dirigeantes de l'association au niveau national (à qui cette fiche est adressée). Nous le verrons plus loin, cette présentation constitue un outil de communication en décalage avec les usages qui sont faits de ce nouveau dispositif. Pourtant, elle révèle le poids de certaines contraintes qui pèsent sur la conception des activités de l'association.

Ce dispositif s'appuie sur la mise en place de randonnées destinées aux PVVIH du réseau, mais également à toute PVVIH souhaitant participer⁶⁴. Les objectifs affichés, sans doute en raison de leur forte légitimité auprès des partenaires et de l'environnement institutionnel de l'association, sont associés à une dimension d'éducation thérapeutique du patient (ETP) : « L'activité physique est un item commun à tous les programmes d'ETP dans presque toutes les maladies chroniques. Par le moyen de ce groupe retrouver l'opportunité de s'inscrire dans une activité physique adaptée et régulière. Par le support convivial du groupe retrouver le plaisir d'une activité physique et reprendre confiance en soi. Apprendre ou réapprendre à évaluer ses propres capacités, et à adapter son activité en fonction de cette évaluation. S'approprier la pratique de l'activité physique et gagner en autonomie⁶⁵. »

⁶⁴ L'invitation à ces randonnées est diffusée en interne, et en externe, dans les hôpitaux du département.

⁶⁵ Extrait de la fiche action transmise à la fédération nationale

Cette association au terme d'éducation thérapeutique peut être surprenante dans un cadre associatif dissocié du milieu médical. Ce terme n'apparaît d'ailleurs pas dans les objectifs généraux de l'association. En fait, son utilisation semble avant tout faire écho à la trajectoire professionnelle du responsable régional. La structuration des associations et de leurs activités ne sont pas uniquement la conséquence de leur environnement institutionnel et politique. Les responsables associatifs, avec leurs ressources, leurs dispositions et leurs trajectoires sociales, pèsent également sur cette structuration. Ainsi, sachant que le délégué régional à l'origine du développement de cette activité fait partie d'autres dispositifs d'éducation thérapeutique, notamment au sein d'un service hospitalier accueillant les PVVIH de son département, et qu'il a suivi peu de temps avant un Diplôme Universitaire d'éducation thérapeutique, il n'est pas étonnant de voir ce terme apparaître. La notion d'« activité physique régulière » semble renvoyer quant à elle au discours de prévention de la santé, incitant les patients à « une activité physique modérée et régulière ». Ainsi, ce dispositif apparaît pleinement comme un dispositif d'éducation thérapeutique permettant de retrouver une activité physique bénéfique pour sa santé. La notion de plaisir est, quant à elle, sollicitée comme un autre moyen de retrouver une activité bénéfique et adaptée à sa santé. Elle semble ainsi secondaire par rapport aux principaux objectifs déclinés, auxquels elle est finalement, subordonnée.

Ces objectifs intègrent également la notion de handicap ou de limitation des capacités, avec la notion d'« activité physique adaptée ». Ils s'articulent donc autour de l'idée de permettre un accès à des activités physiques difficiles à mettre en œuvre dans un autre cadre, et de pouvoir se repositionner quant à ses « capacités » physiques, notamment afin de gagner en « autonomie ». Ainsi, l'intensité de l'effort demandé par le parcours est négociée entre tous les participants, afin d'être ajustée aux capacités de chacun-e. La question du handicap et de l'adaptation des activités physiques est ici envisagée uniquement sous un angle fonctionnel, renvoyant aux déficiences organiques des participants. Cette vision biomédicale du handicap met en avant le poids du raisonnement médical dans cette association de pairs.

La convivialité intervient finalement en marge de toutes les activités proposées par cette association de PVVIH, y compris dans les activités davantage orientées autour du corps. La création d'un nouveau dispositif durant l'enquête révèle que la convivialité constitue également un levier d'amélioration de la qualité de vie dans le cadre d'activités physiques. Cette thématique est alors associée à un dispositif de « randonnées adaptées »⁶⁶. Les objectifs affichés de ces randonnées sont présentés comme liés à la création d'un espace pour « se rencontrer, partager, décider, agir ensemble »⁶⁷, et ce « dans une position d'empowerment »⁶⁸. En fait, la convivialité constitue avant tout le moyen pour accéder à une activité physique : « Par le moyen de ce groupe, retrouver l'opportunité de s'inscrire dans une activité physique adaptée et régulière. Par le support convivial du groupe, retrouver le plaisir d'une activité physique et reprendre confiance en soi »⁶⁹. Des activités physiques qui, nous l'avons vu, servent également d'appui à l'amélioration de la qualité de vie. La convivialité prend là aussi une dimension thérapeutique : elle vise l'acquisition de compétences de « bon malade », un partage de connaissances sur l'infection, ses traitements, et les relations au corps médical.

Tout dispositif, nous l'avons vu, s'appuie sur des objectifs explicites. Ces objectifs sont évalués, et les indicateurs sur lesquels se base cette évaluation permettent de confirmer la place de la « convivialité » dans cette activité, comme le montre la formulation du questionnaire d'évaluation distribué à la fin d'une randonnée :

« Cette journée a-t-elle répondu à vos attentes en termes d'activités physiques ? En termes d'échanges avec le groupe ? »

« Pensez-vous qu'une telle activité soit propice au partage sur le sujet tel que effets secondaires des traitements, relations avec le corps médical ? »

⁶⁶ Terme émiq.

⁶⁷ Extrait d'une affiche de communication sur ce dispositif, diffusé au sein du réseau, et auprès des partenaires.

⁶⁸ Extrait de la « fiche action », document interne justifiant l'utilisation de fonds auprès de la coordination nationale.

⁶⁹ Extrait de la fiche action du dispositif

Les activités physiques sont ici, de fait, présentées comme une activité favorisant les échanges entre participants sur la prise en charge médico-sociale de son infection. La convivialité des randonnées est pour sa part posée comme un des moyens d'amélioration de sa qualité de vie. Ce questionnaire était complété lors du rassemblement de tous les participants à la fin de la randonnée. En fait, la réponse à certaines questions était largement suggérée par le responsable associatif. Il proposait par exemple que tous les participants précisent, en réponse à une question sur les activités qu'ils aimeraient développer dans l'association, qu'ils souhaiteraient avoir accès à des activités artistiques. Cet instrument d'évaluation était en fait utilisé par le responsable pour faire reconnaître le besoin d'une nouvelle activité, en montrant le caractère général de ce besoin au sein des PVVIH de l'association⁷⁰. Les participants ont complété docilement le questionnaire, sans être surpris par la démarche, et laissant penser que cette pratique d'évaluation est fréquente dans l'association.

La communication autour des objectifs de l'association, et ici de la randonnée, montre la tendance à privilégier le recours à des notions clés de santé publique, comme l'éducation thérapeutique du patient, les activités adaptées ou la qualité de vie. Les associations construisent leurs outils de communication de manière à rendre leurs activités légitimes aux yeux de leur environnement institutionnel. Pourtant, comme aurons l'occasion de le voir par la suite, cela n'implique pas dans cette association la présence d'interactions centrées sur ces objectifs. Une « randonnée adaptée » va ainsi pouvoir, par exemple, se transformer dans les faits en grillades au bord d'une rivière. Le nom affiché reste identique, la fiche action reste la même (et sert à légitimer le financement de cette activité), mais dans les faits, c'est un repas en plein-air entre PVVIH qui a lieu, avec l'accord des responsables associatifs.

Nous l'avons vu, les dispositifs de loisirs des associations de pairs se centrent principalement sur la convivialité, non comme objectif, mais comme levier de développement de la qualité de vie. La convivialité informelle, spontanée, ne semble pas pouvoir exister dans ces associations comme un objectif en soi. La référence à la convivialité n'est possible que dans la mesure où le dispositif est formellement conçu de manière à correspondre aux axes des financements proposés. La convivialité ne peut exister qu'en tant qu'elle intègre un

⁷⁰ La question concernait les besoins des adhérents en termes d'activités à développer dans l'avenir au sein de l'association.

dispositif médico-social. Cette notion ne saurait être désignée comme un objectif légitime pour les autres acteurs de santé publique. Elle ne peut intégrer les objectifs officiels et les axes de communication premiers que les associations privilégient pour présenter leurs activités. Par contre, elle peut prendre la forme d'un objectif secondaire, ou constituer une finalité inavouée. En première analyse, le loisir semble ainsi se construire comme un espace de convivialité pédagogique ou didactique au sein de ces associations, espace stratégique visant à favoriser l'acquisition ou le développement des compétences de « bon malade ». On peut se demander comment la formulation des objectifs affichés par l'association impacte, dans les faits, les interactions qui se déroulent en leur sein. Les responsables associatifs maintiennent-ils coûte que coûte un cadre d'activités conforme à ces objectifs institutionnellement légitimes ? Ont-ils incorporé cette vision médico-sociale de leur activité ? Ou s'autorisent-ils fréquemment à prendre des marges de liberté dans la mise en œuvre de ces activités ? L'analyse des interactions qui sera faite dans le chapitre suivant nous montrera que, pour ces associations, une différence notable existe entre les objectifs affichés et les usages des dispositifs de « loisirs ». Qu'en est-il alors dans les associations de services ? Le même processus est-il également à l'œuvre ? Avant cela, les mêmes concepts sont-ils mobilisés ?

5.2.2. Retrouver des activités de loisir dans les associations de services pour améliorer sa qualité de vie

Des dispositifs conçus pour faciliter un accès problématique aux activités de loisir, bénéfiques pour la santé...

Nous l'avons vu, les objectifs des deux associations de services sont centrés sur la facilitation de l'accès aux activités de « loisirs » pour les PVVIH, dans la mesure où elles constituent des activités bénéfiques pour leur santé. En ce sens, elles ont construit des dispositifs de « loisirs » adaptés à ce public. Les sorties de « Désir » visent par exemple à faciliter l'accès d'un public précaire à des activités culturelles, comme la visite d'un aquarium, la découverte de la pratique de l'équitation, ou bien encore l'organisation d'un week-end centré sur un jeu de piste pour découvrir la partie montagnarde de la région étudiée. Le groupe « sortie » est animé par l'un des rares bénévoles formés de l'association, qui organise et gère les dépenses associées à ces événements. Lors d'une réunion d'équipe, où ce travail de thèse est présenté, les premières remarques des professionnels de cette structure concernent les difficultés qu'auraient selon eux les PVVIH à financer leurs activités de loisir.

C'est donc sans surprise que ce dispositif est gratuit, les coûts des sorties étant pris en charge par l'association.

Il s'agit du dispositif qui semble le plus éloigné des questions médicales soulevées dans les autres dispositifs étudiés. Or, il occupe une place particulière dans l'association : aucune information sur l'activité ne figure sur le site Internet, où les dispositifs présentés sont ceux les plus centrés sur la qualité de vie (sociale, professionnelle, psychologique et physique). Ces sorties culturelles ne constituant visiblement pas un objectif légitime aux yeux de l'environnement institutionnel de cette association et des priorités de santé publique, ils sont totalement invisibles sur les outils et supports de communication de l'association. Durant l'enquête, ils ont par ailleurs progressivement disparu. Dans un contexte de diminution des financements, et de restructuration de l'équipe dirigeante, ces activités n'étant pas considérées comme prioritaires, c'est sur elles qu'ont été réalisées les premières économies. Le nouveau directeur occupait avant ce poste, celui d'accompagnateur socio-professionnel de l'association. Ne percevrait-il pas les activités de loisir comme moins légitimes et prioritaires que les activités d'insertion professionnelle ? Face à l'accès à l'emploi, quelle place peut avoir l'accès aux loisirs ? La marge de liberté jusqu'alors prise à l'égard des contraintes de l'environnement institutionnel à intégrer les principaux axes de santé publique semble disparaître dans ce contexte de changement organisationnel, et probablement aussi de posture de la direction de l'association.

Outre les sorties culturelles, la seconde activité de l'association « Désir » qui, selon l'équipe professionnelle, pourrait être assimilée à une forme de loisir, est « la Chose ». Cette rencontre est organisée une fois par mois par la psychologue de l'association, qui l'anime. Ce temps s'appuie sur des activités ludiques (jeux de rôle, jeux, piano bar, « ciné papote ») et se fait dans la « convivialité⁷¹ ». Là encore, on pourrait être amené à penser, au regard de la nature de l'activité proposée, qu'il est bien question de faciliter l'accès à des activités ludiques et conviviales. Or, selon la psychologue qui l'anime, ces activités ne sont qu'un « prétexte ». Prétexte à quoi ? Sur le site Internet de l'association, ce dispositif est classé dans l'axe « écoute et parole », au même titre que les entretiens psychothérapeutiques individuels avec la

⁷¹ Elle est présentée comme telle sur leur site Internet de l'association.

psychologue. C'est par ailleurs une professionnelle de la psychologie qui organise ces activités. Elles prennent donc clairement une coloration psychothérapeutique.

La finalité psychothérapeutique semble ainsi plus avouable que la promotion de l'accès à des sorties culturelles. La psychothérapie intègre pleinement la dimension de la qualité de vie, telle qu'elle est conçue par l'environnement médico-social de l'association. La convivialité et la dimension ludique de l'activité peuvent être mobilisées dans les activités de l'association, et être visibles dans les supports de communication, à la condition de favoriser l'atteinte d'un objectif plus légitime : l'amélioration de l'état psychologique des PVVIH. La convivialité, peu légitime au regard des recommandations en matière de santé publique, ne peut ici exister (plus encore que dans les associations de pairs) que comme un levier favorisant un objectif plus légitime, lié à une vision médico-sociale de la prise en charge de l'infection et occultant sa dimension proprement communautaire. Le jeu sert de support à l'introspection, dans une visée de compréhension de soi. Pour illustrer cette ambivalence entre jeu et thérapie, voici quelques aspects du déroulement de l'une des activités proposées dans le cadre de ce dispositif :

La « Chose du jeudi » : psychothérapie ou activités ludiques ?

La psychologue nous propose, après un premier temps visant à nous présenter les uns aux autres, un jeu : elle nous demande de choisir mentalement un animal. Elle nous invite alors, sur un papier, à noter les trois premiers adjectifs qualificatifs que nous inspire spontanément cet animal. Puis elle nous demande de recommencer une deuxième, puis une troisième fois. Une fois les listes de chacun terminées, elle nous explique que les trois premiers adjectifs correspondent à l'image que l'on souhaite donner. Elle nous propose de les présenter à tour de rôle, et pousse chaque personne à l'introspection. Puis la même consigne est répétée : il est demandé de choisir à nouveau un animal et d'y associer trois adjectifs.

La deuxième liste correspondant à la manière dont on pense que les gens nous perçoivent, et la troisième à ce que nous sommes réellement. Si le ton des PVVIH présentes est à l'humour au début, cette ambiance drôle et légère disparaît progressivement sous les incitations de la psychologue. Un ton plus sérieux se met en place à mesure que sont développées les introspections des participants...⁷²

Le ludique et le convivial constituent ici un prétexte à une démarche psychothérapeutique, dans la mesure où ils mobilisent le discours du soi, *via* par exemple des jeux incitant à la projection. La qualité de vie est associée à un travail psychologique, le ludique et le convivial constituant des outils d'amélioration du bien-être psychique. Ce n'est pas l'accès aux loisirs qui est ici facilité, mais bien l'accès à une prise en charge thérapeutique visant à améliorer la qualité de vie. Pourtant, cet objectif n'est pas évident pour tous. Nous y reviendrons, si la visée psychothérapeutique de l'activité est évidente pour la psychologue qui l'anime, les PVVIH y participant ne perçoivent pas aussi clairement cette visée.

L'objectif d'amélioration de la qualité de vie se traduit donc, au sein de cette association de services, par l'utilisation d'activités ludiques et conviviales comme supports d'une démarche psychothérapeutique. Mais la qualité de vie n'intervient pas uniquement dans le champ psychothérapeutique, et l'association « Désir » propose d'autres activités visant à l'améliorer dans d'autres domaines. Ces responsables ont ainsi conçu un dispositif visant l'accès aux activités physiques adaptées, qui a ensuite été relayé à la seconde association de services, « Passerelle ». L'histoire de ce dispositif, que nous avons déjà présenté, montre bien comment il a été élaboré autour d'une volonté de permettre l'accès des PVVIH à des activités physiques jugées bénéfiques pour leur santé. C'est en effet à l'issue d'une recherche en physiologie, démontrant les effets positifs des activités physiques pour lutter contre certains effets secondaires des traitements (et donc sur la santé des PVVIH) que ce dispositif a été initié. Progressivement, l'association a développé des séances dans des activités ciblées : la gymnastique douce et d'entretien, la natation et l'aquagym. Si la gymnastique et l'aquagym sont des activités traditionnellement associées à une visée d'entretien sanitaire (Robène, Bodin & Héas, 2008), la natation a quant à elle été souvent mobilisée dans le champ du handicap et de la rééducation. Ces activités physiques adaptées sont mises en œuvre dans une

⁷² Extrait du carnet de bord

optique d'accessibilité, et animées par des professionnels issus d'une formation en Activités Physiques Adaptées (APA). La diversité des activités proposées est née d'une volonté d'ajuster la nature de l'activité proposée au niveau d'autonomie et à l'état de santé des personnes accompagnées. Les ateliers cuisine sont nés, quant à eux, à l'association « Passerelle ». Ils complètent ce dispositif d'activités physiques adaptées par une activité favorisant l'accès à une alimentation « saine » et bénéfique pour la santé. Ils s'inscrivent ainsi dans une offre complémentaire à celle des APA. L'enjeu est ainsi d'articuler les bénéfices de l'activité physique et ceux liés à une alimentation correspondant aux recommandations sanitaires.

L'autonomie des bénéficiaires est évaluée, par les professionnels de la structure, en fonction de leurs capacités fonctionnelles et psychologiques à réaliser des activités physiques dans une structure traditionnelle. Ainsi, la gymnastique douce est l'activité jugée la moins difficile, destinées aux personnes dont les besoins d'adaptation et d'individualisation sont jugés les plus grands. A l'opposé, la natation est proposée à celles jugées les plus autonomes. Les critères qui permettent de réaliser cette évaluation sont principalement d'ordre médico-psychologique. Le besoin des PVVIH d'accéder aux différentes séances est évalué sur la base d'indicateurs de leur l'état de santé physique (douleurs, fatigue) et psychologiques (dépression, phobies, troubles addictifs). A l'opposé, l'autonomie est évaluée au regard, notamment, de la participation des PVVIH à des activités sportives en dehors du cadre de l'association. Une personne ne présentant pas de problèmes physiques et psychiques, qui parvient à avoir une pratique sportive en dehors de l'association, est jugée autonome et n'ayant plus besoin des dispositifs associatifs. C'est également sur ces critères que les responsables associatifs procèdent à la répartition des bénéficiaires dans les différentes activités offertes, hiérarchisant ces dernières au regard des capacités jugées nécessaires pour les réaliser.

La gym douce est, comme son nom l'indique, une pratique nécessitant peu d'efforts physiques, et est organisée en petit groupe (4 personnes) pour rassurer les personnes souffrant de troubles psychiques. A l'opposé, la gymnastique d'entretien mobilise davantage d'efforts physiques, et n'est pas accessible aux personnes souffrant de déficiences physiques. Elle est organisée dans un groupe plus important (15 personnes). L'association a donc structuré ses activités au regard d'un projet d'« autonomisation » du public qu'elle accueille. Une trajectoire type est ainsi identifiable dans le choix des activités proposées, et dans les caractéristiques attendues des bénéficiaires auxquels elles sont destinées. L'enjeu est ici de

faire évoluer les bénéficiaires au sein des différentes activités en fonction d'une certaine hiérarchie, pour au final les amener à quitter l'association. Cependant, les critères d'évaluation de l' « autonomie » et des besoins des bénéficiaires est exclusivement médico-psychologique, prenant uniquement en compte les atteintes « physiques » et « psychologiques » engendrées par la maladie. Le besoin de retrouver un espace communautaire protégée du risque de stigmatisation n'est à aucun moment envisagé dans cette organisation mise en place par les professionnels de la prise en charge médico-sociale des maladies chroniques qui sont à la tête de cette association.

La « gym douce » est mise en place au local de l'association, et se centre sur des exercices basés sur le souffle, les sensations, la relaxation. Ce dispositif se base donc sur une méthode psychocorporelle ; ici, la pratique corporelle est mobilisée en vue d'une dynamique psychique qui vise à atténuer des tensions, souffrances et autres troubles (Héas, 2004). Il s'agit de « *retrouver de la mobilité, enfin se rendre compte qu'on pouvait encore avoir de la mobilité, et qu'il y avait certains mouvements qu'on pouvait faire sans se faire mal. Surtout retrouver un peu les limites et les possibilités qu'il y avait encore*⁷³ ». On y observe exclusivement des femmes qui évoquent des difficultés d'ordre psychologique, médical et financier. Il s'agit des bénéficiaires les plus précaires. La notion de précarité renvoie ici en fait à deux dimensions interdépendantes, la « précarité vitale » et la « précarité sociale » : « la problématique de la précarité impose de souligner d'emblée les deux sens de la précarité : ontologique et social. La précarité vitale tient à la vulnérabilité des structures organiques : la maladie, qui signale que "la mort est dans la vie", vient rappeler cette insécurité vitale, le plus souvent euphémisée ou déniée. Quant à la précarité sociale, elle s'inscrit dans la précarité vitale mais n'est pas déterminée par elle. Il faut donc reconnaître à la fois leurs déterminations propres et leurs interdépendances. Car toute vulnérabilité vitale tend à se prolonger dans une vulnérabilité sociale comme toute vulnérabilité sociale trouve son expression dans diverses formes de vulnérabilité vitale (dépressions, pathologies psychosomatiques, etc.) » (Lecarpentier et Lhuilier, 2012, p. 23).

⁷³ Entretien avec Mélanie, professionnelle en APA qui anime ces séances. Elle fonde par la suite l'association « Passerelle », et en devient la directrice.

Ces femmes ont de faibles revenus, connaissent un isolement social fort, et montrent des signes de souffrance psychique et physique. Dans des temps informels qui ponctuent les séances, elles évoquent par exemple les difficultés à voir d'autres personnes induites par la phobie sociale et/ou la dépression. De la même manière, certaines affirment parfois avoir des difficultés à réaliser certaines activités à cause de problèmes de dos. Les problèmes financiers sont fréquemment discutés durant les pauses, en évoquant les difficultés à payer les déplacements en transports en commun. Le groupe est restreint, six personnes peuvent y participer au maximum. Les responsables associatifs limitent volontairement le nombre de participants dans la perspective de réduire les craintes associées à l'engagement dans un collectif, pour des personnes ayant des troubles psychiques qui ont souvent engendré un isolement social important.

Les ateliers cuisine se rapprochent de la « gym douce » dans la mesure où ils constituent une porte d'entrée dans l'association. Ce sont les personnes considérées comme les moins autonomes qui sont « prioritaires » pour participer à ces ateliers. La notion de priorité correspond ici à un terme émique utilisé par les responsables associatifs. Elle conduit à désigner les personnes ayant des difficultés d'ordre psychologique et physique, et qui sont, selon ces responsables, « incapables » d'avoir des pratiques sportives en structures traditionnelles. L'usage du terme « personnes prioritaires » renvoie à la manière dont ces responsables hiérarchisent les besoins des bénéficiaires. Les besoins liés à des pathologies physiques et psychiques sont considérés comme plus légitimes pour justifier l'accès aux activités que les besoins liés à une aspiration à intégrer un espace communautaire. Cette hiérarchisation des besoins renvoie clairement au poids du « raisonnement médical » (Cicourel, 2002), et plus précisément ici du raisonnement médico-psychologique. On retrouve ainsi dans cet atelier beaucoup de femmes participant aussi à la séance de « gym douce ». L'objectif principal est ici de créer un espace convivial pour réapprendre à interagir en groupe, et pour pouvoir apprendre à « *bien se nourrir* » :

« C'est la convivialité avant tout, et c'est surtout ouvrir un espace où on se pose les questions de "finalement pourquoi on se nourrit pas bien", enfin "ça veut dire quoi bien se

nourrir" et "qu'est-ce qui fait qu'on y arrive pas au quotidien" et "quelles solutions on pourrait trouver". Mais surtout, c'est ouvrir un espace où ça se passe entre les gens quoi »⁷⁴.

L'atelier est organisé autour de plusieurs temps : une présentation thématique sur les règles diététiques⁷⁵, une phase d'élaboration du menu, la préparation du repas par équipe, et enfin, la dégustation du repas. L'intervention initiale vise à expliquer ces règles. Elle est animée soit par Mélanie, l'intervenante principale, soit par une stagiaire diététicienne, présente au moment de l'enquête. La cuisine, et le repas qui suit, sont ici pensés comme des dispositifs d'éducation diététique visant à améliorer la santé de malades chroniques (dont une grande partie est en fait constitués de PVVIH). L'objectif explicite du dispositif est le développement de connaissances nutritionnelles permettant une meilleure hygiène de vie. La convivialité est, comme dans les associations de pairs, utilisée comme un support de transmission des compétences du « bon malade », c'est-à-dire celui qui connaît les règles diététiques et les astuces pour manger de manière équilibrée. L'activité de cuisine devient dans cette association un dispositif de prévention, visant à réguler les comportements alimentaires des PVVIH (et autres malades chroniques) pour améliorer leur santé, ou éviter qu'elle ne se dégrade. Cet atelier a lieu dans la cuisine d'un Institut Thérapeutique Educatif et Pédagogique (ITEP)⁷⁶, un partenariat issu du réseau médico-social de l'intervenante. Ce partenariat a probablement été noué grâce aux réseaux relationnels des responsables associatifs, qui dans cette association, rappelons-le, sont issus de formations médico-sociales (psychologique et en activités physiques adaptées). C'est donc assez logiquement dans une institution relevant de la prise en charge médico-sociale du handicap que se tient cet atelier. On peut d'ailleurs se demander comment cette association VIH-handicap est vécue du côté des bénéficiaires, majoritairement séropositifs au VIH, et quelles conséquences identitaires produit la localisation de cette activité.

L'aquagym, quant à elle, a lieu dans la piscine d'un Foyer d'Accueil Médicalisé, destiné à la rééducation des résidents. Il s'agit là-encore d'un partenariat avec un établissement

⁷⁴ *Id.*

⁷⁵ La présentation des apports nutritionnels journaliers par exemple, ou bien encore l'analyse des apports nutritionnels des plats proposés par une grande enseigne de restauration rapide.

⁷⁶ Il s'agit d'institutions médico-sociales accueillant des enfants en situation de handicap et nécessitant un accompagnement dans le cadre de la socialisation et l'accès aux apprentissages.

médico-social, lié aux ressources et réseaux de responsables associatifs formés dans le champ de l'intervention médico-sociale. Cette activité mobilise davantage le corps, dans une eau chaude, afin de limiter les douleurs. Les exercices effectués intègrent des jeux, des phases d'échauffement (en amont) et d'étirements, puis de relaxation (en aval). Les exercices sont proposés à tous, mais chacun peut les réaliser à son rythme. Ces séances sont destinées à « *des gens qui avaient beaucoup de douleurs aussi ou qui n'avaient pas bougé depuis longtemps ; le fait d'être dans l'eau chaude, ça facilitait les mouvements, ça les rendaient moins douloureux*⁷⁷ ». On mesure à nouveau ici la visée fonctionnelle des activités développées. Leur conception se base sur une vision physiologique de la maladie et des besoins des malades. On adapte la pratique de manière à limiter la douleur associée à l'effort physique. Les personnes qui y participent ont des profils hétérogènes du point de vue de leurs caractéristiques sanitaires. On y retrouve les plus touchées par une précarité à la fois « vitale » et « sociale » (Lecarpentier & Lhuilier, 2012), mais aussi les moins « prioritaires » dans le sens que les responsables associent à ce terme émique. Cependant, ces dernières PVVIH, dont le besoin du dispositif est jugé faible voire inexistant, ne peuvent venir qu'une semaine sur deux, afin de privilégier les personnes que les responsables associatifs jugent comme ayant le plus besoin de cette activité. Cette dernière est animée par un professionnel des APA.

Vient ensuite la gymnastique d'entretien : « *la gym d'entretien, il y a vraiment une dynamique un peu cardio, un peu renforcement, un peu tonique*⁷⁸ ». Cette activité regroupe principalement des PVVIH qui sont investies depuis longtemps dans le dispositif. Le rythme y est soutenu, et difficilement accessible pour une personne débutante. L'enquêtrice étant débutante dans la pratique d'une activité physique, il lui a par exemple été difficile de réaliser une bonne partie des exercices proposés. Dans les trajectoires associatives, les personnes n'intègrent donc ces séances qu'après un temps préparatoire dans les activités précédemment citées.

Enfin, la natation constitue le dispositif où l'enseignant en APA intervient le moins. Localisée dans une piscine publique, ouverte au public au moment de la séance, cette dernière est accessible aux personnes jugées les plus autonomes de l'association, c'est-à-dire ayant peu

⁷⁷ Entretien avec Mélanie

⁷⁸ Id.

ou pas besoin d'un accompagnement dans la pratique. Les participants arrivent, vont dans l'eau, nagent, puis en repartent, sans qu'aucune consigne ne soit délivrée par l'intervenant pour une majorité d'entre eux. Parfois, ce dernier propose à certaines personnes des exercices spécifiques. Plus occasionnellement, il accompagne l'une d'entre elles dans la réalisation de ces exercices⁷⁹. L'intervention de l'enseignant en APA semble finalement peu importante pour les PVVIH qui viennent à ces séances. Lorsque celui-ci est absent, la séance a lieu dans lui, sans que l'on puisse noter de différence notable avec les séances où il est présent. Les participants sont en capacité de réaliser les échauffements et étirements qu'ils ont appris à l'aquagym. Ils organisent même entre eux des exercices d'aquagym à la fin de la séance, sans la moindre intervention de l'enseignant.

L'association « Passerelle » propose donc plusieurs activités au sein de son dispositif « séances bien-être », qui sont proposées à différents publics en fonction de leur degré d'autonomie. On peut voir s'esquisser une trajectoire type, qui correspond à un parcours d'autonomisation construit par les responsables associatifs, et renvoie aux évolutions idéalement attendues des bénéficiaires au sein de ces activités. On intègre celles et ceux qui sont jugés les plus précaires, les « prioritaires », *via* les ateliers cuisine ou la gymnastique douce. Une fois franchi un premier niveau d'autonomie, lié entre autre à leur capacité à intégrer un groupe, ils sont incités à rejoindre l'aquagym. Pour les plus anciens, considérés comme les plus autonomes, ce sont les séances de gymnastique d'entretien qui sont proposées et/ou les séances de natation. Dans la mesure où l'objectif de « Passerelle » est de favoriser le départ de ses bénéficiaires vers d'autres structures, on pourra caractériser ces derniers comme des dispositifs de sortie de l'association.

⁷⁹ Ce sera le cas pour Gwendoline, qui ne sait pas nager, et qui a peur de l'eau. L'intervenant passera alors la séance avec elle dans le petit bassin, pour lui apprendre à mettre la tête sous l'eau.

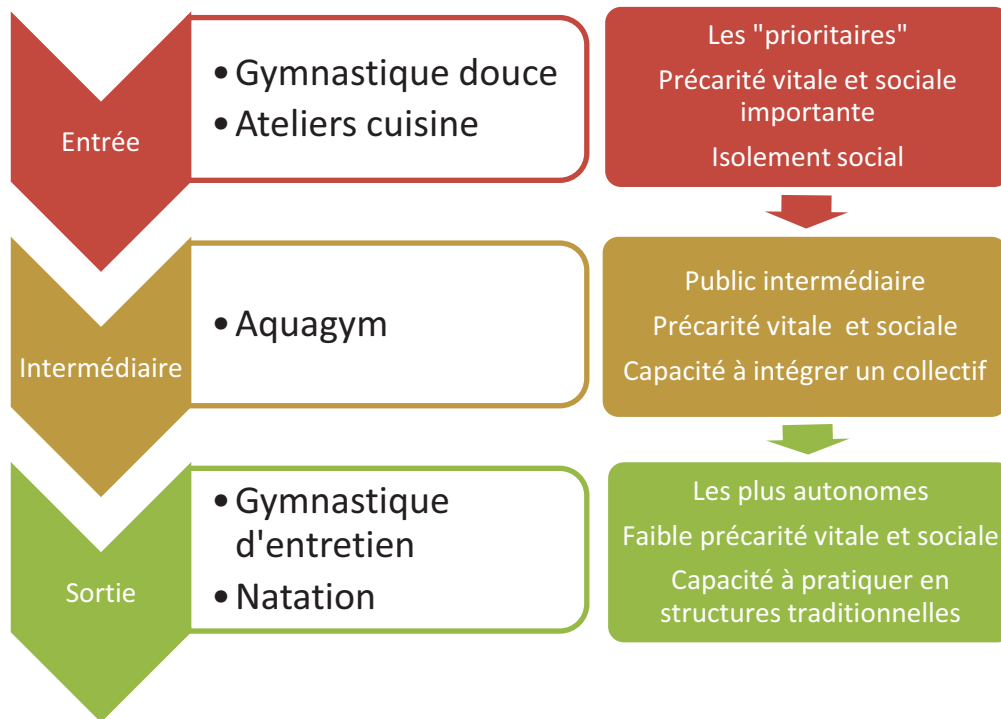


Figure 5: Trajectoire idéale à Passerelle

Cette trajectoire idéale, sous-tendue par un contrôle des modalités d'accès aux différentes activités conçues par les responsables associatifs, met en avant une vision principalement médico-sociale. Les besoins des bénéficiaires sont évalués au regard de la précarité vitale et sociale des bénéficiaires, en prenant uniquement en compte leurs problématiques de santé (physiques et psychologiques), ainsi que certaines dimensions de la précarité sociale, comme les revenus et l'isolement social. L'organisation hiérarchisée de ces activités au regard des efforts physiques exigés, du degré d'autonomie demandé dans la pratique et du nombre de participants caractérise la volonté de voir les bénéficiaires évoluer, gagner en autonomie (dans une perspective médico-sociale) et finalement quitter l'association. Les « prioritaires » intègrent l'association dans des petits groupes, où les activités sollicitent peu les capacités corporelles et relationnelles, puis évoluent jusqu'à intégrer des activités en grand groupe, où des efforts physiques plus importants sont demandés, et où l'accompagnement individuel des intervenants devient de moins en moins présent, pour finir par être quasiment absent. Une fois cette « autonomie » gagnée, les responsables associatifs attendent de ces bénéficiaires qu'ils quittent l'association ; car dans leur vision, ils n'en ont plus besoin. Or les personnes restent et, comme nous allons le voir, mettent en scène un jeu interactif visant à légitimer le fait qu'elles aient encore besoin du dispositif. Elles mettent alors en scène un besoin conforme à la vision médico-sociale

dominant la gestion de ces activités : sur l'expression de la douleur et de la fatigue (Fassin & Memmi, 2004). En réalité, cette « mise en scène » (Goffman, 1973) traduit l'existence d'un autre besoin, assourdi par une vision principalement sinon exclusivement fonctionnelle des besoins des bénéficiaires, celle de maintenir des relations communautaires.

Il faut dire que l'objectif de l'association est aussi de proposer des activités moins chères que celles de « droit commun », souvent inaccessibles aux PVVIH qu'elles accueillent en raison de leur prix. Pendant longtemps gratuites, aujourd'hui une participation est pourtant demandée. Il s'agit, pour la directrice, de mettre en place un « *échange symbolique minimum* », important pour les bénéficiaires. La gratuité serait ainsi « *mal vécue* », car elle conduirait à se sentir assisté, « *redevable* ». Par ailleurs, « *les intervenants se sentent un peu plus considérés* ». Il s'agit finalement, selon elle, encore d'un moyen pour préparer les bénéficiaires à aller vers des activités dans des structures traditionnelles, « *de se rapprocher du fonctionnement d'une association de loisir ordinaire* ». En fait, la mise en place de cette participation financière est clairement associée à la trajectoire attendue des bénéficiaires à Passerelle. Si l'accès financier à ce dispositif doit lui aussi être « adapté » au niveau de revenu des bénéficiaires, et notamment des « prioritaires », ceux dont les revenus sont les plus bas, il s'agit tout de même, avec le temps, de pousser les plus « autonomes » vers la sortie. L'enjeu est alors double pour l'association : d'une part, il s'agit de limiter la dépendance symbolique des bénéficiaires à l'association. Nous verrons d'ailleurs ultérieurement que, quand aucune contrepartie des bénéficiaires n'est demandée, ces derniers sont confrontés à un sentiment de culpabilité quand ils quittent les associations, leur départ étant associé à un manque de reconnaissance à l'égard d'un service dont ils ont bénéficié. Rester dans l'association prend alors la forme d'un contre-don symbolique (Mauss, 2002). Passerelle tente de limiter cette dépendance symbolique en proposant une forme de rétribution financière du service rendu. D'autre part, il s'agit également de favoriser les similitudes entre les modalités d'accès aux activités physiques de l'association, et celles qui prévalent dans les structures traditionnelles. Cette structuration renvoie ici à la perspective d'intégration sociale que les responsables associatifs donnent à ces activités. L'enjeu est ainsi de limiter la dépendance financière à Passerelle, afin de favoriser leur départ et leur accès à des structures traditionnelles. Pourtant, là encore, la question de la dépendance à l'égard de l'association est envisagée uniquement dans une perspective sociale, telle qu'elle est conçue dans l'intervention médico-sociale. La dépendance vis-à-vis de Passerelle tient-elle uniquement aux besoins psychologiques, physiologiques et économiques des bénéficiaires ? Quelle place occupe finalement la gestion

du stigmate que constitue le VIH dans ces besoins, tels qu'ils sont perçus par les associations, et tels qu'ils construisent l'expérience du VIH ?

L'ensemble de ces activités est par ailleurs exclusivement animé par des professionnels, intervenants spécialisés dans les APA ou la nutrition. Si certains participants ont souhaité pouvoir animer ces activités, cela leur a été refusé. Une intervenante explique ainsi que les professionnels sont « *garants du sens des activités* ». Permettre aux « *bénéficiaires* » d'animer certaines activités risquerait ainsi de compromettre le « sens » de ces activités. On saisit ici que les responsables de cette association perçoivent bien que les bénéficiaires confèrent un « sens », une signification différente de celle qu'ils donnent eux-mêmes aux activités proposées. Si les responsables envisagent ces activités comme des dispositifs de santé publique, les bénéficiaires pourraient, eux, les concevoir et les animer dans une autre perspective s'ils avaient un rôle à jouer dans leur conception et leur animation. L'utilisation du terme « bénéficiaire » spécifie d'ailleurs bien la place que les PVVIH peuvent occuper dans cette structure. Ils peuvent bénéficier des services proposés, mais ne peuvent pas en devenir des animateurs, ou des « promoteurs ».

En fait, comme dans la plupart des « associations pour autrui », « les usagers sont pour leur part renvoyés à la périphérie du système (Laville & Sainsaulieu, 2013, p. 127). Le danger pressenti par les responsables associatifs à l'idée de voir des PVVIH impliqués dans le management et l'animation de l'association semblent directement associés au monopole des professionnels de la prise en charge médico-sociale dans cette association. Ces responsables, nous l'avons dit, construisent l'offre associative dans une perspective médico-sociale, perspective sur laquelle ils s'accordent aisément grâce aux dispositions constituées et/ou renforcées au cours de leurs trajectoires de formation. Qu'advierait-il de cette visée médico-sociale si des PVVIH, aux trajectoires professionnelles et de formations diverses, et confrontés à des enjeux différents des leurs, prenaient une place dans la conception et l'animation des actions associatives ? Effectivement, le « sens » des activités de l'association serait probablement questionné, la visée médico-sociale serait alors confrontée à d'autres aspirations, plus ou moins en lien avec les expériences que les PVVIH font du statut de « bénéficiaires » d'une prise en charge médico-sociale.

Au final, l'objectif de ce dispositif est donc bien de faciliter l'accès à des activités dites de « loisirs » jugées bénéfiques pour la santé, en adaptant l'intervention de l'enseignant, l'animation des séances, mais aussi le coût de l'accès à la pratique. Pour les responsables associatifs, la question du rapport aux autres et la dimension collective des activités proposées

sont perçues comme un apprentissage nécessaire préparant à une future intégration dans des activités de loisir dites « normales ». Cependant, comme nous allons le voir, l'accès aux dispositifs des associations de professionnels n'est pas ouvert à tous, contrairement à ceux proposés par les associations de pairs.

Un accès fortement contrôlé par les professionnels

Tout dispositif implique des règles et procédures visant à la gestion et au contrôle de sa mise en œuvre. Le contrôle et la gestion des entrées et sorties de ces dispositifs, avec les difficultés et problèmes auxquels ils confrontent, nous éclairent sur la question de l'accès aux activités extérieures, traditionnelles, et permettent de mieux saisir le positionnement des associations face à leur public, ainsi que les principes idéologiques qui sous-tendent leurs actions. Ces règles de contrôle et de gestion confirment, en pratique, les objectifs prioritaires des dispositifs étudiés au sein des associations de services, centrés sur l'amélioration de la qualité de vie et l'accès aux loisirs en structures traditionnelles, dans une double perspective de santé publique et d'intégration sociale.

Tout d'abord, l'accès aux activités associatives ne peut se faire que dans le cadre d'un partenariat avec des établissements médico-sociaux : les bénéficiaires sont « orientés » vers les deux associations de service par les personnels soignants du service des maladies infectieuses, par les assistantes sociales de la CPAM, par les Appartements de Coordination Thérapeutique, ou bien encore par une autre association. D'ailleurs, ces deux structures s'orientent entre elles mutuellement des personnes. Pour ces deux associations, l'accès au dispositif ne se fait donc que dans le cadre d'un parcours de prise en charge médico-sociale, à la différence de ce qui prévaut dans les associations de pairs, qui sont ouvertes à tous. La question de l'intégration des personnes orientées dans les dispositifs étudiés se pose toutefois différemment à Désir et à Passerelle.

A Désir, l'accès à la Chose ne peut se faire qu'après un entretien individuel avec la psychologue de l'association, qui se pose comme garante du bon déroulement de l'activité. Les sorties quant à elles, sont accessibles à tous les bénéficiaires de l'association. Le nombre

de places étant limité, ce sont les premiers inscrits qui bénéficient d'un accès à ces activités⁸⁰. Une différence notable existe avec la seconde association de professionnels, Passerelle, qui construit une hiérarchie des activités en lien avec les besoins supposés des bénéficiaires afin de favoriser leur « autonomisation » et, *in fine*, permettre leur départ de l'association. A Désir, les modalités d'accès aux activités ne sont pas pensées au regard d'une stratégie visant à favoriser les départs. En fait, les besoins des bénéficiaires participant aux activités de « loisir » de l'association sont ici uniquement évalués dans leur dimension psychologique. La psychologue est maîtresse de cette évaluation, et par conséquent des orientations des bénéficiaires au sein de la structure. Si nous n'avons pas pu obtenir d'informations très claires et précises sur les critères retenus pour accorder l'accès aux diverses activités, nous savons néanmoins que le contrôle sur la participation aux sorties s'opère, non au regard d'une perspective visant l'autonomisation et l'intégration sociale, comme à Passerelle, mais en fonction d'une évaluation liée au respect du cadre conçu par les responsables associatifs. Ainsi, Claudia⁸¹ affirme avoir été exclue d'une activité car elle était jugée « *trop militante* », et finalement ingérable : « *A "Désir", j'ai toujours été qu'usagère, tu vois, pas militante à l'intérieur quoi. (...) Parce que moi ils m'ont demandé de partir parce que je suis trop militante*⁸² ».

De la même manière, lorsqu'un PVVHC a une conduite jugée inappropriée par les membres du groupe, la psychologue de l'association lui propose un entretien individuel⁸³. Aucune information sur le contenu de cet entretien n'a pu être recueillie. Cependant, suite à celui-ci, la PVVHC ne sera plus vue dans aucune activité de l'association. La psychologue régule donc les entrées et sorties des dispositifs qu'elle anime. Quand des conduites deviennent trop déviantes par rapport à celles attendues dans ces derniers, elle intervient, propose, voire impose le départ du dispositif. Nous reviendrons dans le chapitre suivant sur ce type d'interactions régulatrices, sur les normes qui les sous-tendent, et sur la construction de

⁸⁰ Notons toutefois que l'une de ces sorties, dont le coût était élevé par rapport aux autres, a été refusée à l'enquêtrice, jugée non prioritaire sur le critère financier.

⁸¹ Claudia, femme hétérosexuelle de 43 ans, contaminée par UDVI et diagnostiquée en 1989. Elle réside dans la ville principale du département A, et est sans emploi. Elle est la fondatrice des délégations régionales d'« Agir pour son bien-être » et de « Thérapie dans l'action » (associations de pairs).

⁸² Extrait de l'entretien réalisé avec Claudia.

⁸³ Extrait d'un entretien réalisé avec plusieurs femmes VIH, bénéficiaires de l'association, concernées par les conduites de séduction du PVVHC en question.

postures plus ou moins déviantes qui en résulte. Nous verrons notamment que le départ de cette PVVHC est en réalité associé à la transgression du cadre du dispositif, tel qu'il est conçu par les responsables associatifs. La posture de la psychologue est associée au maintien de ce cadre qui vise l'amélioration de la qualité de vie. Quand les « bénéficiaires » tendent à transgresser, à attaquer ou à remettre en question ce cadre, en ne respectant pas les règles imposées ou en rompant avec les normes attendues, les « outsiders » (Becker, 1985) sont poussés vers la sortie. Ces « cadres de l'expérience » (Goffman, 1991) tels qu'ils sont conçus par la psychologue, ont une visée psychothérapeutique, plus ou moins évidente pour les bénéficiaires. Toute activité, toute situation peut donner lieu à plusieurs cadrages. Au sein de Désir, la psychologue contruit le cadre de l'expérience des activités ludiques organisées dans une perspective psychothérapeutique. Or elle laisse volontairement un flou dans le cadrage de cette expérience, en n'affichant que discrètement cette volonté psychothérapeutique. Le cadre est ambigu pour les participants qui hésitent entre la vision ludique et psychothérapeutique de ces activités, et les ruptures de cadre se multiplient. Pourtant, le cadre psychothérapeutique de cette expérience ne peut disparaître totalement au profit d'un cadrage plus ludique. En tant que dispositif de santé publique, la dimension psychothérapeutique ne peut disparaître au profit du ludique.

Trop de « fausses notes » de la part des bénéficiaires, ou trop d'adaptations secondaires (Goffman, 1968) dans un environnement qui n'est certes pas une institution totalitaire, mais qui mobilise des processus communs (comme le contrôle des entrées et des sorties), revient à s'exposer au risque d'être exclus par les garants du dispositif. En effet, la multiplicité de ces actions divergentes du cadre prévu risquerait d'entraîner une rupture du cadre trop importante, et *in fine*, de désintégrer le dispositif. Goffman recourt ici au concept d'adaptation désintégrante pour qualifier des adaptations secondaires où « les auteurs ont la ferme intention d'abandonner l'organisation ou de modifier radicalement sa structure et qui conduisent, dans les deux cas, à briser la bonne marche de l'organisation » (1968, p. 255).

A Passerelle, la question de la gestion des effectifs dans les différentes séances et ateliers se pose également, mais d'une manière bien différente. En effet, l'association fait face à une augmentation progressive du nombre de ses bénéficiaires, liée à l'arrivée régulière de nouvelles personnes, et à la quasi-absence de départs des personnes déjà inscrites dans les dispositifs. Les financements acquis ne permettant pas d'augmenter les capacités d'accueil, ou le nombre d'activités proposées, une réflexion est mise en œuvre au sein de l'équipe sur l'accès aux dispositifs durant la période d'immersion de la chercheuse. Les réunions d'équipe

sont l'occasion, pour la directrice et les intervenants, d'étudier les besoins de chaque bénéficiaire, et de considérer leurs souhaits de participation aux différents dispositifs au regard de ces besoins. Pour accompagner cette démarche, ils proposent un temps d'« évaluation des capacités » (à la « rentrée » de septembre). Les résultats à ces tests permettent de positionner au mieux les bénéficiaires dans les différentes activités de l'association au regard des critères fonctionnels qui fondent l'analyse qui est faite de leurs besoins. La volonté est de permettre à chacun d'avoir accès à au moins une activité, l'orientation étant avant tout réalisée en fonction des capacités physiques.

Par ailleurs, les réunions d'équipe permettent également d'évaluer les autres formes de besoins, psychologiques et/ou sociaux. Les personnes jugées par les intervenants comme « prioritaires », c'est-à-dire ayant les besoins d'accompagnement les plus importants, sont orientées vers les séances d'aquagym, de « gym douce », et les ateliers cuisine. Les personnes jugées les plus autonomes sont pour leur part orientées vers les séances de gymnastique d'entretien. La natation constitue le seul créneau dont le nombre de place n'est pas limité : tous les bénéficiaires peuvent s'y rendre. Parallèlement, l'intégration dans l'association est également soumise à une évaluation des besoins de la personne, comme nous l'explique la directrice, et intervenante APA, Mélanie :

« Ces partenaires-là⁸⁴ repèrent des personnes qui ont des difficultés à accéder aux types d'activités qu'on propose, soit par rapport à leur état de santé... Déjà le critère c'est qu'ils aient une pathologie chronique, le deuxième critère c'est qu'ils soient dans une situation d'isolement important, et qu'ils soient en précarité ».

Les personnes acceptées sont donc celles *« qui se trouvent très fatiguées, très diminuées, avec des douleurs qui font qu'ils ont une condition physique qui n'est pas bonne »* ; *« pour les nouveaux, moi ce qui me paraît prépondérant, c'est qu'ils sont en dépression et super isolés »*. On voit ici clairement la triple perspective physiologique, psychologique et sociale (au sens de l'action sociale) dans laquelle sont évalués les besoins des bénéficiaires, et à partir de laquelle sont pensés les orientations et parcours au sein des activités de Passerelle. La « précarité » évoquée par la directrice renvoie à l'état de santé physique et psychologique, à l'isolement social, aux capacités physiques et, nous l'avons vu

⁸⁴ Services hospitaliers, sociaux, et associations partenaires

précédemment, à la situation économique des bénéficiaires. L'enjeu du dispositif est alors de participer à diminuer cette précarité par une intervention médico-sociale visant l'amélioration de la qualité de vie, afin de permettre, une fois cet objectif atteint, de favoriser l'intégration sociale des bénéficiaires.

Pour mieux contrôler les effectifs dans les séances, une seconde stratégie est mise en œuvre : celle de la facilitation de l'orientation vers des activités de loisir traditionnelles en dehors de l'association. Ainsi, les personnes jugées les plus autonomes sont incitées à se rendre dans d'autres structures qui ne s'adressent pas à des personnes vivant avec une maladie chronique afin, en définitive, de libérer une place pour d'autres dont les besoins d'activités adaptées sont jugés « prioritaires ». Dans ce cadre, un partenariat avec une association proposant des tarifs réduits pour des événements culturels et sportifs a été établi. Ces tarifs sont proposés à tous les bénéficiaires, et l'inscription à ces activités est gérée par l'intervenant APA. De la même manière, les enseignants APA ont tenté, en vain, de développer des partenariats avec des structures sportives. La mise en place de ce type de partenariats révèle l'importance de l'objectif d'intégration sociale pour cette association. Si cet objectif est présenté dans son aspect le plus légitime aux yeux des acteurs de santé publique, c'est-à-dire au regard d'un projet d'accroissement de la qualité de vie, les dispositions des responsables de ces associations (qui sont en partie le produit de leur trajectoire professionnelle et de leur formation), les amènent toutefois à concevoir des activités poursuivant une autre finalité, plus discrète. Aussi, la perspective de l'intégration sociale du public accueilli, qui prend forme au travers des tentatives d'orientation des personnes jugées les plus autonomes vers des structures traditionnelles, n'apparaît pas dans les deux associations de services étudiées. Si Passerelle vise l'objectif de permettre l'intégration de son public dans d'autres structures, et donc le départ des personnes accueillies, Désir semble au contraire vouloir maintenir ses bénéficiaires dans ses dispositifs, sous réserves qu'ils se plient au cadre psychothérapeutique que l'association propose.

Dans ce cadre, lors de la période d'enquête, les responsables de « Passerelle » tentent d'inciter une grande partie des participants à la gymnastique d'entretien à quitter collectivement l'activité. Ils expliquent pour cela aux bénéficiaires qu'ils jugent les plus autonomes que leur niveau est aujourd'hui supérieur à celui des exercices proposés, et donc qu'une structure traditionnelle leur permettrait de poursuivre leur progression dans la pratique. Le départ collectif serait, selon ces intervenants, un moyen de favoriser le départ, en préservant le lien social qui unit un groupe de bénéficiaires. Parallèlement, les critères

d'exclusion des activités se durcissent durant la période d'immersion de l'enquêtrice : toute absence supérieure à un mois non justifiée médicalement devient motif d'exclusion de pratique. Au final, toutes ces tentatives demeurent toutefois vaines, et les bénéficiaires restent dans les activités proposées par l'association. L'évaluation de leurs besoins par les responsables associatifs ne semble donc pas correspondre à leur expérience. S'ils sont effectivement dans un état physique, psychique et dans une situation économique jugés suffisants pour accéder à des activités sportives traditionnelles, leur volonté de rester malgré tout dans l'association atteste d'un autre besoin inattendu par les responsables associatifs. Plusieurs bénéficiaires ont d'ailleurs déjà des activités sportives dans des structures traditionnelles, mais Passerelle semble leur apporter quelque chose qu'ils ne trouvent pas ailleurs : un lien communautaire qu'ils perdraient ou qui s'atténuerait s'ils quittaient l'association. Comme nous le verrons par la suite, ces PVVIH sont ainsi conduits à développer des ruses pour préserver, avec leur place dans l'association, la possibilité de liens communautaires.

Les modalités de contrôle des effectifs des associations de services révèlent en définitive une différence notable avec les associations de pairs. Si ces deux types d'associations évoluent dans un environnement orienté vers la prise en charge médico-sociale du VIH, avec des partenaires et financeurs communs, la nature des partenariats diffère entre ces deux types d'organisations. Les associations de pairs ne mobilisent pas ces partenaires dans le cadre d'un recrutement ciblé, mais dans une perspective de recrutement large et ouvert. Les outils de communication de l'association sont diffusés dans les structures partenaires et les activités sont ouvertes à tous les PVVIH désirant y participer. Le « besoin » du dispositif est alors laissé à l'appréciation des personnes concernées, partant du postulat selon lequel ceux qui souhaiteront prendre part aux activités seront ceux qui éprouvent un besoin que l'association peut satisfaire. A l'opposé, les associations de services mobilisent leur réseau partenarial local pour mettre en œuvre un recrutement de PVVIH ciblées au regard d'une évaluation principalement médico-psychologique des besoins des personnes. Ce sont ainsi les PVVIH « prioritaires », c'est-à-dire les plus précaires au regard de leur situation sanitaire et économique, qui sont orientées par les partenaires institutionnels vers les associations de professionnels. En s'appuyant sur ces évaluations, les responsables associatifs de Passerelle poussent également les personnes qu'ils jugent les plus autonomes à quitter l'association pour intégrer des structures de lois traditionnelles. Pourtant, ils sont confrontés à des difficultés dans cette démarche. Nombre de ces PVVIH jugées « autonomes » refusent

d'arrêter leur participation aux activités de l'association. Le refus de quitter l'association est analysé par la directrice en ces termes :

« Chez nous, c'est un intervenant qui a des gens en face. (...) Ailleurs, ils ont l'impression qu'ils ne sont pas considérés, qu'ils sont noyés aussi dans le groupe » ; « Dès qu'ils ont un problème de santé, et qui fait qu'ils ne peuvent vraiment pas venir pendant deux, trois semaines, un mois, ils flippent d'y retourner, parce qu'ils se disent... soit parce que le groupe aura avancé... eux seront en retard et ne pourront pas rattraper, mais aussi parce qu'on risque de dire : "Ah ben, tiens, pourquoi t'es pas venu pendant trois semaines ?" Et, du coup, pas envie d'avoir à se justifier là-dessus. »

Les motifs de non-départ seraient donc, selon elle, multiples. D'une part, les PVVIH souhaiteraient demeurer dans un espace où ils sont considérés dans leur individualité, et où l'accompagnement est personnalisé. Pourtant, on a vu qu'ils ne bénéficient pas d'un accompagnement individualisé dans les « dispositifs de sortie » (gymnastique d'entretien et natation). On peut donc douter du fait que le besoin d'accompagnement individualisé explique leur désir de se maintenir dans l'association ? D'autre part, ils redouteraient les effets de leurs potentielles absences, liées entre autres aux variations de leur état de santé, sur leur capacité à suivre l'évolution du niveau de pratique du groupe. En arrière-plan, ce sont ici des aspects liés à la gestion du stigmatisme (Goffman, 1975) qui semblent faire obstacle à l'intégration dans des espaces associatifs traditionnels, et donc au départ de Passerelle. Demeurer dans un espace communautaire, c'est pouvoir pratiquer une activité de « loisir » sans redouter le discrédit associé à un trait « discréditable » susceptible de devenir visible selon les variations de l'état de santé.

Pendant la période d'enquête, Passerelle développe également une nouvelle stratégie pour faciliter les départs de l'association, en favorisant les initiatives des bénéficiaires pour organiser des activités en dehors de tout cadre associatif. Un système d'« initiatives autogérées⁸⁵ » est mis en place. Des réunions visant à les favoriser sont impulsées. Elles regroupent la directrice, ainsi qu'un petit groupe de bénéficiaires. L'idée est de permettre à ce collectif de bénéficiaires jugés les plus autonomes, de réaliser des activités hors de l'association. L'objectif de ces réunions est *in fine* de trouver une manière de favoriser-

⁸⁵ Terme utilisé par la directrice Mélanie

faciliter des initiatives, en mettant en lien les participants et en leur proposant des supports de communication pour organiser des rencontres hors du cadre associatif (listing téléphonique, groupe sur un réseau social). Mais la perspective d'initiatives autogérées avorte très vite, au bout de deux réunions. En effet, le développement d'activités autogérées destinées à tous pose rapidement plusieurs problèmes :

- Comment assurer la garantie de la confidentialité des coordonnées téléphoniques ? Suite à d'anciens conflits entre bénéficiaires, les bénéficiaires et la direction ne souhaitent pas que les coordonnées des bénéficiaires soient communicables à tous. On retrouve à ce niveau le poids des normes éthiques issues des secteurs sanitaires et médico-social, que les responsables associatifs, et peut-être même les PVVIH (qui sont fortement confrontées à ces secteurs) ont incorporé. Une évidence s'impose, difficilement questionnable : pour les participants à la réunion, il n'est pas envisageable de mettre en commun les noms et coordonnées de tous les membres de l'association. En est-il de même dans les associations de pairs, où la logique médico-sociale pèse moins ? En fait, dans les auto-organisations, les coordonnées et noms sont facilement communiqués et transmis. L'enquêtrice a par exemple eu accès aux coordonnées de tous les membres de l'une des associations étudiées pour faciliter la diffusion de l'information sur les randonnées qu'elle a participé à mettre en place.

- Comment gérer les informations et coordonnées liées à ces initiatives ? La direction affiche clairement ne pas vouloir être un relais de ces initiatives, car elle ne souhaite pas transmettre des informations confidentielles, afin de respecter son engagement éthique. Elle demande ainsi aux personnes d'organiser un listing téléphonique à se transmettre entre elles. Pourtant, suite aux premières réunions, une fiche d'émargement lui est systématiquement retournée. La directrice se retrouve finalement, bien malgré elle, en possession de l'ensemble des données, alors qu'elle ne désirait pas intervenir. Ce renvoi systématique vers la directrice de l'association, la mettant de fait en position d'organisatrice de rencontres sensées être « autogérées », révèle les difficultés à créer une organisation pour soi à partir d'une organisation pour autrui de (Laville & Sainsaulieu, 2013). La directrice se trouve renvoyée à son statut par les bénéficiaires de l'association, qui semblent dans l'incapacité de s'auto-organiser. Au-delà des caractéristiques et des postures des responsables associatifs, les « bénéficiaires » semblent se satisfaire et contribuer à la reproduction du clivage professionnels/bénéficiaires. Incapables de se transformer en membres d'un groupe autogéré, la posture de bénéficiaire s'engageant dans des activités associatives conçues et animées par d'autres semble ici en partie incorporée (Bourdieu, 1980), sinon désirée. Ou s'agit-il

davantage des spécificités de leurs expériences, qui produisent des dispositions différenciées (Lahire, 2005), poussant les PVVIH soit à devenir usager de services, soit à s'engager dans une organisation autogérée qui, nous l'avons vu, est également construite sur une vision militante ? Autrement dit, les dispositions sociales antérieures des PVVIH de cette association ne les pousseraient-ils pas vers un positionnement de « bénéficiaires », les empêchant devenir membre d'une organisation autogérée ?

- Il faut par ailleurs acter la non-mobilisation de la plupart des bénéficiaires. En effet, très peu de personnes seront impliquées dans les réunions, et la création d'un groupe d'échange sur un réseau social ne sera finalement pas suivie de son utilisation. Cette faible mobilisation sur Internet serait, selon plusieurs bénéficiaires, la conséquence d'une crainte de la visibilité de son statut de malade chronique. Cette crainte a pourtant été prise en compte en tentant de rassurer les personnes, notamment en leur expliquant le caractère invisible du groupe, l'entrée dans ce groupe virtuel étant régulé par la directrice de l'association⁸⁶. La gestion du stigmate constitue ici un frein à la structuration de rencontres autogérées. La crainte de la visibilité de sa séropositivité est réactivée par l'évocation de l'outil Internet, associé à un imaginaire de perte de confidentialité. Peu importe les remarques rassurantes qui sont faites sur l'utilisation du site et la gestion de la confidentialité qu'elle permet : la crainte d'être discrédité (Goffman, 1975) ne parvient pas à être atténuée.

- L'idée de la mise en place d'un forum Internet est abandonnée, car elle implique un investissement financier que l'association ne veut pas réaliser, et qui ne peut, selon elle, être à la charge des bénéficiaires. L'association ne souhaite donc pas investir dans ce forum, sans doute parce qu'il ne correspond pas aux objectifs d'« amélioration de la qualité de vie » mis en avant auprès des financeurs, tel Sidaction. L'organisation d'activités de « loisirs » autogérés ne semble pas suffisamment légitime. Si elle correspond à un objectif d'intégration sociale que l'association poursuit discrètement, elle est difficilement valorisable au regard du principal objectif d'amélioration de la qualité de vie qu'elle affiche. On voit ici le poids du raisonnement médical et des recommandations de « bonnes » pratiques qu'il produit (Cicourel, 2002 ; Rolland et Sicot, 2012) dans la manière dont est conçue la qualité de vie :

⁸⁶ Celle-ci devait valider l'accès des personnes souhaitant rejoindre le groupe. Sans sa validation, le contenu des échanges réalisés au sein de ce groupe n'était pas visible.

les effets physiologiques de l'exercice physique ou de la nutrition sont aisément reconnus, alors que les effets bénéfiques des loisirs communautaires ne le sont pas.

- L'idée de structurer un « groupement d'entraide mutuel » est évoquée par la direction, tout en étant rapidement jugée difficilement réalisable par cette dernière, notamment au regard de l'impossibilité à faire financer des activités de loisir dissociées de la question de la santé. La directrice évoque la possibilité de justifier ce type de financement en mettant en avant « la lutte contre l'isolement social », tout en précisant que ce type de dispositif serait difficile à faire financer dans la mesure où les recherches sur le sujet ne permettent pas de défendre l'intérêt des activités collectives de loisirs pour la santé des personnes ayant une pathologie chronique.

Bref, le projet de d'organisation de rencontres en marge des associations pose problème aux membres du groupe de travail, qu'ils soient bénéficiaires ou responsables associatifs. L'idée est finalement abandonnée. La question de la visibilité du statut de malade chronique est ici clairement soulignée. Elle renvoie aussi aux spécificités du VIH. Trait discréditable, la visibilité de son statut sérologique est problématique pour nombre de PVVIH. Il n'est donc pas étonnant que la crainte de cette visibilité soit présente dans cette association comptant une majorité de PVVIH parmi ses bénéficiaires. On voit également émerger dans ces réunions les raisons qui freinent la structuration d'espaces de convivialité sans objectif de santé, au sein ou en dehors du cadre associatif. Seuls des dispositifs de santé semblent pouvoir être financés, et pour être considérés comme tels, les loisirs devraient être reconnus comme bénéfiques pour la santé des malades chroniques.

Pour que ces activités de loisir soient reconnues comme bénéfiques pour la santé, la mise en avant de leur caractère collectif, permettant de retrouver un lien communautaire et de lutter contre l'isolement, ne suffit pas. Leur intérêt en matière de lutte contre l'isolement social ne leur confère pas la légitimité reconnue d'activités aux effets biologiques plus mesurables et plus contrôlés (comme les activités sportives ou celles liées à l'éducation alimentaire), qui servent plus aisément de support aux dispositifs de santé publique visant l'amélioration de la qualité de vie. Dans le domaine du VIH, des dispositifs visant uniquement la lutte contre l'isolement social ne peuvent ainsi être envisagés comme des supports légitimes de l'action publique. Les loisirs ne sont jugés bénéfiques que dans la mesure où ils permettent d'améliorer l'état physique et psychologique, la convivialité apparaissant pour sa part comme un moyen de lutte contre l'isolement très secondaire. La conclusion de ces deux réunions sera que les initiatives autogérées ne peuvent être structurées dans le cadre de l'association. Les

personnes s'organiseront comme elles le souhaitent, et avec qui elles le souhaitent. D'ailleurs, nous aurons l'occasion d'y revenir ultérieurement, c'est déjà ce qui se passe, mais ces activités totalement méconnues des professionnels associatifs sont limitées à certaines personnes.

On perçoit dans la manière dont sont conçues et présentées les différentes activités des associations de services une échelle de légitimité dans les activités et objectifs visés. Ainsi, l'accès à la culture ou la structuration d'un réseau autogéré de loisirs ne peut exister de manière visible et durablement dans ces associations. L'arrêt des sorties culturelles de Désir, et l'impossibilité de Passerelle de permettre le développement d'un réseau autogéré renvoie en fait à la faible légitimité qu'ont les loisirs (culturels et conviviaux) dans un environnement institutionnel centré sur la question de l'amélioration de la qualité de vie. La logique sanitaire prend ici le pas sur l'attention au lien communautaire ou à l'intégration sociale. La qualité de vie renvoie avant tout à des accompagnements psychothérapeutiques, sportifs et nutritionnels, mis en œuvre au travers de pratiques de « loisirs » jugées comme bénéfiques pour les PVVIH dans une optique de santé publique. Les trajectoires des responsables associatifs et les dispositions qu'ils ont construites produisent différents types de postures face à cette logique sanitaire. Les professionnels de Désir, formés en partie à la prise en charge médico-sociale du handicap, élaborent des marges de liberté dans la mise en œuvre des politiques de santé publique (Lascoumes & Le Galès, 2012 ; Crozier & Friedberg, 1977), en gardant un objectif discret d'intégration sociale. Désir, avant le changement de direction, se dotait de marges de liberté similaires en proposant à ses bénéficiaires, avec la même discrétion, des activités de loisir culturels. Mais le changement de direction engendre une nouvelle posture vis-à-vis des principaux objectifs de santé publique et de la conception de la qualité de vie et Désir supprime ainsi ces activités peu légitimes, tout en renforçant les logiques d'intervention affiliées au secteur médico-social.

Cette évolution de la posture des responsables associatifs est à l'origine de la création de Passerelle, et de la mise en place de deux associations de services aux objectifs et modes de gestion bien différents. Passerelle, fondée par des professionnels médico-sociaux sensibilisés à la question de l'intégration sociale et de la « participation sociale », structure avant tout ses dispositifs au regard d'une hiérarchisation des activités en fonction d'une grille d'évaluation des besoins des bénéficiaires, afin *in fine* de favoriser leur autonomie et leur départ de l'association. Si l'objectif affiché est de permettre la participation sociale des PVVIH, les méthodes utilisées pour évaluer les besoins des PVVIH ne prennent en compte que les

dimensions médico-socio-psychologiques, collant ainsi à la visée sanitaire associée à l'utilisation du concept de qualité de vie dans le champ de la santé publique. A l'inverse, Désir propose principalement des dispositifs psychothérapeutiques où aucune stratégie n'est mise en œuvre pour inciter au départ les bénéficiaires. En fait, c'est davantage une relation de dépendance organisationnelle qui semble se construire entre les bénéficiaires et l'association. La psychologue est seule détentrice du pouvoir d'autoriser l'accès ou d'imposer la sortie des activités, synonyme d'un contrôle qui vise avant tout à maintenir le cadre psychothérapeutique qui organise ces activités en sanctionnant toute attaque ou toute transgression de ce cadre.

5.3. LA « QUALITE DE VIE », UN CONCEPT DE SANTE PUBLIQUE ASSOCIE AUX FINANCEMENTS DE LA LUTTE CONTRE LE VIH.

La qualité de vie, au sens de l'amélioration de la santé psychique, physique et sociale des PVVIH, est au cœur des associations proposant des activités de loisir à ce public. Elle constitue l'objectif principal de tous les dispositifs de « loisir » étudiés. L'histoire de ces structures, ainsi que leurs objectifs s'appuient sur la diffusion d'un concept largement répandu dans le milieu médico-social : la qualité de vie. Les activités de loisir deviennent dans ce cadre avant tout un outil, un levier d'amélioration de la qualité de vie. Les dispositifs proposés dans les associations se structurent donc sur des activités de loisir, mais dans une optique de prise en charge de la santé, au sens élargi de l'OMS. Une différence apparaît néanmoins entre les associations de pairs, pour qui l'accent mis sur la convivialité de ces activités constitue une stratégie pour faciliter l'empowerment, et les associations de services, pour qui il s'agit principalement de faciliter l'accès à des activités jugées bénéfiques pour la santé. Par conséquent, la dimension communautaire des activités de loisir n'existe pas comme une finalité affichée en tant que telle dans ces dispositifs associatifs. Les loisirs ne peuvent ici exister que dans la mesure où ils permettent d'améliorer la qualité de vie. D'où provient ce concept de « qualité de vie » et son usage dans les associations ?

Un premier élément de réponse apparaît du côté des modalités de financement des activités associatives. Les associations ont besoin, pour exister et perdurer, d'être financées. Leur principale source de financement est Sidaction, et notamment les moyens obtenus dans le cadre de l'appel d'offres « qualité de vie, qualité de soin », destiné aux associations. Il s'agit en fait du principal financeur des dispositifs associatifs pour les PVVIH dans les

départements étudiés. La définition du champ d'intervention des actions finançables dans le cadre de cet appel à projets nous éclaire sur ce que recouvre le terme « qualité de vie ». Sidaction, lors de son appel à projets 2015, propose la définition suivante :

La qualité de vie définie par Sidaction

« De manière générale, la qualité de vie est envisagée d'un point de vue individuel et son appréciation est basée sur une interprétation subjective du niveau de bien-être ressenti. Elle est définie par l'Organisation Mondiale de la Santé comme la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. Il s'agit d'un large champ conceptuel, englobant de manière complexe la santé physique de la personne, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales, ses croyances personnelles et sa relation avec les spécificités de son environnement.

L'appréciation de la qualité de vie liée à la santé, quant à elle, est concentrée sur les dimensions que la maladie et son traitement peuvent modifier. Dans ce cadre, la santé est entendue au-delà des paramètres cliniques et biologiques et les soins le sont au-delà des actes médicaux et paramédicaux. Les dimensions cognitives, corporelles, psycho-affectives, sexuelles et sociales de la vie avec la maladie sont ainsi prises en compte, et les pratiques corporelles, physiques, nutritionnelles, les thérapies complémentaires ainsi que les dimensions psychologiques, affectives et sexuelles font partie des champs prioritaires de l'appel à projets.⁸⁷ »

On note bien ici que « les relations sociales » constituent une des dimensions de la qualité de vie qu'il s'agit d'améliorer dans le cadre de cet appel d'offres. Or, cet aspect n'est plus évoqué dans la liste des activités pouvant être financée (présentée ci-dessous). Il peut donc sembler *a priori* difficile de faire financer une activité visant uniquement le développement des relations sociales dans le cadre de cet appel à projets :

⁸⁷ Extrait du texte d'appel à projet « qualité de vie, qualité de soin » de Sidaction, 2015, https://www.sidaction.org/sites/default/files/texte_appel_projets_qvqs2016.pdf

« • L'activité physique et sportive, mise en œuvre pour réduire la fatigue, prévenir les risques cardiovasculaires, les troubles lipidiques et les risques de diabète ainsi que les troubles moteurs et les complications osseuses ;

- Les pratiques corporelles (shiatsu, massage, acupuncture, Feldenkreis, etc.), qui participent à la diminution des douleurs, à l'amélioration du sommeil et de la motricité et au bien-être général. (...);

- La nutrition et les programmes diététiques, mis en œuvre pour limiter les situations de surpoids, de pré-diabète et de diabète, d'anomalies lipidiques ou glucidiques et pour réduire les risques de complication osseuse et les risques cardio-vasculaires ;

- L'arrêt du tabac, mis en œuvre pour réduire la mortalité, les risques de maladies cardiovasculaires et de cancers ;

- La vie affective et sexuelle et la santé sexuelle, basée notamment sur la réduction des effets de la stigmatisation ;

- Le soutien et la prise en charge psychologique ainsi que la détection et la remédiation des troubles cognitifs, permettant de réduire l'anxiété, l'insomnie, la tristesse persistante, les idées suicidaires et plus généralement les altérations du comportement, de dépister en vue de traiter la dépression et de favoriser l'exercice de la mémoire ;

- L'entrée et le maintien dans les soins, par des programmes d'éducation thérapeutique et le renforcement de la qualité des parcours de santé (coordination des soins, échanges de pratiques pluri professionnelles, médiation de santé, prise en compte des pratiques alternatives aux soins, etc.) ;

- Le renforcement de l'autonomie des personnes et de la prise en compte de leurs capacités, dans l'esprit des principes relatif à l'implication des personnes vivant avec le VIH dans les décisions qui les concernent.⁸⁸ »

En fait, cet appel à projets semble avant tout orienté sur une prise en charge médico-sociale de l'infection, centrée sur des « pratiques corporelles, physiques, nutritionnelles, les thérapies complémentaires ainsi que les dimensions psychologiques, affectives et sexuelles ».

⁸⁸ *Id.*

La convivialité n'est pas évoquée dans ce cadre ; elle ne peut exister qu'en étant associée à l'une de ces « pratiques ». Si la gestion du stigmatisme est évoquée, elle ne l'est qu'au regard de la « vie affective et sexuelle et la santé sexuelle ». La participation à une activité entre PVVIH n'est pas comprise comme un moyen d'atténuer les effets de la stigmatisation et seuls les usages en lien avec la sexualité sont associés au risque d'être stigmatisé. La gestion du stigmatisme ne peut ainsi être envisagée dans le cadre d'autres relations sociales, n'impliquant pas des pratiques sexuelles. Par ailleurs, si la gestion du stigmatisme est ici évoquée, c'est en rapport avec une problématique de « santé sexuelle », dans une perspective de santé publique. L'enjeu sous-tendu est de diminuer la crainte de la stigmatisation afin de favoriser des pratiques sexuelles « safe », c'est-à-dire réduisant le risque de contamination. La prise en compte du stigmatisme n'a ici de sens que pour favoriser l'atteinte d'objectifs de santé publique plus légitimes : la lutte contre la propagation du virus ou l'amélioration de la qualité de vie des personnes touchées.

La logique de santé publique autour de laquelle s'élabore la notion de qualité de vie pousse ainsi les associations, par le biais des instruments de contrôle de l'attribution des financements (Lascoumes & Le Galès, 2005), à construire des dispositifs utilisant le loisir dans une perspective sanitaire. D'ailleurs, les objectifs cités dans l'appel à projet sur la qualité de vie de Sidaction renvoient clairement à une logique médico-psychologique, fondée sur la légitimité du raisonnement médical (Cicourel, 2002). Les dispositifs doivent ainsi permettre de favoriser la mise en place de parcours de soins et de prise en charge jugés bénéfiques, de lutter contre des maladies mentales, de réduire la mortalité associée à des pratiques à risque, de prévenir la survenue de comorbidités, et d'améliorer la santé des personnes en réduisant les douleurs et la fatigue. On voit ici clairement les « recommandations de bonnes pratiques » issues d'une conception biomédicale de la qualité de vie (Rolland & Sicot, 2012). On note également la présence d'un objectif visant « l'autonomie » des PVVIH, associée à une perspective d'empowerment qui apparaît au travers d'un unique et dernier axe de financement. La portée biomédicale des activités financées dans le cadre de cet appel d'offres semble en définitive bien plus centrale, car bien plus légitime au regard des politiques de santé publique, que cet objectif d'empowerment. Les questions liées à la gestion du stigmatisme et aux effets du lien communautaire semblent quant à elles très anecdotiques, sinon absentes.

Le poids des logiques des financeurs sur la structuration des dispositifs associatifs est en outre perceptible au travers de l'analyse de la disparition de certains dispositifs. On constate ainsi que les premiers dispositifs à disparaître lors de la baisse des financements sont les

dispositifs qui ne correspondent pas à la définition de la « qualité de vie » proposée par les financeurs. Dans l'association « Agir pour son bien-être », par exemple, les « convivialités » ont un nom centré non pas sur les aspects d'amélioration de la « qualité de vie », telle qu'elle est définie par Sidaction, mais davantage sur le partage autour d'un repas. Or, quand les financements sont amenés à baisser, ce ne sont pas les « réunions d'information » ou les « randonnées adaptées » qui sont remises en question, mais bien les « convivialités ». Est-ce le seul choix des responsables associatifs ? Ou ce choix est-il plus ou moins directement négocié avec les financeurs ? Ou bien encore, s'agit-il d'un choix stratégique des responsables associatifs, qui connaissant la hiérarchie des légitimités des financeurs, et anticipent leur attitude à l'égard de ce type de dispositifs ? Cela prend davantage de sens quand on sait que ces « convivialités » sont principalement financées par les laboratoires pharmaceutiques. Les randonnées adaptées peuvent permettre de diminuer les effets secondaires de traitements, et les réunions d'information permettent des échanges autour de ces derniers. Dans la vision biomédicale des laboratoires pharmaceutiques et de Sidaction, quelle légitimité peuvent revêtir ces « convivialités », qui évoquent principalement, dans leurs modalités d'organisation, l'idée un regroupement communautaire ?

Les mêmes incitations pèsent également du côté de « Passerelle », qui fonctionne aussi principalement grâce aux aides financières de Sidaction. La directrice, Mélanie, nous explique ainsi :

« Donc je suis allée à un staff [du service hospitalier des maladies infectieuses] à qui j'ai présenté le dispositif, mais j'ai aussi expliqué un petit peu nos contraintes par rapport à Sidaction, de devoir améliorer aussi le partenariat en termes de suivi. Et puis surtout, nous, notre difficulté à évaluer la qualité de vie sans le regard médical, et qu'il y a tout un tas de choses qui devaient être abordées en consultation. Nous, on n'est pas un espace où... Au départ, j'essayais de faire tout dans l'entretien, d'aborder la question médicale, les traitements, les effets secondaires, le côté social, le côté psychologique, c'était hyper lourd, j'étais super mal placée pour le faire, et les gens quand ils viennent à "Passerelle", c'est pour sortir aussi de leur truc de malade. Et ils n'ont pas envie d'être ramenés à leur traitement et tout ça. »

Cet extrait d'entretien est révélateur de la tension d'une responsable associative prise entre les contraintes imposées par une vision biomédicale de l'activité associative (relayée par les financeurs) et la prise en compte du désir des bénéficiaires d'accéder à des activités libérées de cette vision et du rôle de malade associé. Mélanie construit son activité associative en s'appuyant sur le financement de Sidaction. Dès lors, elle doit répondre auprès de cette structure de la « bonne » mise en œuvre de ces actions de santé publique, en justifiant du

respect des objectifs prévus dans l'appel d'offres, et en s'appuyant donc sur le « raisonnement médical » (Cicourel, 2002). Pourtant, elle perçoit également des besoins bien différents de la part du public qu'elle accompagne, renvoyant à une volonté de prendre un peu de distance à l'égard de la maladie et de sa prise en charge. L'enjeu pour ces PVVIH n'est-il pas aussi de pouvoir oublier la lourde gestion du stigmaté associé à leur statut sérologique ? Mais, nous l'avons vu, les responsables associatifs peuvent, en fonction de leurs dispositions, construire une certaine distance vis-à-vis de ces contraintes institutionnelles. Ainsi, Mélanie tente d'organiser ces activités en leur donnant une discrète orientation d'intégration sociale, visant à permettre aux PVVIH de quitter son association afin d'accéder à des espaces de loisirs traditionnels non soumis aux injonctions biomédicales au rôle de malade chronique.

5.4. LA POSTURE DES RESPONSABLES ASSOCIATIFS : DES DISPOSITIONS FAVORISANT OU REDUISANT LES MARGES DE LIBERTE DANS LA MISE EN ŒUVRE DE L'ACTION PUBLIQUE

Si les environnements contraignant que constituent les politiques des financeurs semblent avoir un effet sur la structuration des dispositifs autour de la question de la qualité de vie, les caractéristiques des acteurs associatifs et leur positionnement dans l'opérationnalisation de ces derniers produisent bien sûr des effets majeurs sur l'animation de ces dispositifs. Tantôt entrepreneurs de morale (Becker, 1985), tantôt permissifs, ils oscillent entre les injonctions au rôle du « bon malade » et la tolérance de certaines déviances. Cette permissivité ne se perçoit pas toujours dans l'organisation des différentes activités, ni dans les entretiens avec les acteurs clés. Les responsables associatifs ne produisent pas les normes qu'ils véhiculent au sein des associations. Ces normes sont construites au niveau des politiques de santé publique, notamment au travers des recommandations de bonnes pratiques de santé (Rolland & Sicot, 2012). Leur rôle est davantage celui de « faire appliquer les normes » (Becker, 1985, p. 179), des acteurs chargés de relayer les normes du « bon malade » chronique auprès de leur bénéficiaires et adhérents.

C'est dans les interventions des animateurs des dispositifs observés, lors des temps d'immersion, que peuvent apparaître des actes informels, comme des conseils, des remarques, des gestes, des expressions non verbales, qui ne sont pas toujours totalement conscients. Pour cette raison, cette partie se centrera sur les deux associations ayant des activités régulières,

auxquelles l'enquêtrice a pu aisément s'intégrer, et qui ont donc permis de recueillir suffisamment de données à ce sujet : « Agir pour son bien-être » et « Passerelle ».

Les animateurs des différentes activités, qu'ils soient PVVIH ou professionnels, adoptent une posture de conseil, d'incitation au soin de soi dans le cadre des dispositifs observés, et ce bien au-delà du cadre posé par le dispositif. Ainsi, les deux délégués régionaux qui se succèdent à « Agir pour son bien-être » durant la phase d'enquête se mettent en position de surveiller la prise des médicaments et de contrôler l'alimentation d'une PVVIH diabétique (sous tutelle) durant les randonnées, mais aussi les réunions d'information et les « convivialités ». Les randonnées sont par ailleurs annulées quand il y a un risque de pluie, afin de protéger des participants dont la santé est jugée fragile. De manière générale, de nombreux conseils sont prodigués par les responsables associatifs pour aider les autres membres de l'association à prendre soin de leur santé, et ce de manière informelle. Mais ils ne sont pas les seuls à prodiguer ce genre de conseils. Nous le verrons, ces derniers sont finalement échangés entre tous les participants aux activités.

A « Passerelle », l'ensemble des intervenants relaie régulièrement les préconisations en vigueur dans l'association pour le soin de soi. L'enseignant APA va par exemple donner des conseils sur l'alimentation à privilégier en amont et en aval des activités physiques, ou sur le sommeil. Il conseille par exemple de consommer des « *barres de céréales énergétiques* » en amont des séances de gymnastiques d'entretien, qui ont lieu à midi, afin de bénéficier des apports caloriques nécessaires sans pour autant prendre un repas complet, l'activité physique étant déconseillée pendant la digestion. La consommation d'eau est systématiquement incitée durant les activités physiques, où chaque bénéficiaire doit ainsi avoir sa propre bouteille d'eau au bord de la piscine ou dans le gymnase. L'intervenant précise par ailleurs régulièrement, le plus souvent aux moments de pauses, « *pensez à aller boire !* ». Par ailleurs, lors des séances de gymnastique d'entretien, de natation, et d'aquagym, toutes animées par le même intervenant, les échanges informels entre bénéficiaires sont encadrés, sinon cadrés, et la plupart du temps réprimandés par une remarque.

Nous commençons la séance d'aquagym par un tour de la piscine en marchant, associé à des exercices d'étirements. Au cours de cet exercice, Elise et Halima rentrent dans la piscine ; apparemment elles sont venues ensemble, et sont en retard. En entrant dans l'eau, elles saluent les autres membres du groupe, et les embrassent au fur et à mesure qu'elles passent devant eux en réalisant leur tour de la piscine. Je m'arrête également pour les embrasser. Une fois les salutations réalisées, chaque personne reprend l'exercice. Cependant, ces embrassades semblent gêner l'animateur, qui rapidement intervient : « *Vous vous ferez la bise plus tard !* ». ⁸⁹

Les interactions non directement orientées vers l'objectif d'amélioration de sa qualité de vie sont réduites au maximum par l'intervenant, faisant ainsi apparaître les consignes en termes d'activité physique comme prioritaires par rapport aux échanges informels. L'ensemble des sources de distraction est identifiée et contrôlée. Un canard en plastique oublié dans la piscine où a lieu l'aquagym est par exemple « *confisqué*⁹⁰ » quand les bénéficiaires s'en servent pour jouer. D'ailleurs, l'intervenant rappelle par la suite que « *le jeu c'est un prétexte à travailler* ». Cette formulation rappelle une hiérarchie des légitimités valorisant les objectifs présentés sous le concept de qualité de vie par le financeur du dispositif. Le jeu n'est pas un objectif en soi, mais un levier permettant l'amélioration de la qualité de vie, objectif plus légitime. Le recours spontané à cette hiérarchie ne correspond-t-il pas une forme d'incorporation de la vision biomédicale qui hante la notion de qualité de vie ? Son apparition dans un cadre n'impliquant pas une visibilité institutionnelle nous amène à l'envisager non pas comme un discours de façade, visant à rassurer les financeurs sur le respect des conditions de mise en œuvre des dispositifs financés, mais plutôt comme un discours ancré dans l'ethos professionnel et la trajectoire médico-sociale de l'intervenant. Plus globalement, les formes de jeux mises en place spontanément par les bénéficiaires, en marge des exercices proposés dans les séances d'APA, sont régulièrement discréditées par l'intervenant : « *Vous faites n'importe quoi là !* » ; « *on ne rigole pas* ». L'intervenant oblige les personnes parlant trop de venir à ses côtés, pour éviter les discussions. A la natation, activité où n'intervient que peu l'enseignant en APA, les pauses jugées trop longues sont

⁸⁹ Extrait du journal de bord, observation d'une séance d'aquagym.

⁹⁰ Terme utilisé par l'intervenant.

sanctionnées, sur le ton de l'humour cette fois : « *Il va finir par y avoir des algues qui vont vous pousser autour !* ».

Parallèlement, les pauses cigarettes deviennent des occasions, pour les intervenants, de présenter les différentes solutions pour arrêter de fumer. D'ailleurs, dans certaines activités, ces pauses peuvent également être interdites. Dans les ateliers cuisine, les temps de pause sont contrôlés. La priorité est donnée à l'activité elle-même, au détriment des échanges informels qui l'entourent. Bien évidemment, dans tous les dispositifs étudiés, l'alcool est formellement interdit, y compris dans la préparation des plats de l'atelier cuisine. Une recette amenée par une participante, comprenant du rhum, sera donc adaptée en supprimant cet ingrédient. Au-delà des objectifs de l'activité elle-même, des injonctions au soin de soi (selon les normes du « bon malade ») sont régulièrement proférées par les intervenants. Prendre soin de soi, c'est bien manger, ne pas fumer ou boire d'alcool, et surtout, ne pas faire autre chose que les activités physiques proposées, sauf dans les dispositifs où l'intégration dans un collectif est un objectif en soi.

L'association « Agir pour son bien-être » est celle où les délégués régionaux sont finalement les plus enclins à tolérer certains ajustements dans l'organisation des activités pour répondre aux attentes des participants. Cette possibilité de prendre de la distance vis-à-vis des contraintes posées par leur environnement institutionnel (Laville & Sainsaulieu, 2013) est associée aux trajectoires de vie des responsables associatifs. A la différence des responsables des associations de services, leur implication associative n'est pas en lien avec une trajectoire professionnelle orientée vers la prise en charge médico-sociale. Nous l'avons vu en début de chapitre, c'est davantage leur expérience de vie avec le VIH qui les amène à concevoir l'engagement associatif dans une perspective d'empowerment. Ainsi, lors d'une séance dite de « convivialité », quand le délégué régional tente à la fin du repas de rassembler les personnes présentes pour mettre en place un temps de réflexion autour de la qualité de vie, et qu'il constate que les personnes souhaitent poursuivre leurs discussions, il décide d'abandonner cette idée. Au final, la thématique de la qualité de vie n'aura pas été abordée pendant toute la durée de l'évènement ! Tant pis, cela ne semble pas absolument essentiel ici. De la même manière, lors de la « randonnée adaptée » de fin d'année, en début d'après-midi, à l'issue du repas, la décision de ne pas débiter la randonnée sera partagée par tous les participants, y compris la déléguée régionale. La « randonnée adaptée » se cantonnera finalement à un long repas en commun. Ainsi, les responsables associatifs qui vivent avec le VIH semblent être les plus enclins à dévier du cadre du dispositif tel qu'il est officiellement

affiché (auprès des financeurs et au regard des priorités fixées par les politiques publiques), pour préserver des temps de convivialité spontanée.

5.5. DES MARGES DE LIBERTE RELATIVES SELON LE TYPE D'ASSOCIATIONS ET LES DISPOSITIONS DES DIRIGEANTS

Une approche institutionnelle de l'histoire de l'émergence des associations et dispositifs étudiés a montré que la qualité de vie constitue le cœur des activités de loisir. Ces associations se sont historiquement construites autour de cette question, et cela impacte la manière dont elles proposent des dispositifs associés à des activités de loisir. Ainsi, les activités physiques, les jeux, la convivialité deviennent dans ces structures des outils, des leviers d'amélioration de la qualité de vie. Tantôt appuis à l'acquisition de compétences de malades (*empowerment*) dans les associations de pairs, tantôt objets d'un apprentissage en tant qu'activités jugées bénéfiques pour la santé dans les associations de services, les loisirs ne constituent pas une fin en soi, mais un moyen. L'histoire de ces associations joue un rôle dans cette structuration particulière, les modalités de financement renforcent ce phénomène, en reposant sur des appels d'offres centrés sur une vision médico-sociale du loisir. Les acteurs de l'intervention médico-sociale dans la lutte contre le VIH au niveau local sont fortement contraints par l'État, via les Agences Régionales de la Santé, pour construire leur intervention en adoptant les « règles institutionnalisées qui prévalent dans le secteur sanitaire » (Borraz & Loncle-Moriceau, 2000).

Les responsables associatifs sont contraints de se conformer, du moins en apparence, à ces objectifs, et se positionnent alors en tant que relais des recommandations de bonnes pratiques de santé (Rolland & Sicot, 2012). Les responsables assumant la direction de ces associations s'ajustent ou anticipent, dans un souci gestionnaire, les visions et conceptions médico-psychologiques de la « qualité de vie » qui prédominent chez les financeurs. Les animateurs des associations de professionnels, issus de formations médico-sociales, animent pour leur part leurs activités en y intégrant, avec plus ou moins d'insistance selon leur formation initiale et leur parcours professionnel, une orientation médico-sociale également marquée par le souci d'amélioration de la qualité de vie. Les responsables associatifs vivant avec le VIH semblent d'avantage en mesure de s'éloigner de ces contraintes institutionnelles, et s'autorisent des temps centrés autour d'une convivialité spontanée sans qu'il soit question de santé ou de qualité de vie. Ils n'en sont toutefois pas moins eux aussi également contraints

d'intégrer, dans une certaine mesure, une conception médico-psychologique de la « qualité de vie » dans leurs activités, afin de satisfaire *a minima* aux exigences de leurs financeurs. L'objet de notre recherche se focalise sur le vécu des dispositifs de loisirs destinés aux PVVIH. Aussi, il n'était bien évidemment pas question de réaliser une étude approfondie de la structuration de ces dispositifs, et de la place de l'environnement institutionnel dans celle-ci. Cependant, la particularité de l'environnement institutionnel de ces associations mérite d'être soulignée, car elle éclaire l'orientation médico-sociale de ces activités qui joue un rôle important dans le vécu des PVVIH. Ce qui pourrait apparaître aux PVVIH comme des loisirs, ou leur être présenté sous l'angle du ludique au sein des associations, a en fait une indéniable coloration sanitaire pour les promoteurs des activités et dispositifs. Quels sont les effets de cette visée sur le public accueilli dans ces structures ? Comment les PVVIH vivent-elles ces dispositifs de « loisirs » ? Comment les injonctions au soin de soi se renégocient-elles dans les pratiques ? De la même manière, comment ces dispositifs sont-ils intégrés, ou non, dans les trajectoires de vie des PVVIH ? Pour quelles raisons ce public a-t-il recours à ces dispositifs, et pour quelles raisons est-il amené à les quitter ?

6. RECONSTRUIRE UN LIEN SOCIAL MIS A MAL PAR LE DIAGNOSTIC EN « ADHERANT » AUX DISPOSITIFS DE LOISIR DES ASSOCIATIONS VIH

Nous l'avons vu, les activités de loisir proposées dans les associations VIH se sont structurées comme outils d'amélioration de la qualité de vie, dans le cadre de dispositifs fortement influencés par un environnement sanitaire et médico-social. Les loisirs deviennent ici avant tout un levier d'amélioration de la qualité de vie, en tant qu'activités jugées bénéfiques pour la santé dans les associations de professionnels, et en tant que support de transmission des compétences du « bon malade » chronique dans les associations de pairs. Pourtant, les responsables associatifs prennent plus ou moins de distance vis-à-vis d'une conception médico-psychologique de l'expérience du VIH et de la « qualité de vie ». Au-delà de ces objectifs affichés d'amélioration de la qualité de vie, comment sont vécus ces dispositifs par les PVVIH ? Cette expérience ne diffère-t-elle pas selon les marges de liberté prises dans la mise en œuvre de ces dispositifs, et les colorations différentes qu'elles prennent en fonction des dispositions des responsables associatifs (empowerment ou intégration sociale) ? Dans quelle mesure les PVVIH adhèrent-elles à ces dispositifs, à leurs règles, à leur cadre ? Dans quelle mesure ce cadre est-il négocié, ou tout simplement négociable ? S'il n'est pas négociable, comment les PVVIH réagissent-elles au cadre imposé ? Et enfin, les trajectoires et dispositions sociales de ces « bénéficiaires » et « adhérents » ne construisent-elles pas des expériences nuancées de ces dispositifs ?

Afin de comprendre comment sont vécus ces dispositifs, et leur cadre, une première partie de ce chapitre tentera de comprendre les facteurs qui amènent les PVVIH à y avoir recours. Que viennent-ils y chercher ? Quels sont leurs attentes ? Nous verrons par la suite que le niveau d'adhésion aux dispositifs, et à ses règles, diffère selon les associations, leurs caractéristiques, mais aussi selon les PVVIH et leurs ressources. Nous verrons également que l'adhésion à ces cadres constitue une nécessité pour la construction d'un lien social en marge de ces activités. Enfin, nous étudierons les conditions dans lesquelles ces personnes sont amenées à quitter ces dispositifs. L'analyse de ces conditions éclairera certains aspects des attentes des PVVIH à l'égard des associations, et du décalage entre ces attentes et l'offre associative.

6.1. LE RECOURS AUX ASSOCIATIONS LIEES AU VIH: VULNERABILITE, ADHESION AU STATUT DE MALADE CHRONIQUE ET RECONSTRUCTION D'UN LIEN SOCIAL EN PERIL

Afin de comprendre comment sont vécus les dispositifs de « loisir » des associations VIH par les personnes y ayant recours, nous allons interroger les raisons qui les amènent à les fréquenter, ainsi que leurs profils sociaux et le sens que ce recours prend dans leurs trajectoires. Qui sont les personnes qui s'engagent dans de tels dispositifs ? Quels sont leurs parcours ? Parallèlement, quelles sont celles qui n'y ont pas recours ? L'objectif est ici de saisir les logiques qui favorisent le recours aux associations VIH, et particulièrement aux dispositifs pouvant être assimilés à des formes de loisir au sein de ces structures. Nous verrons ainsi que, si la majorité des PVVIH ont recours à un moment de leur trajectoire aux dispositifs associatifs, seule une partie d'entre elles les intègre durablement. Nous nous centrerons par la suite sur les personnes ayant eu un recours durable aux dispositifs associatifs, après avoir présenté les caractéristiques de celles ayant eu un recours plus ponctuel, ou aucun recours à ces dispositifs. L'analyse des données montre par ailleurs que les personnes ayant eu un recours uniquement ponctuel à ces associations possèdent les mêmes caractéristiques que celles n'y ayant jamais eu recours ; ces deux types de trajectoires sont donc regroupées dans une même catégorie. Le cœur de cette thèse portant sur l'expérience des dispositifs de loisirs dans les associations VIH, cette comparaison permet, en s'appuyant sur les contrastes entre les expériences de ces deux publics, d'identifier les processus communs auxquels ils sont confrontés, et les ressources, dispositions qui les amènent à recourir ou au contraire à éviter les associations. Nous verrons que le recours et le non-recours aux dispositifs de « loisirs » des associations VIH sont davantage liés à des stratégies de gestion du stigmatisme qu'à des besoins de prise en charge médico-sociale tels qu'ils sont prévus dans le cadre des dispositifs visant l'amélioration de la « qualité de vie ».

La recherche de personnes n'ayant jamais rencontré une association VIH a été difficile. En effet, la constitution d'un échantillon de personnes équilibré au regard de l'engagement et du non-engagement dans le monde associatif lié au VIH s'est avéré problématique. Il est ainsi apparu que si la majorité des PVVIH ne déclarent spontanément aucune participation au milieu associatif, aux structures par le biais desquels le recrutement a été réalisé (services hospitaliers et associations), elles ont en réalité quasiment toujours eu un contact, plus ou moins long, avec une association. En dépit des efforts déployés avec les partenaires aidant au

recrutement, identifier des personnes n'ayant jamais été en lien avec une association VIH a donc été extrêmement difficile. Cependant, une partie des personnes rencontrées, si elles ont eu une brève rencontre avec des acteurs associatifs, n'ont finalement pas maintenu ce contact. Afin de mieux saisir l'expérience des activités de loisir associatives, nous avons distingué deux types de PVVIH. La thèse portant sur l'expérience de ces activités, nous avons cherché à interroger d'une part des personnes s'y étant durablement engagées, pendant une période de plusieurs mois voire année, et d'autre part des personnes n'ayant jamais eu recours à ces associations, ou uniquement de manière ponctuelle. La figure 6 détaille les profils des 15 PVVIH de notre échantillon ayant ou ayant eu un recours régulier et durable (plusieurs mois) aux associations VIH :

Prénom	Âge	Sexe	Ancienneté diagnostic	Situation professionnelle
Claudia	43	F	23 ans	sans emploi
Pierre-Louis	68	H	11 ans	retraité
Marc	47	H	21 ans	en arrêt maladie
Nelly	67	F	11 ans	retraitee
Halima	43	F	17 ans	sans emploi
Didier	60	H	10 ans	retraite
Marcel	58	H	20 ans	sans emploi
Marie	50	F	16 ans	sans emploi
Bérangère	55	F	22 ans	sans emploi
Elise	41	F	5 ans	en arrêt maladie
Sophie	29	F	9 ans	sans emploi
Christian	58	H	27 ans	sans emploi
Clément	46	H	22 ans	en activité
Jean	55	H	27 ans	sans activité
Patrick	69	H	22 ans	retraite

Figure 6: Profil des PVVIH ayant eu un recours durable aux associations VIH

La figure 7 détaille les profils des 7 PVVIH n'ayant jamais eu de contact avec les associations VIH, ou ayant eu un recours ponctuel à ces structures.

Prénom	Âge	Sexe	Ancienneté diagnostic	Situation professionnelle
Claire	44	F	23 ans	sans emploi
Nabila	51	F	13 ans	sans emploi
Joëlle	23	F	3 ans	sans emploi
Roland	34	H	9 ans	en activité
Etienne	43	H	7 ans	en activité
Antoine	27	H	4 ans	en activité
Noëlle	46	F	6 ans	en activité

Figure 7: Profil des PVVIH n'ayant pas eu un recours durable aux associations VIH

Il apparaît que les personnes s'engageant le plus durablement dans les associations sont bien souvent celles dont les trajectoires de vie ont été les plus bouleversées par le diagnostic, au niveau social, professionnel et au plan de la santé. A l'opposé, celles qui n'y ont recours que ponctuellement sont celles qui réussissent, plus ou moins aisément, à préserver une certaine continuité avec leur trajectoire de vie d'avant le diagnostic.

6.1.1. Ne pas s'engager dans les associations : préserver une vie « normale » en maintenant l'invisibilité de son statut

Nous allons étudier ici les caractéristiques des PVVIH n'ayant pas eu recours (ou seulement ponctuellement) aux associations dédiées au VIH. Deux types de profils semblent apparaître dans ce premier groupe de PVVIH n'ayant jamais eu recours à ces associations, au regard de l'ancienneté et de l'impact du diagnostic sur leur trajectoire professionnelle, familiale, sociale et de loisirs.

Joëlle, Roland, Etienne, Antoine et Noëlle ont tous été diagnostiqués depuis moins de 10 ans ; même si les membres de ce groupe ont été diagnostiqués en moyenne 9 ans avant l'entretien. Il s'agit donc d'un diagnostic relativement récent, au regard de l'ancienneté moyenne du diagnostic (18 ans) dans le groupe de PVVIH ayant eu recours à des associations VIH. On peut proposer deux explications au caractère relativement récent des diagnostics de ces PVVIH, liées à deux types d'effets, qui peuvent évidemment être combinés :

- Un effet associé à la période du diagnostic : car avoir été diagnostiqué dans les années 2000 n'entraîne pas les mêmes conséquences en termes de trajectoire de santé et/ou de traitements suivis qu'avoir été diagnostiqué au tout début de l'épidémie, notamment en raison

de l'évolution de la prise en charge médicale et des traitements. Pierret (2006) montre ainsi l'importance de la date du diagnostic, selon qu'il ait eu lieu avant l'arrivée des trithérapies en 1996 ou après, et son impact sur l'expérience avec le VIH : « Avec l'apparition des traitements anti rétroviraux hautement actifs, la transformation du sida en une maladie qui se traite a modifié les perspectives de vie et son sens individuel et social » (Pierret, 2006, p. 85). Plus les diagnostics sont récents, moins les effets des traitements ou du VIH sont perceptibles en termes de santé. Les effets secondaires des traitements récents sont moindres, et la prise en charge rapide du VIH permet de limiter la dégradation de l'état de santé. Le rapport Morlat, datant de 2013, marque un tournant dans les recommandations médicales de prise en charge du VIH. Le traitement est mis en place le plus rapidement possible après le diagnostic, permettant de limiter les effets du virus sur les personnes concernées et de limiter le risque de contamination (Morlat, Rapport 2013). Les traitements sont aujourd'hui plus efficaces que ceux proposés dans les années 1990. Le fait que les personnes récemment diagnostiquées aient moins souvent recours aux associations pourrait ainsi être associé à des situations médicales moins perturbées par l'infection et les traitements.

- Un effet de trajectoire : on peut également penser que dans les « carrières » de PVVIH, le recours aux associations ne peut se faire durant les premières années suivant le diagnostic. Dans ce cas, le recours aux associations serait une étape plus tardive dans ces carrières de « malade chronique ». On sait que le diagnostic au VIH peut être appréhendé comme une « rupture biographique » bouleversant tous les aspects de l'existence de l'individu (Bury, 1982). Les différents types de ressources dont disposent les PVVIH pour réagir au diagnostic engendrent des modalités de reconstructions identitaires différentes suite à cette rupture, et des expériences nuancées de la maladie (Pierret, 2006). Comme nous l'avons vu précédemment, les associations liées au VIH sont principalement structurées autour d'un objectif d'amélioration de la qualité de vie, et finalement d'éducation au soin de soi. L'engagement dans ce type de dispositif nécessiterait peut-être un temps préalable de reconfiguration identitaire pour se reconnaître dans le statut de malade chronique. Dans cette hypothèse, pour pouvoir s'engager dans ces dispositifs, les PVVIH auraient ainsi besoin d'adhérer à l'idée d'une nécessité de se prendre en charge, cette adhésion ne pouvant se faire qu'après plusieurs années de contact avec le milieu de la prise en charge médicale du VIH. La carrière associative, et notamment la mise en place d'activités de loisir dans les associations VIH, intégrerait alors plus généralement la « carrière de malade chronique » (Fuchs, 2011). Le recours aux associations pour améliorer sa « qualité de vie » constituerait alors une étape

de la carrière des PVVIH (Pierret, 2007), étape qui débute après plusieurs années de vie avec l'infection et correspond à un moment clé du processus de socialisation permettant l'incorporation des attentes liées au rôle de malade chronique.

Pour des personnes dont les trajectoires de vie n'ont pas subi un fort impact au moment du diagnostic, qui ont préservé leurs loisirs, leur activité professionnelle, leur vie sociale et familiale, le recours aux associations n'est pas envisagé, ou ne perdure pas, car il ne semble pas nécessaire. Pour Etienne⁹¹ par exemple, le seul contact pris avec une association n'avait pour objectif que de s'engager professionnellement dans la structure. Ce contact n'était pas associé à une dimension militante ou à un besoin d'accompagnement, mais davantage à une volonté de rejoindre la structure en tant que professionnel :

« Oui, je suis allé à AIDES, j'ai fait trois quatre réunions, et... ça m'a gonflé ! Parce que moi je voulais en fait y apporter mes compétences, notamment de thérapeute. Et on me demandait de faire du militantisme, et ça, ça ne m'a pas plu. Je suis contre le militantisme quel qu'il soit ».

Ainsi, la brève trajectoire associative d'Etienne est en fait davantage associée à une démarche d'insertion professionnelle qu'à un besoin d'être accompagné. En fait, les dispositions sociales d'Etienne (Lahire, 2005), construites antérieurement et intimement liées à sa formation de psychothérapeute, l'amènent à tenter de se positionner non pas comme un « bénéficiaire », mais comme un professionnel de la prise en charge psychologique du VIH. La posture « militante » est pour lui inenvisageable, comme elle semble aussi l'être dans les associations de professionnels, dès lors que Claudia nous explique avoir été poussée hors de ces associations au regard de son militantisme. Etienne, qui se définit davantage comme psychothérapeute que comme PVVIH, ne peut finalement envisager un engagement associatif que dans une perspective professionnelle. Outre son travail de psychothérapeute, à son compte, Etienne est aussi commerçant. Il vit avec sa fille, issue d'une précédente relation, et son conjoint. Il a maintenu une vie de famille, professionnelle, sociale et de loisir similaire à celle d'avant le diagnostic. Il a poursuivi son activité professionnelle, maintenu ses relations

⁹¹ Etienne, homme homosexuel de 43 ans contaminé lors d'un rapport sexuel et diagnostiqué en 2005, réside dans un village du département A. Il exerce une activité à son compte, et n'a eu aucun recours à une association VIH.

avec sa famille et ses amis, et poursuit ses activités de loisir comme la cuisine, qu'il réalise à domicile pour ses proches, ou les activités sportives.

De la même manière, les personnes n'ayant que peu ou pas subi les effets du diagnostic sur leur trajectoire de vie ne prennent contact que ponctuellement avec le milieu associatif, le plus souvent afin de solliciter une aide technique ou juridique. Noëlle⁹² va ainsi contacter une association VIH dans le cadre d'une procédure judiciaire contre un ancien partenaire sexuel, qu'elle accuse avoir exercé des violences sur elle. Joëlle⁹³ va quant à elle contacter la même association afin d'être accompagnée dans une démarche administrative liée à sa demande de reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé. Ces deux personnes évoquent toutes deux un impact limité du diagnostic sur leur parcours de vie. Si leurs trajectoires ont subi des perturbations suite au diagnostic, on n'y repère pas de rupture franche, comme l'arrêt brutal d'une activité (professionnelle, sociale ou familiale).

Le maintien de la vie professionnelle apparaît par ailleurs comme un frein au recours durable aux associations, ces dernières proposant principalement des activités durant les horaires de travail. Noëlle, qui réside dans la ville B, a participé à quelques activités proposées par Désir dans la ville A, puisque ces activités n'existaient que dans cette ville. Mais l'éloignement, ainsi que les horaires des activités, ne lui ont pas permis de continuer. Salariée à plein temps, il lui était impossible de participer à la plupart des activités proposées. Le non-recours aux associations peut également renvoyer plus explicitement à une volonté de préservation d'une vie sociale et professionnelle protégée, par l'invisibilisation de son statut sérologique.

Pour Antoine⁹⁴, l'engagement dans une association VIH n'est pas possible. L'idée même le rend « *mal à l'aise* ». Diagnostiqué depuis 4 ans, et après une période où il refuse d'être suivi médicalement, Antoine a débuté son traitement 3 mois avant l'entretien. Malgré un état de santé précaire (fatigabilité importante, neuropathie au niveau des membres

⁹² Noëlle, femme hétérosexuelle de 46 ans contaminée lors d'un rapport sexuel et diagnostiquée en 2006, réside dans la ville principale du département B. Elle est salariée, a eu un recours ponctuel aux associations VIH.

⁹³ Joëlle, femme hétérosexuelle de 23 ans contaminée lors d'un rapport sexuel et diagnostiquée en 2009, réside dans un village du département B. Elle est sans emploi, et n'a eu aucun recours durable aux associations VIH.

⁹⁴ Antoine, homme homosexuel de 27 ans contaminé lors d'un rapport sexuel et diagnostiqué en 2007, réside dans la ville principale du département A. Il est salarié, et n'a eu aucun recours à une association VIH.

inférieurs) qu'il associe aux effets secondaires de son traitement, il tente de poursuivre les activités de loisir qu'il avait avant le traitement. Si la fatigue l'empêche d'en réaliser certaines, il envisage ces difficultés comme temporaires, associées au démarrage de son traitement. Pour Antoine, le VIH est encore stigmatisant, puisque la séropositivité renvoie à une image négative :

« Quelqu'un de crasseux, c'est quelqu'un qui a fait n'importe quoi, n'importe comment. C'est de suite quelqu'un qui a été, ce qui n'est pas mon cas, dans un lieu de drague, non protégé, ou qui fait des partouzes. Et c'est pour ça que c'est une maladie honteuse. C'est ça qui est gênant, et c'est pour ça que les gens font comme moi, ils occultent la maladie. »

C'est bien la stigmatisation et la discrimination que redoute Antoine, et qui l'amène à ne pas dire sa séropositivité à son entourage, notamment dans le cadre de ses loisirs : *« Ce n'est plus la question, si les gens, dans les loisirs, savaient qu'on a le VIH, c'est plutôt quel rapport ils auraient avec nous ? Alors que les personnes qui ont le VIH, eux, savent très bien quels sont nos risques »*. Les risques évoqués ici sont les risques de contamination. Antoine redoute les réactions associées à la peur d'être contaminé, réactions auxquelles il pourrait être confronté si son entourage apprenait sa séropositivité.

Le « malaise » qu'évoque Antoine renvoie en fait à la crainte du discrédit que son engagement dans une association liée au VIH pourrait engendrer (Goffman, 1975). L'engagement associatif est pour lui un risque de visibilité de sa séropositivité. Pour lui, VIH reste associé à « la crasse », à la saleté d'un corps contaminant (Duval et al., 2012) objet de « honte ». Cette honte semble en fait renvoyer au poids d'un double stigmat. D'une part celui d'être séropositif, et d'autre part celui d'être suspecté d'avoir eu des conduites à risques, jugées déviantes et immorales (Becker, 1985). Sa stratégie de gestion de l'information sur sa séropositivité consiste alors à la maintenir invisible dans la plupart des environnements qu'il fréquente (Mellini, Godenzi & De Puy, 2004), afin de maintenir une « continuité sous contraintes » (Pierret, 2006), une vie normale au prix de la lourde gestion d'un secret.

Le maintien de la continuité de sa vie sociale et professionnelle passe ici par une stratégie d'invisibilisation de son infection. Dans son entourage, seules deux personnes sont au courant de sa séropositivité : sa mère, qui habite loin, et un ami qu'il a informé sur les conseils de son médecin, pour que *« quelqu'un soit au courant »*. Ainsi, il *« continue ses soirées entre amis, parce qu'ils ne sont pas au courant »*. Il débute même une activité de sport en salle trois mois après le diagnostic, *« en [se] disant : si je suis musclé, ça se verra pas que je suis malade »*. Au travail, comme lors de ses loisirs, il met en place des stratégies pour

garder sa séropositivité secrète, en cachant ses traitements ou en trouvant de fausses explications pour justifier ses périodes d'arrêts maladie. Dans ces conditions, l'engagement dans une association VIH ne peut être envisagé par Antoine qu'à condition que son statut sérologique soit visible :

« Ça me rend mal à l'aise, je n'ai pas envie d'en faire partie, quand je vois Sida Info, je me dis c'est super parce qu'il y a des gens dans la rue, qui sont là pour combattre, ben, pour nous hein. Il y a des gens qui font partie des associations qui sont porteurs du VIH, je le sais très bien. Mais c'est respectueux pour eux de faire partie de ces associations, en étant... voilà, ils assument pleinement, c'est des gens qui assument. »

Le recours aux associations n'est finalement envisagé par Antoine que sous un angle militant ou revendicatif, associé au fait de rendre publiquement visible son statut sérologique. Ce sont « *des gens dans la rue* », « *qui assument* », ce qu'Antoine ne se dit pas prêt à faire, par crainte d'être stigmatisé, et de voir sa vie sociale et professionnelle bouleversée. S'engager dans une association, c'est donc pour lui prendre le risque de rendre visible son statut sérologique, de se confronter au risque de la stigmatisation, de la discrimination, et *in fine*, de mettre en péril sa vie sociale et professionnelle. Le recours aux associations ne peut donc pas être envisagé pour les personnes qui se savent porteuses d'un trait discréditable qu'elles veulent absolument garder invisible (Goffman, 1975), et qui tentent donc de maintenir secret leur statut sérologique afin de préserver leur vie sociale et professionnelle. Ce trait discréditable renvoie à l'imaginaire de souillure et de responsabilité associé au VIH. Roland⁹⁵ évoque la même crainte de la visibilité de son statut sérologique en cas d'engagement associatif. Peu de temps après son diagnostic, il se rend pourtant dans une association VIH, parce qu'il n'avait « *personne à qui en parler* » et qu'il était « *trop délicat d'en parler aux proches* ». Il souhaitait également « *rencontrer des personnes comme [lui]* ». Mais cet engagement ne perdure pas dans le temps. Il cesse rapidement de se rendre dans cette association, par peur de la rumeur : « *J'avais peur que ça se répète* ».

Mais s'engager dans les associations, c'est aussi, nous aurons l'occasion d'y revenir plus en détail, être confronté à des personnes que les PVVIH ne souhaitent pas rencontrer, et

⁹⁵ Roland, homme homosexuel de 34 ans contaminé lors d'un rapport sexuel et diagnostiqué en 2003, réside dans un village proche de la ville principal du département A. Il est salarié, et n'a eu aucun recours à une association VIH.

auxquelles elles ne désirent pas être identifiées, notamment parce qu'elles les jugent à la fois fragiles en terme de santé et financièrement. Ainsi, Noëlle évoque le fait qu'elle « *ne se reconnaît pas* » dans les PVVIH qu'elle a pu rencontrer dans le milieu associatif : « *Ce n'est pas parce que t'es porteur du VIH que tu dois te contenter de l'AAH* ». Le recours à une aide financière n'est pas envisageable pour elle, dans la mesure où il la renvoie à une image négative de la précarité et de la misère (De Gaulejac, 2015). Elle, qui a toujours travaillé, ne peut accepter d'être confondue avec des personnes dont ce n'est pas le cas, et qui lui rappellent le risque de dégradation de son état de santé et de précarisation de sa situation sociale auquel le VIH la confronte. L'enjeu est ici de résister au risque de disqualification sociale induit par la séropositivité au VIH, en évitant de devenir « fragiles » ou « assistés » (Paugam, 2009). Le recours aux associations liées au VIH semble ici représenter un risque de disqualification sociale, car il induit pour Noëlle l'intégration d'un groupe de personnes précaires et le premier pas d'une carrière d'assisté à laquelle elle résiste. Comment alors s'engager dans une association où la majorité des personnes apparaisse d'abord et avant tout comme inactives et bénéficiant d'aides ou d'allocations ?

Claire⁹⁶ évoque la même crainte de se confronter à d'autres PVVIH. Elle n'est jamais allée dans les associations, par peur de voir des gens « *plus malades* [qu'elle] » : « *Si ils sont plus malades que moi, je vais me donner mon énergie à essayer de... et je vais me mettre là-dedans à fond* ». C'est donc ici l'angoisse d'être confrontée à des images négatives de la séropositivité qui fait obstacle à l'engagement associatif. Comme le souligne Langlois : « la grande crainte face aux associations réside dans la peur du ghetto de malades, une sorte de léproserie ou de maladrerie moderne où l'enfermement est organisé non plus dans une visée de contrôle social des classes dangereuses mais dans une perspective de socialisation communautaire » (2006, p. 252). La dimension communautaire des activités associatives, qu'elles soient autogérées ou organisées par des professionnels, renvoie en fait à la confrontation à d'autres « soi » potentiels. Si, comme nous le verrons plus loin, cette communauté peut être recherchée pour se libérer du poids de la gestion du stigmaté, elle peut aussi aviver des images négatives de l'expérience du VIH, associé à la précarité vitale et

⁹⁶ Claire, femme hétérosexuelle de 44 ans, contaminée lors d'un rapport sexuel et diagnostiquée en 1989, réside dans un village du département B. Elle est sans emploi, non-investie dans les associations VIH.

sociale des membres de ladite communauté, vécue comme une communauté de honte et de misère vis-à-vis de laquelle il convient de se démarquer. Dans ce cadre, le seul positionnement identitaire qu'envisage Claire est celui d'une aidante, comme pour définitivement attester de son incapacité à s'identifier à ces autres qu'il s'agit de maintenir à distance. La crainte de Claire renvoie à cette imagination négative des associations, perçues comme des espaces où se retrouvent les plus malades, les plus affectés par l'infection, et qui confrontent en fait à l'idée de la perte inéluctable des capacités, de l'exclusion et de la mort.

L'image des personnes ayant recours aux associations est ici associée à une grande fragilité. Ainsi, pour des individus refusant d'être confrontés à la perspective de la dégradation et de la fragilité, le recours aux associations ne peut se faire. C'est peut-être finalement une question identitaire qui se pose (ou double sens du maintien d'une continuité biographique avec son existence de bien-portant et d'une résistance à s'identifier à la communauté des malades), comme l'explique Nabila⁹⁷, qui n'a jamais fréquenté d'association : « *Je n'y ai pas ma place moi !* ». Cette dernière n'envisage ce type de recours que dans le cas de grandes difficultés sociales ou économiques, comme le fait de ne plus avoir de logement par exemple. Or Nabila, après avoir vécu dans la rue, est aujourd'hui beaucoup moins précaire financièrement : elle réside dans un appartement et dispose de revenus réguliers (grâce aux aides sociales). Si elle n'a pas d'activité professionnelle, elle est toutefois parvenue à maintenir une vie sociale et de loisir avec un groupe de personnes rencontrées dans le cadre d'une formation réalisée quelques années auparavant.

Le recours aux associations semble donc redouté pour les personnes dont la trajectoire a subi le moins d'impact suite au diagnostic. D'un côté, dès lors qu'elles ont maintenu un réseau social au travers de leur activité professionnelle ou de loisir, ce recours ne semble pas primordial, l'activité professionnelle constituant une ressource pour préserver un lien social (Pierret, 2006). La fréquentation des associations n'a alors lieu que ponctuellement, dans le cadre de démarches administratives ou juridiques. D'un autre côté, la fréquentation des associations expose à un double danger : celui de devenir visible, et celui d'être confronté à d'autres PVVIH estimées bien plus fragiles que soi, au risque d'altérer, avec l'image que l'on

⁹⁷ Nabila, femme hétérosexuelle de 51 ans contaminée par UDVI et diagnostiquée en 1999, réside dans la principale ville du département B. Elle est sans emploi, et n'a eu aucun recours durable aux associations liées au VIH.

se fait de soi, certains fondements d'une identité mise à mal par le diagnostic. Le caractère évolutif et incertain de son état de santé renvoie au risque de l'arrêt de l'activité professionnelle. Le stigmatisme que constitue le VIH confronte alors au risque de disqualification sociale (Paugam, 2009). Face à ces risques, l'évitement du milieu associatif VIH constitue une stratégie de mise à distance de ce risque.

6.1.2. S'engager dans les associations : rupture biographique et besoin de retrouver un lien social protégé

Quelles sont les caractéristiques des personnes qui, au contraire, se rendent dans les associations VIH étudiées ? Pour quelles raisons y recourent-elles ? Qu'en attendent-elles au moment où elles y arrivent ? Si certaines PVVIH s'engagent durablement dans les activités associatives, la place prise au sein de ces activités n'est pas toujours celle de « bénéficiaire ». En fait, l'analyse des expériences des personnes ayant recours durablement aux associations VIH a permis d'identifier deux profils distincts au regard des formes d'expériences de la vie associative. D'un côté, nous rencontrons des personnes qui se positionnent en tant que bénéficiaires des activités. Ces dernières participent donc aux activités proposées sans s'impliquer dans la gestion ou l'animation des dispositifs associatifs. D'un autre côté, nous avons identifié des personnes dont le lien avec le milieu associatif a été durable, mais qui ne relevaient pas du statut de bénéficiaire ou adhérent des associations. Ces PVVIH intègrent le milieu associatif, et s'y inscrivent durablement, tout en rejetant le statut de bénéficiaire. Elles se positionnent en effet dans les associations comme des acteurs, des animateurs ou des promoteurs des activités, et y construisent une carrière professionnelle. Leur engagement correspond davantage à une volonté de se professionnaliser, qu'au désir de partager des activités ou qu'à l'expression d'un besoin d'être accompagné ou aidé. Mais toutes les personnes qui se sont professionnalisées à un moment de leur trajectoire associative ont préalablement été bénéficiaires, ou simple adhérentes. L'objet de cette thèse se centrant sur l'expérience que les PVVIH font des activités associatives de loisir, nous ne nous arrêterons pas sur le détail de ces quelques trajectoires particulières, qui ne reflètent pas le même type d'expérience, d'aspirations et de besoins. Les PVVIH qui se professionnalisent dans les associations VIH ne les sollicitent donc pas dans le cadre d'une demande d'aide ou d'accompagnement, mais dans une démarche d'insertion professionnelle. Elles ne se positionnent pas en tant que receveurs d'une aide ou usager d'un service, mais bien en tant que qu'offreurs d'une aide ou producteur d'un service.

Les personnes ayant recours aux associations de manière durable sont majoritairement les personnes dont le diagnostic est le plus ancien. Face à ce constat, l'analyse peut, comme pour la question du non-engagement, emprunter deux voies : ce recours représente-t-il une étape dans les trajectoires de vie avec le VIH, sinon dans les carrières de PVVIH (Pierret, 2007), ou est-il l'effet de la période du diagnostic (associée à la fois à un état des représentations de l'infection et des traitements thérapeutiques disponibles) structurant l'expérience du VIH ? Autrement dit, les personnes fréquentent-elles d'abord et avant tout les associations parce qu'elles ont été diagnostiquées à une époque où le manque de traitement efficace a construit un rapport particulier à la maladie et à l'expérience associative, ou bien sont-elles d'abord et avant tout des personnes ayant dû franchir un certain nombre d'étape savant de pouvoir s'engager dans une association VIH ?

Les personnes diagnostiquées avant le développement des traitements antirétroviraux ont souvent des trajectoires de santé chaotiques. Avoir été contaminé avant la fin des années 1990, c'est avoir vécu plusieurs années sans traitement efficace, puis avoir éprouvé les effets secondaires lourds des premiers traitements (comme par exemple des lipodystrophies importantes, une grande fatigabilité, ou encore des troubles digestifs). La « visibilité » des stigmates corporels favorise d'ailleurs l'adhésion des PVVIH au rôle de malade chronique, notamment pour pratiquer des activités physiques et sportives (Thomas et *al.* 2013). Les trajectoires sociales et professionnelles des PVVIH diagnostiquées avant 1996 sont davantage bouleversées que celles des PVVIH diagnostiquées à l'heure des trithérapies. Les personnes anciennement diagnostiquées portent souvent des stigmates très visibles de leur trajectoire de santé. Lipodystrophies, cicatrices et autres marques corporelles qui compliquent les stratégies d'invisibilisation de l'infection. Elles offrent autant de signes qui, ne pouvant être ignorés, pèsent sur les interactions et engendrent fréquemment des bouleversements dans le rapport aux autres.

On peut aussi imaginer que le recours aux associations, en tant qu'adhésion au rôle de malade chronique devant apprendre à se prendre en charge, nécessite plusieurs années avant d'être mis en œuvre. L'adhésion à des dispositifs de prise en charge médico-sociale serait alors la conséquence d'une longue phase d'apprentissage et d'incorporation de la nécessité de se prendre en charge en pratiquant une activité physique, en réalisant une thérapie, ou en encore en s'astreignant à des règles nutritionnelles. Mais le recours aux associations est-il uniquement en rapport avec l'acceptation du rôle de malade chronique ? Les étapes de la carrière de malade chronique favorisant le recours aux associations ne seraient-elles pas, en

réalité, en lien avec un accroissement progressif de la précarité sociale (Lecarpentier & Lhuillier, 2012) ? Le recours aux associations n'est peut-être envisageable et possible qu'après plusieurs années de vie avec le VIH, induisant une précarisation financière et un rétrécissement ou une rétraction des réseaux d'interdépendance (Winance, 2007). En effet, on constate qu'à la différence des personnes n'ayant jamais eu recours aux associations, celles qui s'y inscrivent durablement sont en majorité sans activité professionnelle. Sur les 15 PVVIH ayant recours durablement à une ou plusieurs associations, seule une est en activité professionnelle, alors que huit sont sans emploi, quatre à la retraite, et deux en arrêt maladie. Le recours aux associations VIH est donc clairement plus présent chez les PVVIH sans activité professionnelle, que chez celles qui sont en emploi.

6.1.3. Le recours à des dispositifs à moindre coût

L'infection au VIH, pour les plus anciens diagnostiqués notamment, provoque des effets importants sur les trajectoires sociales et professionnelles. Les personnes ayant été diagnostiquées avant l'arrivée des trithérapies ont bien souvent des trajectoires de santé chaotiques, ne leur permettant pas d'exercer une activité salariée. Se met alors en place une situation économique précaire, avec comme seules ressources des allocations dont le montant est rarement élevé. Dans un contexte de grande précarité financière, le recours aux associations VIH peut ici être associé à une volonté d'accéder à des loisirs à moindre coût, la plupart des associations proposant des activités gratuites ou peu onéreuses. C'est le cas de Bérangère⁹⁸, qui s'engage dans plusieurs dispositifs associatifs afin d'accéder à des activités artistiques qui lui soient accessibles financièrement. Les difficultés financières des PVVIH sont d'ailleurs le premier frein spontanément identifié par les responsables associatifs dans l'accès de cette population aux loisirs, lorsqu'on les questionne sur ce sujet. Les dispositifs associatifs qu'ils proposent sont ainsi sciemment construits autour d'un principe de quasi-gratuité des activités. Les PVVIH évoquent aussi spontanément ces difficultés pour expliquer leur participation aux dispositifs associatifs.

⁹⁸ Bérangère, femme hétérosexuelle de 55 ans contaminée lors d'un rapport sexuel et diagnostiquée en 1990, réside dans la principale ville du département A. Elle est sans emploi, et a eu recours ponctuellement aux associations de services liées au VIH.

Pourtant, quand Elise⁹⁹ analyse les raisons de son engagement à Désir, elle finit par admettre que l'argent n'est en fait pas la seule raison de son investissement :

« Mais quand je travaillais, c'était même pas un côté financier... Non, j'avais de l'argent, c'était pas ça. Mais c'est que j'avais envie de voir des gens de l'asso, hein. ».

Pour Elise, le principal motif de l'engagement ne semble donc finalement pas être l'aspect financier. Au-delà d'un recours apparemment motivé par le faible coût des activités de loisir des associations VIH, l'enjeu n'est-il pas aussi pour ces PVVIH de retrouver des espaces où recréer du lien social ? Le lieu de travail est un espace de rencontre, de lien social, dont les PVVIH sans activité professionnelle sont privés. L'aspiration d'Elise était aussi de « voir des gens de l'asso ». Le recours à des associations n'est-il pas un moyen de reconstituer un réseau social amoindri suite à l'arrêt de leur activité professionnelle ? Mais ce recours à des dispositifs visant l'amélioration de la qualité de vie n'est pas sans effet. S'engager dans de tels dispositifs, c'est adhérer, au moins partiellement, au rôle officiellement attendu dans ces associations : celui du malade chronique qui apprend à se prendre en charge.

6.1.4. Recourir aux associations pour se soigner et apprendre à se soigner : une relative adhésion aux objectifs associatifs

Le discours sur les activités des associations VIH est fréquemment associé à une volonté de prendre soin de soi, de prendre en charge ou de prévenir les effets du virus ou des traitements contre le VIH. S'engager dans une association VIH en tant que bénéficiaire d'un dispositif d'amélioration de la qualité de vie, c'est accepter de se soumettre, au moins en apparence, à de multiples incitations à respecter des normes de soin de soi. Nelly¹⁰⁰ nous explique ainsi que l'activité d'aquagym de l'association Passerelle est « bénéfique » pour sa santé :

⁹⁹ Elise, femme hétérosexuelle de 41 ans contaminée lors d'un rapport sexuel et diagnostiquée en 2007, réside dans un village proche de la principale ville du département A. Elle est en arrêt maladie, elle est bénéficiaire des associations de services Passerelle et Désir, où elle est surnommée « pipelette ».

¹⁰⁰ Nelly, femme de 67 ans, mariée à Pierre-Louis, contaminée lors d'une relation sexuelle et diagnostiquée en 2001. Elle réside dans un village proche de la principale ville du département A. Elle est retraitée, et bénéficiaire des deux associations de services Passerelle et Désir.

« Là, il nous fait faire un peu de cardio dans l'eau, des abdos, voilà quoi, et beaucoup de relax en même temps. Donc c'est bénéfique ça. Parce que moi je ne suis pas très sportive ! [Elle rit] Mais je sais qu'il faut bouger ».

L'utilisation du terme « il faut bouger » renvoie ici clairement à l'intériorisation d'une injonction. Elle adhère à cette dernière, au moins partiellement, en participant aux séances bien-être de l'association Passerelle. Pourtant, cela ne semble pas correspondre à ses aspirations premières, puisqu'elle précise ne pas être « très sportive ». Nelly n'évoque d'ailleurs pas de pratiques sportives antérieures à son diagnostic ; ses activités de loisir relevaient alors de loisirs non sportifs, réalisés en famille avec son mari et ses enfants. Sa carrière sportive démarre après le diagnostic. En fait, ce recours aux dispositifs d'activités physiques proposés par les associations VIH a été initié sur les conseils de son médecin. L'orientation vers une activité collective prend alors sens au regard de l'idée selon laquelle il sera plus facile pour elle de faire perdurer cette activité dans le temps si elle a lieu en collectif, que si elle la réalise seule chez elle. Les activités organisées dans un cadre associatif favoriseraient ainsi l'adhésion du patient. Le recours à une association VIH est donc ici guidé par la crainte de ne pas être en mesure de suivre l'activité dans une structure non dédiée à des personnes malades. Nelly précise ainsi :

« Ça faisait longtemps que je voulais faire de l'aquagym, mais je voulais quelque chose d'approprié parce que je ne savais pas dans quel état j'étais vraiment d'un point de vue physique. Donc ce n'est pas évident de faire de la gym, vous ne savez pas trop comment vous allez résister. »

Son mari, Pierre-Louis, également séropositif, évoque la même crainte de ne pouvoir suivre les activités proposées dans des structures traditionnelles :

« On s'est inscrit à l'aquagym ici¹⁰¹. (...) On y a été deux fois, on était 60... (...) 60, et c'était n'importe quoi ! Limite... pas dangereux, mais... dangereux physiquement, mais on aurait pu se faire du mal, quoi ! Pas... Trop fort quoi, j'ai vu un monsieur, le pauvre, en sortant, il était mort quoi, à la première séance. »

Dans ce contexte, les activités physiques adaptées proposées par Passerelle semblent rassurantes.

¹⁰¹ Dans une association de leur village de résidence, non dédiée aux PVVIH.

Si c'est l'idée d'accéder à des activités physiques adaptées qui déclenche le recours aux associations de services pour Nelly, c'est une autre aspiration qui motive Claudia, PVVIH fondatrice des délégations régionales de deux associations de pairs, pour s'engager dans le milieu associatif VIH. Son recours aux associations est en effet lié à une volonté d'obtenir des informations concernant l'infection, à une époque où elle n'arrive pas à en obtenir auprès de son médecin : « *Ensuite, ben, j'ai poussé la porte des associations, puisque je n'arrivais pas à trouver les réponses à mes questions auprès des médecins que je côtoyais à l'époque* ». Claudia est diagnostiquée en 1989, dans la première phase de l'épidémie. Dans un contexte où l'infection et ses traitements sont peu connus, le monde associatif semble pour Claudia un espace susceptible d'offrir des réponses à ses multiples interrogations. Patrick¹⁰², qui fait partie de la même association, évoque quant à lui un intérêt en termes de « *formation* ». Il assimile ainsi son engagement associatif à une « *cure d'addiction à l'alcool* », cure qui constitue un autre type de dispositif de santé publique où il « *apprend à vieillir avec ma maladie* ».

Les dispositifs proposés par les associations peuvent donc être identifiés comme des outils de prise en charge de soi, et le recours à ces dispositifs associé à une volonté d'améliorer sa santé. Le fait d'avoir déjà été familiarisé à ce type de dispositif peut faciliter ce rapport aux « loisirs » associatifs. Bérangère¹⁰³ a débuté son engagement associatif dans différentes activités de loisir au sein d'associations destinées à des publics vulnérables (chômeurs ou personnes vivant des situations d'exclusion sociale), après une période d'hospitalisation en psychiatrie, puis en appartement de coordination thérapeutique. C'est dans ce cadre qu'elle a découvert l'écriture, et plus largement les loisirs artistiques (théâtre, danse, peinture) comme outils d'introspection. C'est donc sa carrière de patiente psychiatrique qui l'initie à une vision des loisirs comme outils de soin de soi. Par la suite, elle s'engage dans différentes associations pour prolonger cette démarche.

¹⁰² Patrick, homme hétérosexuel de 69 ans contaminé lors d'une transfusion et diagnostiqué en 1990, réside dans la ville principale du département B. Il est retraité, adhérent de l'association « Agir pour son bien-être ».

¹⁰³ Bérangère, femme hétérosexuelle de 55 ans contaminée lors d'un rapport sexuel et diagnostiquée en 1990, réside dans la principale ville du département A. Elle est sans emploi, et a eu recours ponctuellement aux associations de services liées au VIH.

Le recours aux associations peut également être initié dans le cadre d'une prise en charge médico-sociale, qui sera par la suite élargie aux autres activités de l'association, y compris celles orientées vers le « loisir ». La voie d'entrée privilégiée dans l'association Désir est par exemple liée au recours à un soutien psychologique. La plupart des personnes interrogées et rencontrées ont en effet eu leur premier contact avec l'association par le biais de la psychologue. C'est par exemple le cas de Didier¹⁰⁴. Il découvre sa séropositivité en 2002, et doit rapidement débiter une « chimiothérapie ». Il met « un an pour retrouver toutes ses capacités ». Pendant cette année, il interrompt ses activités sportives et s'isole peu à peu de ses amis, qui le soutiennent peu. La crainte de la visibilité de son infection, qu'il estime « devoir cacher », devient une source de souffrance. Il redoute notamment que l'information soit divulguée par une voisine. C'est dans ce contexte qu'il se dirige, cinq ans après le diagnostic, vers l'association Désir, en vue de rencontrer une psychologue. C'est par ce biais que débute sa trajectoire au sein des associations dédiées aux PVVIH. *A posteriori*, Didier pense que l'association l'a « sauvé », car elle lui a permis, en s'engageant progressivement dans les autres activités collectives proposées, de rencontrer des pairs et de sortir de son isolement. C'est suite à ses premières rencontres avec la psychologue qu'il intègre le dispositif d'activités physiques mis en place par cette association, dans une volonté de « travailler » son corps :

« Ces activités physiques, c'est très important : et pour le corps, et pour le mental aussi. Ah ouais, parce que c'est... c'est vital, hein. Parce que, bon, il y a les lipodystrophies, il y a plein de trucs. En plus, bon, ces traitements nous usent, tu sais. Il y a les problèmes osseux, il y a tout ça, quoi. Et puis l'activité physique c'est bon pour le moral aussi ».

Le discours de Didier sur les effets secondaires des traitements du VIH s'appuie largement sur des notions médicales, et montre une certaine connaissance de leurs effets physiologiques. La reprise d'activités physiques dans le cadre d'une association VIH est ici clairement liée à une volonté de prendre en charge les effets secondaires des traitements pour les limiter, mais aussi pour améliorer son « moral ». On retrouve ici une vision médico-psychologique des effets des activités physiques. Ces dernières sont considérées comme

¹⁰⁴ Didier, homme homosexuel de 60 ans, contaminé lors d'un rapport sexuel, réside dans un village du département A. Il est sans emploi, c'est un ancien bénéficiaire des deux associations de services Passerelle et Désir.

bénéfiques médicalement et psychologiquement. Elles permettent de limiter les effets secondaires des traitements sur l'apparence esthétique, et par ricochet, d'améliorer le bien-être psychologique. Elise¹⁰⁵ connaît une trajectoire similaire au sein de l'association Désir. Elle rencontre en premier lieu la psychologue de l'association, afin de « *se prendre en main* », après une période de dépression. Sa participation va ensuite s'étendre aux autres activités de l'association, de manière ponctuelle dans un premier temps, ses horaires de travail ne lui permettant pas de participer à toutes les activités proposées. Quand elle interrompt son activité professionnelle, elle décide d'investir la quasi-totalité des dispositifs de Désir, et d'occuper presque toutes ses journées par des rencontres avec d'autres membres, dans et en dehors de l'association. Cet investissement important est clairement associé au désir de lutter contre la solitude, source de mal-être :

« Et j'en ai besoin. Eh ben, sinon je m'ennuierais... Et j'ai besoin d'occuper mes journées. Je suis, je n'aime pas... De toute façon, avant, je travaillais beaucoup, c'était une manière... l'activité me permettait d'éviter les moments de repos, de solitude et de réflexion. Quand j'ai décidé de m'arrêter, je me suis arrêtée parce que j'étais trop fatiguée. Mais je me suis dit : "Oh, la, la ! Il va falloir que tu t'occupes, parce que sinon tu vas plonger, ce sera pire qu'avant". Eh ben, je me suis mise dans le sport, ou d'autres activités hein. L'essentiel, c'est qu'il faut que je sorte de chez moi, il faut que je m'occupe ; que je sois avec du monde, pas toute seule ».

Ce besoin d'être occupé, d'avoir en permanence une occupation, est également clairement exprimé par Pierre-Louis, retraité¹⁰⁶. Il s'oblige ainsi à planifier une activité de loisir, sportive et/ou associative, chaque jour, peu importe la souffrance que cela provoque :

« Ben, disons que je me force, j'essaye de me forcer à faire du sport, de me forcer à faire des activités quoi. Essayer de sortir, prendre le vélo, parce que moi la marche à pied, j'ai horreur de... donc je me force à sortir. Je revenais crevé au bout d'une heure quoi, mais je le faisais quand même. Je me forçais à aller au tennis. Mal partout, mais je tapais quand même dans la balle. Mon fils qui me disait : "Mais tape ! Tape !" Pas moyen, quoi ! » ; « Si j'ai un jour sans activité, je m'en veux quoi... [C'est vrai?] Hum, hum. Je calcule. »

¹⁰⁵ Elise, femme hétérosexuelle de 41 ans contaminée lors d'un rapport sexuel et diagnostiquée en 2007, réside dans un village proche de la principale ville du département A. Elle est en arrêt maladie, elle est bénéficiaire des associations de services Passerelle et Désir, où elle est surnommée « pipelette ».

¹⁰⁶ Pierre-Louis, homme de 68 ans, marié à Nelly, contaminé lors d'une relation sexuelle et diagnostiqué en 2001. Il réside dans un village proche de la principale ville du département A. Il est bénéficiaire des deux associations de services Passerelle et Désir, fondateur des ateliers d'écriture.

Cette autocontrainte résulte-t-elle, comme pour Elise, d'une volonté de lutter contre la solitude, ou vient-elle d'ailleurs ? Le sentiment de culpabilité évoqué par Pierre-Louis ne serait-il pas associé à l'inactivité professionnelle, au sentiment d'être improductif, sinon inutile ? L'intégration d'un dispositif spécifique aux PVVIH permet en outre aussi la confrontation à d'autres PVVIH, qui sont à d'autres étapes de la vie avec le virus, et qui sont confrontés à des problèmes de santé bien différents des siens. Michel explique ainsi que cette confrontation l'incite à mieux prendre en charge sa santé, en « *anticipant le problème* » auquel d'autres ont pu être confrontés.

A première vue, le recours aux associations revêt donc pour les PVVIH des objectifs similaires à ceux visés par ces deux associations : améliorer ou apprendre à améliorer sa qualité de vie, sa santé. Si les discours entre les PVVIH et ceux qui représentent les objectifs officiels des associations se rejoignent, peut-on pour autant en déduire que les PVVIH avaient ces objectifs avant d'intégrer les associations et qu'ils ont motivé leur engagement ? Ou bien n'ont-ils pas en partie réécrit rétrospectivement l'histoire de leur engagement, en faisant correspondre leurs objectifs à ceux des associations ? N'est-on pas confronté ici au biais rétrospectif auquel s'expose tout entretien autobiographique (Bourdieu, 1986) ? L'enjeu du récit autobiographique est bien de redonner, *a posteriori*, une cohérence à sa trajectoire. Par conséquent, expliquer le recours à des dispositifs d'amélioration de la qualité de vie comme une volonté d'améliorer sa qualité de vie, telle qu'elle est conçue par les associations, n'est-il pas plus cohérent que de le justifier par d'autres desseins non reconnus par ces organisations ? Et surtout, ces objectifs de prise en charge de sa santé dans des activités accessibles financièrement, s'ils sont les plus spontanément et facilement exprimés, sont-ils les seuls à expliquer le recours aux dispositifs associatifs VIH ? Ou bien, comme Elise nous le rappelle avec une grande simplicité et une grande clarté, ne s'agit-il pas aussi, et surtout, de « *voir des gens* » ?

6.1.5. Retrouver un lien social protégé du risque de discrimination

La volonté d'adhérer au rôle du « bon malade » chronique, soucieux de sa santé, et réalisant des activités de loisir bénéfiques pour lui, semble donc l'un des moteurs du recours aux associations VIH. Ce dernier est d'ailleurs souvent déclenché par un professionnel du secteur médico-social, qui « *oriente* » les PVVIH vers ces associations quand il identifie un « *besoin* » d'accompagnement pour l'amélioration de la qualité de vie. Cependant, si la

participation à ces dispositifs n'avait pour seule finalité, pour ces PVVIH, que l'apprentissage des normes de soin de soi, celles ayant acquis ces compétences du « bon » malade chronique devraient logiquement être conduites à quitter ces dispositifs. Pourtant, à Passerelle, ce n'est, selon l'aveu même des responsables associatifs, pas le cas. Ici, les séances sont surchargées, car si des PVVIH intègrent régulièrement les dispositifs proposés, presque aucune ne les quitte, même quand elles sont, selon les critères de jugement de ces mêmes responsables, capables d'accéder à des espaces de pratique traditionnels. Ce besoin d'être accompagné dans l'amélioration de sa qualité de vie ne serait-il pas alors mise en scène (Goffman, 1973) pour correspondre à la visée médico-sociale des associations ?

Carlos, danseur professionnel, participe aux séances de gymnastique d'entretien chaque semaine. Durant ces séances, il augmente le niveau de difficulté des exercices de manière autonome, et intervient fréquemment pour conseiller les autres bénéficiaires dans la réalisation de leurs exercices. L'intervenant doit parfois le tempérer lorsqu'il intervient pour augmenter la difficulté d'un exercice destiné à tous : « *Carlos, il ne faut pas faire ça, je sais que pour toi c'est facile, mais tu dois respecter les autres* ». Carlos semble pouvoir réaliser l'ensemble des exercices proposés en toute autonomie. Pour quelle raison alors se rendre, et surtout rester dans un cadre proposant des activités apparemment trop « *faciles* » pour lui ? Sa présence dans l'atelier n'est-elle pas liée à d'autres besoins ? Si oui, lesquels ? En réalité, le Désir d'accéder à un groupe social où la séropositivité n'est plus un stigmate susceptible d'engendrer le discrédit semble aussi jouer dans le recours, et le maintien dans les dispositifs associatifs (qui sont conçus pour l'amélioration de la qualité de vie). Pour Claudia¹⁰⁷, fondatrice des délégations régionales des deux associations de pairs étudiées, le lien social n'existe que dans le cadre associatif, notamment car elle n'a plus de contact avec sa famille, avec qui elle évoque des difficultés relationnelles importantes :

« La plupart des actions en collectif c'est dans le cadre d'une asso. Pourquoi ? Parce que la famille elle n'est pas là » ; « C'est ça aussi l'avantage des associations, c'est... il y a du bon et du mauvais partout, mais ça permet de rencontrer des gens, ça permet de garder du lien, tu vois. Et ça, je pense que c'est important. Si tu restes tout le temps chez toi, t'es bon pour l'hôpital psychiatrique ! C'est la dépression quoi, tu vois. »

¹⁰⁷ Claudia, femme hétérosexuelle de 43 ans, contaminée par UDVI et diagnostiquée en 1989, résidant dans la ville principale du département A, sans emploi.

L'enjeu pour Claudia se situe bien dans la recherche de liens sociaux, la reconstruction d'un espace de socialité permettant de compenser l'absence de la famille. Cela permet de « *garder du lien* », quand les liens sociaux qu'elle avait construits par ailleurs se détériorent. En fait, c'est une question de survie psychique. Il s'agit d'éviter la « *dépression* », et l'internement qu'elle pourrait entraîner. Différentes expériences de la stigmatisation associées à ses origines métisses, à sa toxicomanie et à sa séropositivité ont engendré une dégradation de ses liens sociaux, pour l'amener progressivement à une situation d'isolement social qu'elle cherche à rompre par un engagement associatif permettant de construire des liens communautaires. La trajectoire associative de Claudia, qui a été adhérente et bénéficiaire de toutes les associations de la région étudiée, renvoie finalement avant tout à un besoin fondamental d'intégrer des espaces communautaires, préservés du risque d'une nouvelle exclusion.

Il en va de même pour Pierre-Louis¹⁰⁸, arrivé récemment dans le département B. Ce dernier évoque des difficultés à faire des rencontres dans le village où il a emménagé il y a quelques années maintenant. Malgré un investissement dans d'autres types d'associations, il n'a pour l'instant réussi à reconstruire des liens sociaux que dans le cadre des associations VIH. Il participe aux sorties de l'association Désir, dont il a intégré le comité d'organisation. Même quand la vie sociale et les activités de loisir ne semblent pas avoir été bouleversées par le diagnostic, le recours aux associations semble pourtant permettre de (re)construire un réseau de relations primaires impossible à tisser ailleurs. Il s'agit en fait de « produire du lien social » dans ces associations, à la différence de la socialité secondaire qui vise à « produire des objets » dans le cadre d'une relation marchande (Caillé, 1986, p. 115). Si l'association envisage ses activités dans le cadre d'une relation de service, quantifiée, donc dans le cadre d'une socialité secondaire, les PVVIH qui y recourent y voient quant à eux un espace de socialité primaire ou reconstruire un réseau d'interdépendance affaibli.

¹⁰⁸ Pierre-Louis, homme de 68 ans, marié à Nelly, contaminé lors d'une relation sexuelle et diagnostiqué en 2001. Il réside dans un village proche de la principale ville du département A. Il est bénéficiaire des deux associations de services Passerelle et Désir, fondateur des ateliers d'écriture.

Halima¹⁰⁹ a maintenu ses activités de loisir suite au diagnostic. Elle pratique des activités sportives dans des clubs « traditionnels ». Pourtant, elle précise que dans ce cadre, elle est « *solitaire* » et ne noue pas de relation avec les autres participants :

« En même temps moi, quand je vais au sport, euh... Je fais du sport (elle rit), je ne viens pas discuter ou... Un petit peu, voilà, dans le vestiaire et tout, mais je suis... en fait, je ne suis pas... Je ne cherche pas à faire vraiment des... même, je sais que c'est comme ça qu'on fait des rencontres, son réseau social et tout. Mais moi je ne suis pas quelqu'un de très, très... Je suis assez solitaire en fait ».

Pourtant, dans le cadre des activités associatives VIH, elle a pu développer un réseau social qui continue à fonctionner au-delà des moments de pratique. Elle voit ainsi certains bénéficiaires en dehors des associations. Les associations VIH semblent finalement être le seul espace dans lequel elle est parvenue à développer de nouvelles relations. Mais pourquoi choisir des associations VIH pour reconstruire un lien social, quand on n'y est pas contraint ? La question de la gestion de l'information sur sa séropositivité et du risque de stigmatisation est ici centrale. Le recours aux associations VIH est souvent justifié par la perspective de fréquenter un espace où la séropositivité est sue, sans toutefois encourir le risque d'être discriminé. Claudia nous explique ainsi que cela « *désangoisse* » :

« Et ça m'a beaucoup aidé, parce que ça m'a permis d'être en contact avec des personnes de... voilà, de commencer à discuter, voilà, ne serait-ce qu'au téléphone. A pouvoir échanger à... oui, ça a... Franchement, ça désangoisse quoi. Tu vois, parce que le fait de voir que bon, tu peux déjà en parler. »

Claudia nous explique ici que c'est bien la construction de liens sociaux avec des pairs, qui passe par des rencontres en dehors de l'association et par des échanges téléphoniques, qui lui a apporté son activité associative. Au-delà du risque de « *dépression* » évoquée précédemment, Claudia utilise ici le terme d'« *angoisse* ». En fait, quand l'isolement social risque d'amener à un état dépressif, la gestion du stigmatisme et de la visibilité de certains traits discréditables (liés à un passé marqué par l'usage des drogues et la séropositivité au VIH) créent de l'anxiété. Cette anxiété semble en partie liée à la crainte d'être discréditée

¹⁰⁹ Halima, femme hétérosexuelle de 43 ans, contaminée lors d'un rapport sexuel et diagnostiquée en 1995, réside dans un village proche de la principale ville du département A. Elle est sans emploi, bénéficiaire des deux associations de services Passerelle et Désir.

(Goffman, 1975), et au final exclue, à nouveau isolée. On ne peut alors mesurer l'importance et le « besoin » des PVVIH les plus isolées de reconstruire des relations sociales, peu importe dans quel contexte. Il s'agit ici de retrouver un lien social protégé du risque de stigmatisation. Le recours aux associations VIH permet de retrouver ce type de lien, en proposant des espaces de rencontre entre pairs, où le trait qui serait discréditable dans d'autres contextes devient un trait identitaire commun.

Marcel¹¹⁰ raconte pour sa part que, après plusieurs années à maintenir ses activités de loisir préalables au diagnostic, au prix d'une stratégie coûteuse d'invisibilisation de l'infection, il a ressenti le besoin de se rendre dans une association pour se soulager du poids du secret : « *Et puis j'ai pas envie d'en parler, j'en parle qu'à des gens qui font partie d'une assos. C'est pour ça que maintenant je me tourne beaucoup plus vers ces assos* ». Il précise dans la foulée :

« J'avais besoin d'en parler à des gens qui comprennent, qui me comprenaient, parce que ils étaient comme moi, donc, ils me comprenaient, pour en parler. Et c'est surtout là que moi je me suis... je trouve que j'ai... le milieu associatif, c'est ça qui m'a permis même de me soulager sur certaines choses. En parlant, ça m'a soulagé de certains trucs ».

Par ses hésitations, Marcel montre combien il lui est difficile de verbaliser les besoins que son engagement associatif a permis de combler. Le soulagement ressenti est ici mis en rapport avec le lien communautaire qu'il a pu développer dans ces espaces, où la visibilité du trait discréditable n'a plus besoin d'être l'objet d'une gestion et d'une surveillance permanente. Treize ans après le diagnostic, il rencontre l'association « Agir pour son bien-être » dans le cadre d'une « *convivialité* », et il décide d'intégrer l'association. Dans un premier temps, il ne participe aux activités associatives que lors d'événements ayant lieu en dehors de sa ville de résidence, par crainte d'être vu et identifié. Même dans le cadre associatif, la gestion de la visibilité de son infection est dans un premier temps extrêmement pesante. Après plusieurs mois, il arrive peu à peu à s'engager dans des activités qui se déroulent dans la ville où il réside.

¹¹⁰ Marcel, homme hétérosexuel de 58 ans, contaminé lors d'un accident d'exposition au sang et diagnostiquée en 1992, réside dans un village du département A. Il est sans emploi, adhérent de l'association de pairs « Agir pour son bien-être ».

Didier¹¹¹ évoque le même soulagement de savoir que son état de santé est connu et compris, même si les discussions sur l'infection sont rares : « *Cet isolement est rompu. Et, entre nous, on n'en parle pas souvent de... de notre maladie, mais comment dire... on se comprend.* » La gestion de l'information est simplifiée ; lorsqu'un symptôme est visible, les explications sont inutiles :

« Quand par exemple on allait au sport, des fois on arrivait... quelqu'un qui n'était pas bien, bon, il dit : "Oh, aujourd'hui ça ne va pas...". Tu sais, on se comprenait, on n'avait pas besoin de s'expliquer. Où quelqu'un sans arrêt allait aux toilettes... Voilà, tu vois, à demi-mots on se comprenait ».

La « gestion du visible » (Mellini, Godenzi & De Puy, 2004, p. 40), mais aussi d'un trait discréditable (c'est-à-dire peu visible, mais pouvant jeter le discrédit s'il était identifié), sont dans un cas comme dans l'autre problématiques pour les PVVIH. Cette gestion induit l'élaboration de stratégies dans la construction de face offerte aux autres dans les interactions (Goffman, 1973). Quand le stigmaté est invisible, on peut choisir de dire, et choisir comment le dire ou le montrer, ou bien encore choisir de le taire. Quand le stigmaté est visible on peut choisir de dire, mais aussi choisir de taire, soit en niant la maladie et en ayant ainsi recours à une « dissimulation », soit en faisant passer le VIH pour une autre maladie, c'est-à-dire en ayant recours à une « couverture » (Mellini, Godenzi & De Puy, 2004, p. 44). Ces stratégies ne sont pas identiques chez toutes les PVVIH, et dans tous les contextes. Elles sont multiples, et se construisent en fonction des perceptions des environnements dans lesquels évoluent les PVVIH.

Le soulagement ressenti ici par Didier est bien lié au fait de pouvoir se passer d'une gestion laborieuse, et mentalement très coûteuse, de la visibilité du VIH. Elise¹¹², qui a eu une trajectoire similaire à celle de Didier, nous explique de son côté :

« Je me suis sentie peut-être avec des personnes qui étaient comme moi, qui avaient le même problème que moi. Et à un moment donné, t'as envie de temps en temps de partager des

¹¹¹ Didier, homme homosexuel de 60 ans, contaminé lors d'un rapport sexuel et diagnostiqué en 2002, réside dans un village du département A. Il est sans emploi, c'est un ancien bénéficiaire des deux associations de services Passerelle et Désir.

¹¹² Elise, femme hétérosexuelle de 41 ans contaminée lors d'un rapport sexuel et diagnostiquée en 2007, réside dans un village proche de la principale ville du département A. Elle est en arrêt maladie, elle est bénéficiaire des associations de services Passerelle et Désir, où elle est surnommée « pipelette ».

choses que tu ne peux pas faire. Quand je faisais du sport ici¹¹³, mais c'était hors de question que je puisse parler de mes angoisses, tu vois. Alors que là, on sait que ces gens-là ils ont, on a un point en commun, c'est ça. Alors on n'en parle pas tout le temps, mais tu sais que tu peux en parler. Et ça c'est déjà vachement important. Et puis j'ai créé des liens et des affinités. J'ai rencontré des belles personnes... et des pas-belles ! Plutôt, en ce moment c'est ça ! (rire) Mais ça m'a permis de me dire : "Je m'autorise à pouvoir en parler à n'importe quel moment, on peut". Voilà. Et en fait tu te rends compte qu'on parle très peu de ça. Mais on sait qu'on peut, et ça c'est important. »

C'est bien ici la dimension communautaire permise par le regroupement associatif qui offre un motif de soulagement pour Elise. Être avec d'autres PVVIH, c'est ne plus avoir à mettre en œuvre une gestion lourde et fatigante du stigmatisme dans ses interactions. Peu importe finalement de parler ou non de son infection dans ces espaces, l'objectif n'est pas nécessairement de pouvoir partager son expérience du VIH en l'évoquant directement. L'enjeu est ailleurs : il s'agit d'accéder à un espace communautaire qui permet d'être libéré du souci d'avoir à gérer la visibilité de l'infection, et d'être en quelque sorte allégé du poids de la gestion de ce stigmatisme dans ses interactions ; même si, comme nous le verrons plus loin, cette liberté engendre d'autres contraintes dans les interactions associatives.

Finalement, c'est l'usure liée à l'énergie déployée à l'effacement des signes qui pourraient trahir l'infection qui motive aussi le recours aux associations VIH, quoi qu'il en coûte par ailleurs. En arrière-plan, la crainte de la stigmatisation reste centrale. Nelly¹¹⁴ nous explique ainsi que pratiquer les activités associatives lui permet de retrouver une forme de normalité : « *Voilà, enfin être pas trop considérée comme des malades, mais un peu comme des personnes normales qui viennent, voilà* ». On assiste ici à un renversement de la norme. Quand on est porteur d'un stigmatisme, intégrer un groupe communautaire revient finalement à intégrer un groupe où le stigmatisme devient la norme. Le VIH est une maladie stigmatisée, qui reste associée à des représentations très négatives dans la société française (Ferez, et al., 2015). Or, ce qui fait stigmatisme dans la majorité des environnements sociaux dans lesquels gravitent ces PVVIH (famille, travail, loisirs), devient une norme dans un groupe

¹¹³ Dans une association de son village, non liée au VIH.

¹¹⁴ Nelly, femme de 67 ans, mariée à Pierre-Louis, contaminée lors d'une relation sexuelle et diagnostiquée en 2001. Elle réside dans un village proche de la principale ville du département A. Elle est retraitée, et bénéficiaire des deux associations de services Passerelle et Désir.

communautaire fondé sur l'identité commune de personne séropositive au VIH. Au-delà du soulagement de ne plus avoir à gérer un trait discréditable, ces espaces communautaires renvoient à une dimension identitaire collective qui permet de ne plus devoir se vivre constamment, et s'identifier secrètement, à ce trait discréditable.

Pour celles et ceux qui ont effectivement été confrontés aux discriminations et aux rejets les plus explicites et les plus violents, les associations VIH peuvent ainsi constituer les seuls espaces sociaux où cette crainte disparaît, *a fortiori* pour les PVVIH dont les trajectoires sont les plus bouleversées par le diagnostic. C'est le cas de Sophie¹¹⁵, durant les premiers temps après le diagnostic. Alors qu'elle vit au Cameroun, dont elle est originaire, elle apprend sa séropositivité à 19 ans, à une époque où elle est encore lycéenne. Une personne de son entourage révèle sa séropositivité à tout son réseau social, l'exposant au rejet et aux violences :

« J'étais encore au lycée, et pas plus tard que dans l'après-midi j'avais tous les établissements de la ville qui étaient sur mon dos. Après, on me jetait des cailloux, après on m'a insultée et je crois que c'est la base de tout, parce qu'après je me replie sur moi-même, et bien qu'au centre de l'association je me sens bien, socialement je suis fermée ».

L'association devient le seul lieu de sociabilité possible, et ainsi, les loisirs deviennent impossibles ailleurs, tous ses amis l'ayant « abandonnée » : « *Et j'ai passé deux années où je faisais l'école, la maison, l'association, l'école, la maison, l'association...et le seul endroit où je me sentais bien, c'était dans le milieu associatif* ».

Cette aspiration d'accéder à des espaces protégés du risque de stigmatisation et de discrimination (préservant de l'angoisse liée à la gestion constante de l'information sur sa séropositivité), peut supplanter les préférences antérieures en termes d'activités physiques. Halima¹¹⁶ nous explique par exemple qu'elle refuse de pratiquer des « *trucs de mamie* ». Elle préfère s'engager dans des activités sportives intensives. Pourtant, elle participe chaque semaine aux séances d'aquagym de Passerelle, une activité très douce, fréquemment utilisée

¹¹⁵ Sophie, femme hétérosexuelle de 29 ans contaminée lors d'un rapport sexuel et diagnostiquée en 2003, réside en centre d'hébergement social dans la principale ville du département B. Elle est originaire du Cameroun, actuellement sans emploi et bénévole dans une association VIH (non-intégrée dans l'échantillon).

¹¹⁶ Halima, femme hétérosexuelle de 43 ans, contaminée lors d'un rapport sexuel et diagnostiquée en 1995, réside dans un village proche de la principale ville du département A. Elle est sans emploi, bénéficiaire des deux associations de services Passerelle et Désir.

dans le cadre d'activités physiques adaptées destinées, entre autres, aux personnes âgées. D'ailleurs, elle considère que ces activités associatives ne relèvent pas du loisir. Ne pouvant construire du lien social dans un autre espace de pratique, s'engager dans une activité qu'elle juge peu attractive n'est-il pas une manière d'intégrer un lieu où elle pourra développer de nouvelles relations sans devoir s'astreindre à une gestion pesante de l'information concernant sa séropositivité ?

La question de la gestion de l'information quant à sa séropositivité se pose également au regard de la gestion de la visibilité des stigmates corporels. Le recours à des dispositifs associatifs VIH pourrait en effet être associé à la question de la visibilité d'un corps marqué par l'infection. Les PVVIH sont en effet souvent sujettes à des modifications corporelles, qu'elles soient liées aux traitements ou à l'infection elle-même. Cela se traduit notamment par des lipodystrophies, une répartition anormale des graisses pouvant entraîner des grosseurs ou des amaigrissements de certaines parties du corps (Mendès-Leite & Banens, 2006)¹¹⁷. Par ailleurs, les cicatrices peuvent refléter des interventions chirurgicales nécessaires à la prise en charge de pathologies développées en lien avec le VIH. Ces stigmates corporels sont d'autant plus visibles dans les activités sportives qui nécessitent la mise à nu partielle de son corps. Il n'est pas étonnant, par conséquent, de remarquer nombre de ces stigmates sur les corps des PVVIH participant aux activités comme la natation ou l'aquagym. En effet, à ces occasions, le port du maillot de bain est nécessaire, laissant visibles ces marques plus ou moins gênantes. On peut alors s'interroger sur le recours aux associations comme stratégie de gestion de l'information verbale, mais aussi corporelle sur sa séropositivité. Intégrer un cours d'aquagym en milieu traditionnel pourrait bien s'avérer problématique pour une PVVIH dont l'infection est potentiellement visible sur le corps. Le recours à ces espaces protégés du risque de discrimination n'est-il pas alors aussi associé à la possibilité de rendre visible ce qui s'apparente ailleurs à un stigmate à cacher, dans la mesure où il est révélateur d'un trait discréditable (Goffman, 1975) ? C'est finalement la capacité à pouvoir évoquer le VIH qui fait le plus consensus dans les discours des PVVIH ayant recours aux activités de loisir associatives, qu'elles en parlent ou non. S'engager dans un collectif de pairs, c'est savoir sa

¹¹⁷ Le visage peut par exemple être touché, avec des joues creusées, ou à l'inverse les cellules graisseuses au niveau du ventre, ou du cou, peuvent se développer et provoquer des grosseurs.

parole sur l'infection libérée du risque de stigmatisation. C'est également pouvoir reconstruire des liens sociaux qui se sont affaiblis suite au diagnostic, des liens sociaux vitaux pour l'*Homo sociologicus* (Paugam, 2013, p. 3). Ces liens sociaux sont considérés comme vitaux car il assurent une double fonction de protection et de reconnaissance des individus. Pour des personnes porteuses d'un stigmate, dont les réseaux sociaux se sont progressivement défaits comme Claudia, intégrer un collectif de pairs c'est pouvoir reconstruire un réseau, des liens sociaux protégés du risque de stigmatisation et nécessaires à leur construction identitaire. Au-delà de la vision médico-sociale des besoins des PVVIH, c'est bien le besoin de reconstruire des interdépendances qui guide les plus isolés à participer aux activités associatives. L'évaluation fonctionnelle des besoins des PVVIH réalisée dans les association occulte les besoins d'ordre affectif, pour ces PVVIH, de nouer des relations avec d'autres personnes. Pourtant, elles permettent dans les faits aux PVVIH de construire un lien communautaire, permettant de pallier à l'absence ou la faiblesse d'autres types de liens. Nous l'avons vu, les PVVIH qui ont recours aux associations sont celles qui ont subi des ruptures biographiques importantes, lors de l'arrêt de leur activité professionnelle entre autres. Ces ruptures engendrent l'affaiblissement du maillage social des individus, notamment des liens organiques, associés à une activité professionnelle qui s'interrompt. Les associations constituent alors un espace de socialisation ou reconstruire un lien social affaibli, entre pairs.

6.1.6. Une réelle adhésion au statut de malade chronique ou bien le « Désir » d'accéder à des espaces protégés pour reconstruire un lien social en danger ?

Au-delà d'une volonté d'accéder à des activités bénéfiques pour sa santé, et accessibles financièrement, n'est-il donc pas aussi question, finalement, de pouvoir participer à des activités de loisir où le poids de la gestion de l'information sur sa séropositivité est atténué ? Nous l'avons vu, les associations VIH étudiées ont organisé leurs dispositifs de « loisirs » autour de l'idée d'une amélioration de la qualité de vie des PVVIH. Mais la population qu'elles accueillent n'est pas encline à intégrer ces derniers. Certaines dispositions semblent favoriser le recours des PVVIH à ce type de dispositifs (Lahire, 2005), construits dans des trajectoires de santé, professionnelles et sociales ayant subi d'importantes ruptures (Bury, 1982). Les motifs de ce recours sont alors multiples. L'inscription dans ces dispositifs est parfois associée à des difficultés financières, à une volonté de se prendre en charge, ce qui rejoint les objectifs associatifs affichés. Mais elle correspond plus profondément au besoin et

à la volonté de retrouver un espace social protégé du risque de discrimination. Il s'agit notamment de développer, ou de reconstruire un réseau social où la gestion de l'information sur sa séropositivité n'est plus, ou en tous cas moins contraignante. Or la qualité de vie, telle qu'elle est définie par les associations, intègre davantage la perspective d'une visée sanitaire que l'idée de créer des espaces de sociabilité. Au regard de cette objectif officiel, les interactions entre participants y sont avant tout contrôlées pour qu'ils se conforment à ces finalités de normalisation du soin de soi. Les dispositifs associatifs sont donc globalement construits et organisés autour d'une perspective faisant des loisirs un instrument de prise en charge médico-sociale, alors que les PVVIH n'évoquent pas uniquement cette dimension « quasi-thérapeutique ». Pourtant, nous l'avons vu dans le chapitre précédent, les modalités de mise en œuvre de l'amélioration de la « qualité de vie » prennent des colorations différenciées selon le type de gestion des associations, les dispositions des responsables associatifs et *in fine* le degré de liberté pris face aux incitations de l'environnement institutionnel. Dans quelle mesure ces différentes mises en œuvre participent-elles à construire et façonner l'expérience que font les PVVIH de ces dispositifs ?

6.2. ADHERER AU STATUT DE MALADE CHRONIQUE DANS DES CADRES SOUPLES

Nous allons voir que, si les PVVIH adhèrent plus ou moins partiellement aux dispositifs et aux objectifs qui fondent leur structuration, les interactions au sein des activités nous montrent que cette adhésion est toutefois relative, en fonction des personnes, de l'ancienneté dans l'association, mais aussi des caractéristiques des dispositifs concernés. Les associations VIH ont mis en place des dispositifs d'amélioration de la qualité de vie en se basant sur des activités de « loisir ». Elles ont construit ces dispositifs sur la base de cadres et de règles de fonctionnement conformes à ces objectifs. Les responsables associatifs tentent donc d'imposer une définition de la situation commune à tous les participants, liée à un cadre d'expérience étayé sur des rites d'interactions, des règles et des incitations (Goffman, 1973, 1991, 1998). Ce cadre, tel qu'il est conçu par ces responsables, vise alors la culturalisation au rôle de « bon » malade (Fassin, 2008 ; Benoist, 2010), c'est-à-dire une normalisation des conduites afin d'améliorer le bien-être médico-psychologique des PVVIH. Mais comment est vécu ce cadre par les PVVIH ? Est-il stable et rigide ? Ou est-il négocié par les différents acteurs (responsables associatifs et PVVIH) ? L'observation des interactions au sein de ces activités a rapidement permis d'identifier une acceptation et une soumission différentielle aux

cadres imposés par les dispositifs. Dans certains cas, le cadre est globalement accepté par l'ensemble des participants, et ne semble pas remis en question. Dans d'autres, il engendre des attaques et des formes de déviance plus ou moins présentes, c'est-à-dire des comportements allant à l'encontre des normes véhiculées par le dispositif (Becker, 1985). On observe plusieurs formes de résistances face à ces cadres normatifs. Parfois il s'agit de tentatives de transformation du cadre officiel, parfois de transformations des pratiques (tout en préservant le cadre officiel). Et parfois encore, il s'agit d'attaques visant à détruire ce cadre. On identifie alors la présence de nombreuses adaptations secondaires, le plus souvent intégrées, visant une transformation du cadre des dispositifs, parfois désintégratives, visant l'effondrement du cadre existant au risque d'en être exclu (Goffman, 1968, p. 255). Nous nous sommes donc attachés à analyser, au travers des interactions au sein des dispositifs étudiés, les formes d'adhésion et de déviance à l'égard du cadre, des règles et *in fine* des normes véhiculées par ces dispositifs.

6.2.1. Les associations de pairs : quand le cadre est construit entre PVVIH

Les associations de pairs, à la différence des associations de professionnels, construisent des dispositifs dont les cadres de pratiques sont négociés entre promoteurs et usagers (les promoteurs pouvant également être usagers). Ainsi, les randonnées d'« Agir pour son bien-être » sont organisées et initiées lors d'une réunion où les adhérents de l'association intéressés par l'activité sont présents, et participent à l'élaboration du cadre du dispositif. Comment sont vécus ces dispositifs par les PVVIH, qui participent à leur conception ? Une fois validés par les instances nationales, validation nécessaire et relayée par le délégué régional, ces dispositifs ont-ils tendance à se rigidifier ou peuvent-ils encore faire l'objet d'aménagements plus ou moins importants ? Plus globalement, sont-ils soumis à des négociations et transformations régulières ? En quoi le fait que ces dispositifs se structurent dans une association de pairs impacte-t-il les formes et le niveau d'adhésion et de déviance ?

Les « convivialités » et les randonnées constituent des cadres négociés, et souples, c'est-à-dire en perpétuelle renégociation. Les « convivialités » sont organisées par l'ensemble des participants (choix du menu, approvisionnement, trajets), et la place du responsable associatif est quasi identique à celle des autres membres de l'association. Les interactions entre dirigeants et adhérents sont alors produites dans une certaine symétrie au sein de cette organisation pour soi (Laville & Sainsaulieu, 2013). Le responsable se positionne sur un pied

d'égalité avec les autres membres du groupe. Les échanges ne sont pas orientés vers des thématiques choisies à l'avance, même si l'objectif de ces rencontres est de permettre des échanges sur des thématiques en lien avec le VIH. L'intervention du responsable associatif, délégué régional et organisateur de l'évènement, y est à la fois rare et très souple et ouverte, dans la mesure où les modalités de mises en œuvre des activités associatives peuvent être discutées. Lorsqu'il propose par exemple d'échanger sur les bénéfices de ces convivialités, et qu'il constate que les personnes présentes préfèrent continuer leurs échanges et refusent de participer à cette discussion, il n'insiste pas, et laisse les échanges se poursuivre sans autre intervention. Le dispositif et ses règles sont donc souples, renégociables. Par conséquent, un refus de participer à un temps correspondant aux objectifs associatifs n'est pas sanctionné et construit comme un comportement déviant. L'alcool est ici toléré, alors qu'il est interdit dans tous les autres temps de la vie de l'association. Le responsable associatif n'impose pas le cadre du dispositif, et les thématiques de discussion qui doivent y correspondre. Il se positionne de la même manière que les autres PVVIH présentes, excepté lorsque des questions lui sont posées sur les traitements ou le VIH. Dans ce cas, il adopte la posture d'expert sur le sujet, et donne « la » réponse.

Cette souplesse du cadre (qui produit peu de comportements de déviance des acteurs engagés dans le dispositif) est probablement associée au mode de gestion du dispositif. « Agir pour son bien-être » est un réseau de PVVIH, animé par un délégué régional lui-même séropositif au VIH. Il s'agit d'une « organisation pour soi », organisée sur un modèle participatif réduisant l'asymétrie des relations de pouvoir entre les différents acteurs (Laville & Sainsaulieu, 2013). Tous les adhérents de l'association ont ainsi un pouvoir reconnu sur le choix des modalités de mises en œuvre des activités réalisées. Dans la région étudiée, au moment de l'enquête, un nouveau dispositif a été construit : les randonnées. Or ce dispositif a été construit au sein d'un groupe de travail. Ce sont les membres de l'association qui souhaitent recourir à cette activité qui ont participé à son élaboration. Ainsi, ils ont pu définir les lieux, la durée, les modalités de pratique. Le délégué régional a, quant à lui, rappelé le cadre associatif, ses objectifs, et les conditions pour que cette activité devienne un dispositif de l'association. C'est donc dans le cadre d'une négociation entre simples adhérents et responsable associatif que ces « randonnées adaptées » ont été organisées. Les règles, souples, sont alors bien acceptées : elles peuvent être modifiées selon les demandes des participants.

La souplesse du dispositif est telle que la « randonnée » prévue en fin d'année scolaire va se transformer en simple « convivialité ». Présentée comme une randonnée d'une journée,

entrecoupée d'un repas, l'ensemble des participants, y compris la déléguée régionale, vont finalement demeurer à l'endroit du repas toute la journée. La randonnée n'aura pas lieu. Le dispositif de randonnée adaptée, bien qu'initialement conçu pour faciliter l'accès à une activité physique pour les PVVIH, se transforme en simple repas entre adhérents au moment de sa mise en œuvre. Il devient alors une « convivialité », alors même que, à ce moment de l'enquête, les dispositifs rangés sous le terme de « convivialité » ne parviennent plus à être financés. Le dispositif demeure ainsi dédié aux Activités Physiques Adaptées en apparence, alors qu'il est une rencontre conviviale dans les faits ; manière de faire perdurer des rencontres qui ne peuvent plus exister dans le cadre de l'association, faute de financement. Cette inflexion du cadre du dispositif est l'objet d'une décision collective : elle est produite et acceptée par l'ensemble des participants, PVVIH, simples adhérents ou responsables associatifs. Les éléments rappelant l'objectif d'amélioration de la qualité de vie sont spontanément conservés et acceptés, comme les menus diététiques proposés pour les randonnées, ou l'interdiction de consommer de l'alcool à ce même repas, notamment afin de protéger les personnes en sevrage alcoolique ou vivant avec le VHC¹¹⁸.

L'ensemble des personnes reconnaissent d'ailleurs volontiers les bienfaits de l'activité randonnée, et admettent que malgré leur crainte de la douleur : « *Ça va nous faire du bien*¹¹⁹ ». Quand des personnes arrivent en retard pour éviter la randonnée, et ne participer qu'au repas, aucune remarque n'est faite par le responsable associatif ou les autres membres : chacun est libre de s'engager dans l'activité comme il le souhaite. Les actes non-conformes au cadre et aux règles ne sont pas jugés (et donc construits) comme déviants. On voit dans ce dispositif que, dans un cadre souple et négocié, la déviance est quasiment inexistante. Le rôle du responsable associatif, garant du bon déroulement du dispositif, est flexible. Il s'adapte aux tentatives de modulation du cadre initiées par l'ensemble des PVVIH présentes, sans sanctionner ces tentatives.

Il n'en va pas de même dans les réunions d'information sociales et conviviales, qui semblent en apparence se dérouler dans un cadre plus rigide que les autres activités des deux associations de pairs étudiées. Dans ces rencontres, les interventions d'experts viennent

¹¹⁸ Le virus de l'hépatite C touche principalement le foie, et la consommation d'alcool est fortement contre indiquée pour les personnes concernées.

¹¹⁹ Termes utilisé par plusieurs PVVIH lors de la réunion de préparation des randonnées adaptées.

structurer un temps d'apprentissage. Le dispositif vise ainsi à donner des informations aux PVVIH présentes pour qu'elles prennent davantage de pouvoir dans leur prise en charge médico-sociale, et qu'elles améliorent ainsi leur qualité de vie. Les échanges entre participants et intervenants (responsables associatifs et experts externes à l'association) sont suivis de la formulation de recommandations ou de règles plus ou moins tacites : les PVVIH sont incitées à prendre la parole pour poser des questions, mais sont limitées dans le temps, la forme et la nature de leurs interventions.

Durant une présentation sur les droits sociaux, une femme nouvellement arrivée à « Agir pour son bien-être » intervient en remettant en question, dans un positionnement militant, le fonctionnement du système présenté. Elle prend ainsi la parole pour critiquer le système de droits à la retraite pour les personnes bénéficiant de l'Allocation Adulte Handicapé (AAH), et cela en présence d'une assistante sociale de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) venue présenter ce système. Cette intervention très critique est rapidement prise en charge et écourtée par le Président de l'association. Ces espaces ne sont pas un lieu de militantisme ou de lobbying, mais des espaces d'apprentissage. Cette personne est la seule de cette réunion considérée comme déviante par les responsables associatifs : l'ensemble des PVVIH présentes, pour la plupart adhérentes depuis longtemps, se conforme au rôle attendu. On voit bien dans cette interaction le poids des règles informelles qui transforme cette activité associative en dispositif de santé publique. Une activité devient dispositif lorsque son cadre se construit autour de règles visant à réguler, contrôler les comportements dans une visée d'amélioration de sa santé, ou ici de sa « qualité de vie ». Pourtant, si le cadre semble rigide durant le temps d'information, il n'en va pas de même durant la « convivialité » qui suit cette réunion, où le cadre d'amélioration de la qualité de vie s'efface au profit d'un temps de convivialité communautaire. Durant ce temps, ce sont des échanges informels qui s'organisent autour d'un buffet. Les discussions ne sont pas centrées sur le VIH.

Ces règles nous renseignent par ailleurs sur le rôle attendu des PVVIH dans ce cadre. Une participante mange par exemple avec entrain les fruits proposés au buffet suivant la réunion, en s'exclamant « *super, de la vitamine C !* » en réaction à une introduction du

président sur les bienfaits de ces aliments pour les PVVIH. Aucune des personnes présentes ne consomment de l'alcool, alors que la réunion a lieu dans un bar¹²⁰. Elles posent des questions centrées sur la prise en charge sociale de leur infection. Si ces réunions sont conçues comme des espaces de discussion autour du VIH, en réalité peu de PVVIH interviennent pendant celles-ci. Le temps des questions n'est en général composé que de quelques interventions, souvent de responsables associatifs et de quelques PVVIH, et ne dure pas plus de 15 minutes. Par contre, le buffet qui suit les réunions dure bien plus de temps (entre 1h et 2h), et les discussions des PVVIH qui y participent ne sont pas toujours en lien avec le thème de la soirée.

Face à un cadre rigide, les PVVIH se rendant dans ces réunions d'information se conforment au rôle que l'on attend d'elles, celui du patient modèle, sorte d'élève qui vient apprendre à prendre soin de sa santé ; manière sans doute de légitimer sa place dans cette association en mettant en scène le rôle de « bon malade » (Fassin, 2004 ; Goffman, 1973). Les activités associatives étant conçues comme des espaces de normalisation des conduites de santé, une apparente adhésion à ces normes apparaît comme nécessaire pour y demeurer. Mais ces temps où les interactions sont fortement régulés et contrôlés au regard des objectifs officiels de l'association sont ensuite suivis, systématiquement, d'un temps où les interactions sont plus débridées, où il est alors possible de discuter de sujets non liés à l'infection avec d'autres PVVIH. L'adhésion au rôle du « bon » malade, qui se positionne en tant qu'élève dans les réunions d'information, n'est-elle pas le prix à payer pour accéder à un espace ou reconstruire un lien social un tant soit peu libéré de ce rôle ?

6.2.2. Les dispositifs d'entrée de « Passerelle » ou la nécessaire souplesse du cadre pour que les plus précaires adhèrent

Dans les associations de professionnels, les dispositifs ne sont pas conçus au sein de groupes de travail mêlant adhérents et responsables associatifs. Dans ces organisations pour autrui, qui fonctionnent davantage sur un modèle bureaucratique fortement hiérarchisé, les

¹²⁰ L'association ne possédant pas de locaux dans la région étudiée, elle organise ces réunions d'informations sociales et conviviales dans un bar.

bénéficiaires sont éloignés du centre décisionnel (Laville & Sainsaulieu, 2013), et les négociations du cadre plus rares. Dans ces associations, ce sont les professionnels médico-sociaux qui dirigent et animent les activités associatives. Quelques PVIH siègent au conseil d'administration chargé de définir les orientations de l'association, mais la clé de la mise en œuvre demeure dans les mains des professionnels. A la différence des associations de pairs, le cadre des dispositifs est élaboré et porté par des professionnels de la prise en charge du VIH, et les PVVIH ne sont pas consultés pour leur conception. Certains d'entre eux semblent toutefois plus ouverts aux arrangements que d'autres, dans la mesure où les règles sont moins nombreuses, et parfois renégociables durant la pratique. Cela est particulièrement perceptible à Passerelle, où des différences apparaissent entre les dispositifs d'entrée et de sortie de l'association. L'association propose plusieurs activités dans le cadre de ses « séances bien-être », accessibles aux PVVIH selon leur degré d'autonomie et de précarité. Nous appellerons « dispositifs d'entrée » ceux qui sont proposés à ceux qui sont jugés comme les plus précaires, les moins autonomes par les responsables associatifs, activités principalement destinées aux nouveaux arrivants. Il s'agit des séances de gym douce et de cuisine. A l'opposé, nous appellerons « dispositifs de sortie » les dispositifs destinés à ceux jugés les plus autonomes, les moins précaires par les responsables, et en général aux plus anciens dans l'association, qui sont, nous l'avons vu, incités par les professionnels à la quitter. Il s'agit des séances de natation et de gym d'entretien. L'aquagym constitue, quant à elle, un dispositif intermédiaire, que les responsables associatifs vont restructurer pendant la période d'enquête en s'efforçant de limiter l'accès des plus autonomes au profit des plus précaires.

Le degré d'ouverture au changement du cadre diffère en réalité entre ces deux types de dispositifs de l'association. De la même manière, les comportements déviants des normes véhiculées dans ces dispositifs n'y apparaissent pas de la même manière. Au sein des dispositifs d'entrée, les participants font preuve d'un grand respect à l'égard du déroulement prévu pour les activités, et les règles afférentes, comme par exemple celle interdisant de consommer du tabac, des substances illicites ou de l'alcool. Lors des ateliers cuisine, la présentation des règles nutritionnelles est toujours suivie avec attention. Durant les temps de préparation des repas, les discussions se poursuivent entre bénéficiaires, sans être contrôlées et régulées par les intervenants. Il en va de même pendant le temps du repas ou de pause, où les discussions s'orientent vers l'alimentation, l'arrêt du tabac. L'intervenante n'initie pas les thèmes abordés, mais se contente de donner des conseils quand les sujets émergent. L'intervenante valorise d'ailleurs cette adhésion au dispositif, en félicitant, un peu à la

manière d'une institutrice, le sérieux de l'attitude des bénéficiaires. Elle s'exprime par exemple en ces termes : « *Comme vous êtes studieux ! C'est bien les enfants !* ». Le seul rappel du cadre qui est réalisé par l'intervenante concerne la gestion du temps. En effet, elle intervient régulièrement lorsque les pauses durent trop longtemps, afin de respecter l'horaire où la salle doit être libérée. Aussi, si les bénéficiaires tendent à faire durer les temps de pause, ils sont par ailleurs très respectueux de l'ensemble des consignes formulées par l'intervenante, et s'efforcent d'être de « bons élèves ». Pourtant, lors d'un débriefing sur les bénéfices de l'atelier cuisine, c'est la dimension conviviale de l'atelier qui fait l'unanimité. A la fin de l'un de ces ateliers, Mélanie demande aux participants leur avis sur le déroulement de ce dernier, et ce qu'ils en ont retenus. Si les aspirations des PVVIH présentes rejoignaient les objectifs de l'association, les participants auraient sans doute évoqués les apprentissages en termes de nutrition acquis durant cette activité. Or, les participants signaleront tous, en premier lieu, leur intérêt pour la dimension conviviale de l'atelier, le plaisir de manger ensemble. L'intérêt des informations concernant les aspects nutritionnels n'est pour sa part tout simplement pas évoqué. L'adhésion et le respect du cadre du dispositif ne sont-ils pas ici révélateurs d'une nécessaire adaptation cachant d'autres desseins, avant tout liés au désir de retrouver un lien social par la convivialité ?

De la même manière, lors des séances de gym douce, les règles et consignes sont suivies à la lettre par toutes les participantes. La déviance est absente de cette pratique. Quand les participantes discutent et engendrent du retard au début de la séance, l'intervenante, Mélanie, n'intervient pas immédiatement, mais laisse les discussions se poursuivre pendant plusieurs minutes. Elle se contentera de signifier, à la fin de la séance, que « nous » avons trop parlé en début de séance et pris du retard. L'intervenante ne cherche par ailleurs pas à orienter les participantes vers la question de la prise en charge. Dans un cadre où les règles sont souples, où le contrôle des interactions est faible, voire absent, la déviance n'est pas présente et les comportements non-conformes aux attentes premières ne sont pas sanctionnés. La gym douce est en fait le seul dispositif d'activités physiques de Passerelle où les interactions entre participants n'ont jamais été sources de rappel à l'ordre. Au sein de ces activités, les quelques bénéficiaires (environ quatre en moyenne par séance) peuvent parler de divers sujets, non liés à l'activité, sans que l'intervenant ne demande d'interrompre la conversation. Cette activité est la porte d'entrée par laquelle débute les trajectoires dans l'association. Elle est ainsi destinée aux personnes nouvellement arrivées, jugées les plus vulnérables physiquement et socialement. Les discussions entre participants sont donc ici un objectif du dispositif. Loin

d'être interdites, elles sont au contraire plutôt encouragées. La sociabilité apparaît comme un but recherché par l'intervenant, en vue d'améliorer la qualité de vie des bénéficiaires les plus isolés socialement, notamment en les aidant à retrouver du lien social.

Cette facile adhésion au cadre du dispositif est-elle associée au profil des participants, jugés par les responsables associatifs comme dans une grande précarité vitale et sociale, et débutant leur trajectoire associative ? Les plus précaires sont-ils finalement plus dociles que les bénéficiaires les plus anciens de l'association ? Ou cette docilité est-elle la conséquence directe du faible contrôle des interactions entre participants ? En effet, pour qu'un comportement soit construit comme déviant, il faut qu'il soit reconnu par les membres du groupe comme tel. Or dans ces séances de gym douce, l'intervenant ne se positionne pas en tant qu'entrepreneur de morale (Becker, 1985), et les interactions peuvent sortir du cadre du dispositif sans qu'il y ait de rappel à l'ordre. En fait, c'est de manière sélective que ces entrepreneurs de morale font appliquer les normes et étiquettent les outsiders et, dans cette association, les bénéficiaires des dispositifs d'entrée dans l'association n'en sont pas la cible.

On peut alors se demander pourquoi la responsable associative animant cette activité (qui est aussi la directrice de l'association), garante du cadre de la pratique, n'intervient pas pour recadrer les interactions comme cela est le cas dans les autres activités de l'association et déploie des modes de régulations moins directs des interactions, laissant davantage libre cours aux échanges spontanés. Cette souplesse est-elle construite volontairement par les responsables associatifs afin de favoriser l'intégration des nouveaux venus, souvent en difficulté sociale ? Autrement dit, si les nouveaux arrivants, en situation d'isolement social, accédaient en premier lieu à des dispositifs où les interactions sont contrôlées de manière stricte et rigide, et où il est par exemple interdit de parler durant les exercices, persisteraient-ils dans leur investissement ?

Et du côté des PVVIH, pourquoi les « prioritaires », jugés les moins autonomes et les plus précaires par les responsables associatifs (qui les orientent en premier lieu vers cette activité), se conforment-elles au cadre et adhèrent-elles si docilement au dispositif, alors que celles présentes dans les autres dispositifs sont plus à même de dévier des règles mises en œuvre ? Cette adhésion des plus précaires au cadre n'est-elle pas nécessaire pour accéder à des espaces où reconstruire du lien social ? Plus précisément, si les PVVIH nouvellement arrivées dans l'association remettaient en question dès leur arrivée le cadre du dispositif en mettant en œuvre des conduites déviantes, parviendraient-elles à maintenir leur place dans le dispositif, et dans un espace social protégé auquel elles ne peuvent accéder autrement ?

6.2.3. Retrouver du lien social dans un cadre psychothérapeutique

Nous l'avons vu, l'association Désir propose un dispositif où les activités de loisir sont utilisées à des fins psychothérapeutiques : « la Chose ». Ces temps de rencontres collectives animées par la psychologue de l'association ont un cadre et des règles souples, peu explicites et qui sont donc en grande partie négociables : le lieu est choisi au début de la rencontre, les consignes des activités proposées par la psychologue sont flexibles et adaptées en fonction des remarques des personnes présentes. Dans ce contexte, les résistances semblent absentes. Les règles du jeu sont suivies par les participants, qui peuvent proposer des modifications s'ils le souhaitent, propositions que la psychologue prend volontiers en considération. L'objectif du dispositif semble ici davantage de favoriser l'expression de soi, de ses sentiments et pensées, par l'organisation de jeux centrés sur l'échange verbal et l'introspection. Lors de l'unique séance qui a pu être observée¹²¹, deux activités sont animées à cette fin. La première consiste à dire aux autres membres du groupe une chose sur soi que personne ne sait. La seconde consiste à choisir des animaux, à leur attribuer des caractéristiques, et à réfléchir collectivement à ce que cela renvoie de sa propre expérience.

Si les PVVIH semblent en apparence adhérer aux objectifs de ce dispositif d'amélioration de la qualité de vie, et à sa visée psychothérapeutique, leur engagement est-il pour autant uniquement associé à ces objectifs ? L'amélioration de leur qualité de vie est-elle la principale finalité de leur engagement ? Se rendent-elles dans ces réunions uniquement pour accéder à une prise en charge thérapeutique ? En fait, il semble que l'expérience de ce dispositif recouvre une autre dimension, et que la thérapie ne soit, pour les PVVIH, qu'une condition d'accès à autre chose ; alors que pour la psychologue, c'est le loisir qui est un prétexte à la thérapie. Halima¹²² nous explique ainsi que, pour elle, le loisir est finalement plus important que la dimension thérapeutique des activités :

« À "Désir", il y a des choses thérapeutiques, là, le "groupe femme", enfin il y a beaucoup de loisirs, mais il y a un côté quand même, c'est un groupe de parole quelque

¹²¹ Malgré de nombreuses relances, les responsables associatifs n'ont pas transmis à l'enquêtrice les informations concernant les dates et lieux de ces rencontres pour qu'elle y assiste.

¹²² Halima, femme hétérosexuelle de 43 ans, contaminée lors d'un rapport sexuel et diagnostiquée en 1995, réside dans un village proche de la principale ville du département A. Elle est sans emploi, bénéficiaire des deux associations de services Passerelle et Désir.

part... Après on ne le voit pas... C'est de la thérapie qu'on ne voit pas, parce qu'on est beaucoup dans le plaisir et le loisir voilà, on va dire ça comme ça ! (Elle rit) (...) Et la thérapie on ne s'en rend pas trop compte, hop, on discute. De temps en temps, on met un petit sujet sur le... [Sur le tas ?] Voilà, mais c'est assez. On n'est pas là toutes les semaines : "Tiens, on va parler...". Enfin on ne se voit pas déjà toutes les semaines, on se voit une fois par mois, mais on ne se dit pas : "Tiens, on va aborder ça" ou ... C'est vrai que c'est vraiment en fonction de... ben, si il y en a qui ont un besoin de parler. »

Dans le discours d'Halima, la thérapie est occultée par d'autres types d'interactions qui lui semblent plus importantes. En fait, cette dimension psychothérapeutique passe un peu au second plan. Si Halima s'efforce parfois de résister à cette visée thérapeutique du dispositif, jusqu'à feindre de l'ignorer, c'est parce qu'elle en a finalement bien conscience. Il 'agit avant tout pour elle de concentrer son attention sur « le plaisir et le loisir ». On perçoit chez elle une hiérarchie de l'importance du loisir et de la thérapie bien différente de celle qui fonde les dispositifs associatifs. Au regard du concept de qualité de vie, tel qu'il est présenté par les financeurs et les responsables associatifs, le loisir est un « prétexte », un outil visant une fin plus légitime : la psychothérapie. Pour Halima, l'ordre des priorités est en fait inversé. Elle supporte ou tolère, en quelque sorte, la dimension thérapeutique dans la mesure où elle lui permet d'atteindre un objectif plus important : celui du plaisir et du loisir. Or le plaisir recherché provient d'abord et avant tout des liens sociaux que permettent de nouer la participation à des activités associatives qui sont l'occasion d'un regroupement communautaire.

La discussion entre bénéficiaires semble davantage au cœur de l'expérience des activités psychothérapeutiques proposées par l'association. Mais la possibilité de pouvoir « discuter » a un prix : elle semble nécessiter un minimum d'adhésion à la dimension thérapeutique de l'activité. Ainsi, Halima et les autres membres du groupe mettent « *de temps en temps (...) un peu le sujet sur le tas* ». Sans cette adhésion minimum, Halima ne pourrait accéder à ces moments d'échange. Le recours à ce dispositif conçu avant tout en termes thérapeutiques par les responsables associatifs semble donc être motivé par autre chose que la thérapie chez les personnes qui en bénéficient. D'ailleurs, quand la psychologue s'absente durant plusieurs semaines pour raisons médicales, le « groupe femme » (autre dispositif psychothérapeutique de l'association) est repris en main par les femmes elles-mêmes qui, le temps de son absence, s'auto-organisent pour poursuivre les rencontres entre elles chez Elise. Cette dernière est une autre bénéficiaire des activités de Désir et Passerelle, rencontrée en entretien, que les responsables associatifs qualifient de « pipelette » au regard de ses

comportements déviants à l'égard du cadre normatif imposé par les associations (Becker, 1985). Sans l'intervention de la psychologue, le dispositif est finalement transformé en une simple rencontre entre femmes. Mais pourquoi, alors, continuent-elles à s'engager dans un dispositif thérapeutique associatif ? Peut-être parce qu'il offre un espace sécurisant et libéré de formes de contraintes. Gabrielle et Franck, deux PVVIH, évoquent ces contraintes à la fin d'une Chose ;

« Franck : C'est bien de parler.

Gabrielle : Oui, c'est bien aussi de pouvoir écouter et découvrir les autres.

Franck : C'est vrai qu'on a tellement de contraintes... »

C'est en ces termes que les PVVIH évoquent ce dispositif hors de la présence des responsables associatifs. L'intérêt de ces rencontres réside pour elles principalement dans l'échange verbal entre les personnes du groupe et la possibilité de nouer de nouvelles relations sociales. Pour Franck, ces dernières semblent difficiles à développer en dehors de l'espace associatif. Pour autant, ces dispositifs souples, où les PVVIH peuvent discuter, échanger et reconstruire du lien social constituent-ils des espaces sans contraintes, comme le sous-entend le même Franck ? Un certain malaise semble en fait hanter les interactions au sein de ce dispositif. Les blagues que ce malaise suscite illustrent les enjeux sous-jacents. Ces traits d'humour sont autorisés, ou en tout cas non réprimandés par la psychologue de « la chose du jeudi ». Durant les exercices proposés, ils sont même fréquents, et proviennent des PVVIH comme de l'intervenante. Pourtant, lorsqu'ils proviennent des PVVIH, ces dernières se sentent obligées de préciser qu'elles ne sont pas sérieuses, car les personnes dont elles sont la cible ne réagissent pas toujours en rigolant ; réaction pourtant attendue par l'émetteur. Pris entre le plaisir de « blaguer » et le contexte psychothérapeutique, les PVVIH semblent en difficulté lorsqu'il s'agit de communiquer selon une tonalité humoristique.

Une PVVIH fait par exemple une remarque qui se veut humoristique à une autre PVVIH lors d'un jeu visant l'introspection. Cette remarque n'est cependant pas reçue sur le mode de la plaisanterie, mais prise au sérieux. Ce que l'émetteur voulait être une blague est ainsi reçu violemment par le destinataire, comme une critique. Le cadre de la situation n'étant pas claire pour tous les inter-actants, les fausses-notes se multiplient dans les séances, prenant souvent leurs racines dans la confusion entre les registres du ludique et du psychothérapeutique. Dans ce cadre, ma blague suscite fréquemment une réaction émotionnelle forte, la PVVIH concernée par la remarque marquant un temps d'arrêt, avant que ses expressions faciales n'expriment le désarroi et la souffrance. Le malaise est alors patent. La cible de la blague perd

la face (Goffman, 1998). Ces situations de malaise sont fréquentes dans ce dispositif, où le cadre reste flou. Ce flou provient sans doute du fait que, comme le souligne Halima, la dimension thérapeutique est camouflée, « *on ne la voit pas* ». D'ailleurs, le nom même de l'activité, « la Chose du jeudi », renvoie à ce flou dans la qualification même de l'activité, son contenu et ses objectifs n'étant pas affichés dans le nom affiché.

Mais le fait de dissimuler la dimension thérapeutique derrière des activités ludiques n'est-elle pas une manière d'imposer une prise en charge psychothérapeutique qui ne serait pas acceptée si elle était explicitement proposée en tant que telle ? Ainsi, à Passerelle, lorsque l'intervenante en musicothérapie présente son dispositif, elle passe un temps non négligeable à expliquer ce que recouvre le terme de « *thérapie* », car selon ses propres mots, « *le terme peut faire peur* ». On assiste alors à une double stratégie de communication de la part des responsables associatifs. D'un côté, l'utilisation du terme « *psychothérapie* » rassure les partenaires et financeurs institutionnels sur la bonne mise en œuvre des objectifs d'amélioration de la « *qualité de vie* » dans l'association. Cet objectif thérapeutique est ainsi clairement affiché et explicité sur les supports de communication externe. Mais d'un autre côté, le terme effraie les PVVIH. Il s'agit alors de l'introduire de manière plus implicite dans les modalités de communication interne, pour ne pas risquer de compromettre cette visée psychothérapeutique en présentant le dispositif comme une simple activité de loisir. Le flou s'installe donc. La « *Chose du jeudi* » n'est en définitive pas présentée comme un temps de loisir, ni comme une activité psychothérapeutique : c'est juste une « *chose* ». Pourtant, les PVVIH ne sont pas dupes, et ils profitent de ce flou pour jouer le jeu de la psychothérapie, tout en assurant l'accès à l'espace communautaire et ludique qu'ils recherchent.

Le cadre de l'expérience semble alors défaillant, dès lors qu'il n'est pas commun à tous (Goffman, 1991). Les responsables associatifs ont à leur charge l'animation des dispositifs, et donc, *in fine*, un travail de cadrage des activités visant à orienter les perceptions et comportements des individus. Or, le cadrage réalisé ne suffit pas à produire une vision unique et homogène de la situation, comme le montrent les fausses-notes régulières. S'agit-il d'un espace de convivialité autour d'activités ludiques, ou bien d'un dispositif psychothérapeutique ? Le doute semble volontairement laissé par l'animatrice, manière de faire un compromis entre la visée sanitaire de l'environnement institutionnel de l'association et les aspirations premières des PVVIH.

6.3. QUAND « ON NE RIGOLE PAS » : TENTATIVES DE TRANSFORMATION DU CADRE QUAND LES INTERACTIONS SONT SOUS CONTROLE

Nous l'avons vu, les résistances à l'égard du cadre des dispositifs sont rares au sein des dispositifs d'entrée de Passerelle. Le cadre est relativement ouvert, et les PVVIH semblent y adhérer plus aisément que dans les dispositifs de sortie. Ces derniers sont en fait plus rigides quant à leur mise en œuvre, et les déviances y sont plus fréquentes. Comment expliquer cette différence ? Que doit-elle à la posture des responsables associatifs et à celle des PVVIH présents dans ces deux types d'activités ?

Les « séances bien-être » proposées par Passerelle ont pour objectif d'améliorer la qualité de vie des bénéficiaires en leur facilitant l'accès à des activités physiques adaptées à leur état de santé, jugées bénéfiques pour lutter contre les effets des pathologies chroniques (VIH, VHC et autres maladies chroniques) et de leur traitement. Par conséquent, les séances d'activités physiques sont structurées et organisées autour de divers exercices visant à améliorer l'état de santé physique des participants. Le déroulement de ces activités est rigide, car les comportements sont soumis à de nombreuses règles et obligations non négociables. Les exercices sont entrecoupés de temps de pauses, eux aussi régis par des règles explicites et implicites visant à améliorer la santé des bénéficiaires (marcher, s'étirer, souffler, boire). Les bénéficiaires se conforment, en grande partie, à ces règles. Pourtant, ces dispositifs de sortie sont ceux où les remises en causes du cadre sont les plus fréquentes. Ces conduites se mettent en place dans une interaction entre un participant qui agit et un intervenant qui évalue, et éventuellement sanctionne cette action par une autre action, en réaction, étiquetant la première comme non conforme au cadre, aux règles et en définitive au rôle attendu.

Un des objectifs de l'association étant de lutter contre l'isolement des personnes souffrant de pathologies chroniques, ces séances d'activités physiques auraient pu être conçues comme un espace favorisant les échanges entre participants, afin de leur permettre de reconstruire du lien social. Or, l'analyse des interactions entre bénéficiaires, et avec les intervenants, montre que la plupart des échanges ne sont pas autorisés par les intervenants. Les différentes formes de déviance sont ici repérables à partir de l'analyse des diverses manières dont l'intervenant, garant du dispositif, sanctionne certaines actions ou interactions. Dans ces espaces où les interactions sont fortement régulées et orientées selon une vision médico-psychologique des besoins des participants, ces derniers mettent en œuvre de nombreuses adaptations secondaires. Ces adaptations semblent remettre en question ce cadre

médico-psychologique. Elles s'apparentent davantage à des « adaptations désintégrant » que celles qui prévalent dans les dispositifs plus ouverts et négociés, qui prennent davantage la forme d'« adaptations intégrées » (Goffman, 1968). Au-delà de la déviance, qui nous renseigne sur le caractère hors-norme et sanctionnables de ces conduites (Becker, 1985), il s'agit de tentatives visant à transformer un cadre qui ne convient pas totalement aux participants.

6.3.1. La construction du lien social comme déviance

Les séances d'aquagym, de natation et de gymnastique sont le lieu de rappels à l'ordre fréquents de la part de l'intervenant, qui visent à limiter la durée et la fréquence des discussions entre participants. Ces activités, dans l'esprit des responsables et les choix qu'ils opèrent pour accepter/refuser des bénéficiaires, s'apparentent à des dispositifs de « sortie », destinés à celles et à ceux qui sont jugés les plus autonomes. Dans l'idéal des responsables associatifs, ils constituent la dernière étape (ou marche) devant conduire à la sortie de l'association et à l'inscription dans des activités de loisir traditionnelles. C'est au sein de ces dispositifs que l'on repère le plus de résistances de la part des bénéficiaires.

Certains exercices donnent lieu à une interdiction de parler. Il s'agit le plus souvent des activités qui sont prévues par l'intervenant comme devant se dérouler de manière individuelle (natation, exercices individuels d'aquagym ou de gymnastique d'entretien, tels les exercices d'assouplissement). Dans ces temps, les échanges verbaux, mais aussi non verbaux, sont systématiquement réprimandés par une remarque autoritaire de l'intervenant. Quand des personnes arrivent en retard, et souhaitent saluer le reste des membres du groupe en les embrassant, l'intervenant les en empêche en leur rappelant leur retard et la nécessité de se dépêcher : « *Vous vous ferez la bise plus tard !* ». Il n'est pas question de gaspiller son temps. Ainsi, quand les « pipelettes » sont côte à côte dans l'eau et discutent au moment d'un exercice, l'intervenant se positionne entre elles au bord du bassin pour les amener, par sa présence, à cesser leur conversation.

Aussi, plus l'activité est destinée à des personnes jugées autonomes par les responsables associatifs, plus les discussions, rires, jeux et autres interactions non prévues dans le cadre du dispositif sont sanctionnés. La gymnastique d'entretien et la natation sont des espaces où les échanges entre participants « hors cadre » sont souvent réprimandés. Ainsi, lors des séances de natation, quand les temps de pause entre deux longueurs ont tendance à s'allonger,

l'intervenant intervient régulièrement pour stopper les échanges, et inciter à reprendre la pratique. L'accompagnement qu'il propose¹²³ est davantage destiné aux nouveaux arrivants dans l'activité, les anciens réalisant l'activité en quasi autonomie, avec quelques conseils ponctuels de l'intervenant en natation. Les étirements sont pour leur part réalisés en totale autonomie, et certains bénéficiaires (les plus anciens) organisent même entre eux des exercices d'aquagym à la fin de la séance, sans aucune aide de l'intervenant.

Les réprimandes peuvent parfois déboucher sur des formes de punitions. Quand les « pipelettes » parlent trop durant un exercice, l'intervenant les invite par exemple, après les avoir réprimandées, à répéter l'exercice cinq fois de plus que les autres. Durant une séance d'aquagym, lorsque les bénéficiaires commencent à s'envoyer un canard en plastique pour jouer hors du cadre de l'activité, l'intervenant s'exclame : « *Je confisque le jouet !* ». Si le ton de l'intervenant peut sembler blagueur, les sanctions tombent malgré tout. Le jouet est confisqué, et les pipelettes répètent effectivement cinq fois l'exercice.

Les exercices d'aquagym et de « gym » basés sur une interaction entre bénéficiaires (jeux, exercices en binôme) sont plus fréquemment des temps où les participants discutent, rient ensemble. Ils le font la plupart du temps sans que l'animateur de la séance n'intervienne. Il s'agit en fait des exercices où les bénéficiaires sont le plus susceptibles de rire, jouer et discuter sans susciter d'intervention. Pourtant, le jeu conçu par l'intervenant, s'il autorise des discussions et des rires, peut tout de même conduire à des recadrages. L'intervenant souligne que, dans ces temps ludiques, « *le jeu c'est un prétexte à travailler* ». Or les bénéficiaires le vivent davantage sur le mode de la compétition sportive. L'objectif ne semble pas pour eux de travailler, mais de gagner. Ils ne respectent ainsi pas vraiment les règles du jeu, remettent en causes les points attribués, et mettent en œuvre de multiples stratégies pour gagner davantage de points. L'intervenant tente alors de renvoyer chacun au cadre de l'activité initialement prévu (« *on s'en fout des points !* »), le plus souvent sans succès. Les interactions initiées par les bénéficiaires sont ici centrées sur un objectif de compétition et de jeu, le « *travail* » n'est pas au cœur de leurs préoccupations. Les réprimandes sont encore plus fortes et fréquentes quand il s'agit de la « gym d'entretien », activité où les résistances sont les plus présentes.

¹²³ Proposition d'exercice visant un objectif spécifique, construction d'un programme de pratique, ou conseils pour l'apprentissage des techniques de natation par exemple.

Lors des activités ludiques (jeux de ballon, de course), on rit, on joue à se voler le ballon, à se bagarrer. L'intervenant lance à plusieurs reprises : « *Vous faites n'importe quoi là !* ». Pour être efficace, le jeu doit être réalisé dans les règles, il doit être pris au « *sérieux* ». Les tentatives d'interdire les discussions, d'empêcher les rires et les jeux entre participants, tiennent au fait qu'ils sont considérés par l'intervenant comme néfastes au bon déroulement des séances, conçues pour favoriser l'amélioration de la santé physique des bénéficiaires. Parler durant l'énonciation de consignes revient à ne pas les écouter, et donc à ne pas réaliser correctement l'exercice par la suite. De la même manière, parler et rire sont deux actions qui mobilisent le souffle. Or le souffle des bénéficiaires est fréquemment l'objet de consignes de la part de l'intervenant. Ce dernier leur explique par exemple comment et quand respirer pendant les exercices, toujours en vue de favoriser le bon déroulement de ceux-ci. Ici, rire pendant un exercice de gainage revient à ne pas réaliser ce dernier dans les conditions requises pour qu'il soit efficace, et donc bénéfique.

Les temps de pauses, s'ils sont eux aussi régis par des consignes, semblent moins soumis à des formes de contrôle. Les discussions, jeux et rires y sont autorisés, comme le précise l'intervenant au moment d'une pause : « *Je vous autorise et je vous permets de parler et de barboter* ». Le caractère autoritaire de la remarque, qui est sur-jouée par l'intervenant, confère au propos un caractère humoristique, révélant ainsi une certaine distance à son rôle. Cependant, dans le cas de la natation, où l'autonomie des bénéficiaires est forte, la durée des temps de pause est fortement contrôlée. Les bénéficiaires s'efforcent de les faire durer au maximum... Ils se regroupent sur un bord de la piscine pour discuter de sujets non liés à l'activité. L'intervenant les rappelle régulièrement à l'ordre, afin de les inciter à cesser leur pause et à reprendre la nage : « *Il va finir par y avoir des algues qui vont vous pousser autour* » ou « *Aller, au travail les filles !* » (en donnant aux résistantes un petit coup de planche en mousse sur la tête). Halima¹²⁴, PVVIH rencontrée en entretien, se considère comme une « *peste* » dans les ateliers sportifs, car « *on travaille un peu, on parle beaucoup !* », et cela est réprimandé par l'intervenant : « *Il faut nager !* ». Si elle parle

¹²⁴ Halima, femme hétérosexuelle de 43 ans, contaminée lors d'un rapport sexuel et diagnostiquée en 1995, réside dans un village proche de la principale ville du département A. Elle est sans emploi, bénéficiaire des deux associations de services Passerelle et Désir.

beaucoup, c'est parce qu'elle connaît les autres membres du groupe, notamment ceux qui fréquentes aussi Désir :

« Ah ben, des fois c'est dur parce que je suis une peste ! (Elle rit) Et puis, il n'y a pas que moi, on se connaît tous un peu. Des fois, il y a des nouveaux qui arrivent, mais on se connaît tous plus ou moins. On travaille un peu, on parle beaucoup ! (Elle rit) L'intervenant, il nous dit : "C'est bon !?!". La dernière fois que je suis allée à la piscine, j'ai revu Claudia¹²⁵, et Jean, qui n'étaient pas venus depuis deux ans. Donc là, forcément, on parlait un petit peu et tout, puis... (Elle rit) l'intervenant il dit : "Il faut nager !", et je dis : "Oui, mais on ne s'est pas vu au moins depuis deux ans !". Puis après, oui, on nage quand même. »

Halima évoque ici la dimension communautaire de cette résistance. Il ne s'agit pas d'individus isolés qui, ponctuellement, transgressent le cadre prévu par les responsables, mais bien d'une dynamique collective. Ce constat explique en partie la faible présence de ce type de transgressions dans les dispositifs destinés aux nouveaux arrivants. La mise en œuvre d'adaptations secondaires désintégrant ne peut se faire que dans un cadre collectif, sans doute pour préserver du risque d'exclusion individuelle. Ce type de transgressions ne peut finalement avoir lieu qu'une fois avoir intégré un groupe inscrit dans une dynamique de lien communautaire. Or la constitution d'un tel groupe implique une certaine ancienneté dans l'association, seul le temps de fréquentation permettant de nouer des liens avec les autres membres :

« Tout le monde y va aussi, parce que ce qu'on cherche... à faire du sport... les gens, même s'il y en a peut-être certainement que ça fait... pour certains, ça doit couper peut-être un certain isolement, parce que... il y a malgré tout un petit peu d'isolement quand on parle en général, hein. Un peu... pour beaucoup, on va dire il y a de l'isolement. Donc ça participe à couper de l'isolement. »

Halima rend compte ici d'un paradoxe qu'elle vit dans l'expérience des dispositifs de natation. Si le recours à ces dispositifs est associé à une volonté de diminuer un sentiment d'isolement social, le temps de discussion est néanmoins contrôlé au sein de ces derniers, où il est demandé de nager et interdit de parler. Face à cette interdiction, Halima adopte des comportements de résistance. Elle « parle beaucoup », et se trouve ainsi cataloguée comme « peste » dans ces séances ; une « peste » qui vient perturber l'ordre établi par les

¹²⁵ Femme vivant avec le VIH, fondatrice des délégations régionales des deux associations de pairs.

responsables associatifs en passant du temps à discuter dans des moments et des espaces où cela est proscrit. La déviance apparaît ici comme une nécessité, une condition pour développer du lien social. On pourrait attribuer cette posture à un choix ou à un style personnel de l'intervenant. Pourtant, la même attitude est perceptible chez son remplaçant, qui anime plusieurs séances durant une période d'absence.

6.3.2. Tentatives de transformation du cadre

Les bénéficiaires de ces séances d'APA tentent parfois d'inclure l'intervenant dans ces discussions déconnectées des activités physiques, manière sans doute d'essayer de transformer une transgression des règles en un événement reconnu et accepté par le responsable de l'activité. Roger demande par exemple à l'intervenant de l'aquagym les résultats du dernier match de foot, sans succès. L'intervenant écoute sa question, mais n'y répond pas, et enchaîne rapidement avec une nouvelle consigne pour l'exercice en cours. L'idée même de la présence d'un intervenant n'est-elle pas parfois remise en question ? A la natation, Elise¹²⁶ insiste régulièrement pour que l'intervenant vienne avec les bénéficiaires dans la piscine. Malgré ces tentatives de déstabilisation et ces remises en question régulières de sa position, celui-ci reste pourtant au bord de la piscine afin d'observer le bon déroulement de la séance.

De la même manière, les consignes données sont parfois détournées, afin d'en faire une source de plaisanterie pour les bénéficiaires. A l'aquagym, Dorian et Roger travaillent sur un exercice en équipe. Dorian s'amuse à corriger les exercices de Roger, mais sur une tonalité moqueuse, qui provoque finalement le rire des deux. Manière peut-être de se moquer, de remettre en question le cadre de l'activité, incarné par les consignes dispensées par l'intervenant. Il en va de même lorsque les pipelettes sont « punies » parce qu'elles ont trop parlé, toujours durant une séance d'aquagym. Quand l'intervenant leur demande de faire cinq fois l'exercice en plus, parce qu'elles ne l'ont pas « fait sérieusement », ces dernières répliquent du tac au tac : « *Tant mieux, ça fait du bien non !?* ». Une réponse au caractère

¹²⁶ Elise, femme hétérosexuelle de 41 ans contaminée lors d'un rapport sexuel et diagnostiquée en 2007, réside dans un village proche de la principale ville du département A. Elle est en arrêt maladie, elle est bénéficiaire des associations de services Passerelle et Désir, où elle est surnommée « pipelette ».

quelque peu insolent, remettant en question l'effet punitif de la démarche de l'intervenant. Durant la même séance, ces dernières détournent une consigne d'exercice pour en rire entre elles, en soulignant la possible connotation sexuelle de la demande : « *Ecartez, fermez les jambes...* ». De manière similaire, un autre bénéficiaire détourne un exercice au sol, en position allongée : « *Ah, c'est ma position préférée !* », conférant à la consigne une coloration sexuelle.

Les outils utilisés comme support pour les exercices d'activités physiques sont également régulièrement détournés de la fonction prévue par l'intervenant. Les frites utilisées pour réaliser des séances d'aquagym deviennent des objets de jeux, des armes pour des combats simulés sur le ton de la rigolade. Les haltères se transforment en gants de boxe. Il en va de même avec les ballons utilisés pour les exercices de gym, qui deviennent des armes de transgression des consignes. L'eau de la piscine où a lieu l'aquagym peut également être transformée en support de jeu, les bénéficiaires s'en servant pour s'éclabousser, mettre la tête des autres sous l'eau, etc. Autant de détournements du dispositif qui sont réprimandés et contenus par l'intervenant quand ils surviennent, et quand il les repère.

Il est tout à fait exceptionnel que l'intervenant accepte ces transformations et attaques du cadre sans rien dire. Parfois, il est conduit à ajuster le déroulement des activités en fonction des attentes des bénéficiaires. Ainsi, lors d'un jeu de ballon durant une séance d'aquagym, la consigne de l'intervenant indiquant la fin de l'activité n'est pas suivie par les bénéficiaires, qui continuent à jouer et refusent de respecter la consigne d'arrêt. Après l'avoir répétée à plusieurs reprises, l'intervenant finit par dire : « *Bon ben, on continue alors...* », et laisse le jeu durer quelques minutes de plus. De la même manière, durant une séance d'aquagym, lorsque Roger et Pierre simulent un combat de boxe, il les regarde et sourit, sans pour autant les réprimander ni leur demander de cesser. On assiste ici à une forme de complicité de l'intervenant face à ces adaptations secondaires. Les responsables associatifs, nous l'avons vu dans le chapitre précédent, ménagent certaines marges de liberté dans la mise en œuvre des dispositifs conçus au regard de finalités de santé publique. Ici, l'intervenant accepte de ne pas recadrer cette interaction (laissant se développer un usage hors cadre) et de ne pas suivre le fonctionnement planifié dans le cadre de l'objectif sanitaire que vise l'activité d'aquagym.

Cette souplesse demeure cependant relativement rare dans ces dispositifs de sortie. Ces derniers sont avant tout conçus comme ouvrant des portes de sortie de l'association, pour les PVVIH jugées comme les plus autonomes. Cette rigidité n'est-elle pas précisément une manière d'inciter, sinon de pousser au départ, ceux qui sont jugés les plus autonomes, et qui

sont les plus résistants ? Mais face à un cadre ne permettant pas les discussions entre participants, ces derniers rudent, jouent, font les « pipelettes », tout en maintenant un minimum d'adhésion au dispositif. Au final, le lien social semble leur aspiration première, par-delà l'objectif officiel d'amélioration de leur « qualité de vie » au fondement de l'organisation des dispositifs.

6.4. CONSTRUIRE DES ACTIVITEES LIBEREES DU ROLE DE MALADE CHRONIQUE EN MARGES DES ASSOCIATIONS

Nous l'avons vu, les PVVIH intègrent certes les dispositifs associatifs en ayant des aspirations multiples, oscillant entre l'adhésion au statut de malade chronique et le désir de construire un lien social entre pairs. Le caractère plus ou moins rigide des dispositifs et des logiques de contrôle des comportements et des interactions entre participants impacte le niveau de résistance des PVVIH au cadre de ces dispositifs. Plus le cadre est fermé, et les interactions contrôlées, plus la déviance est présente. Ne correspond-t-elle pas ici aux tentatives des bénéficiaires de transformer le cadre pour renforcer la possibilité de nouer des relations entre pairs ? Il apparaît que ces résistances ne peuvent être mises en œuvre qu'après une ancienneté de plusieurs mois et le développement progressif de liens communautaires. En fait, le niveau de résistance face au cadre semble produit par deux dimensions : le souci plus ou moins important de maintien du cadre dans une perspective de santé publique du côté des responsables associatifs, et l'évolution des attitudes des participants dans le cadre d'une dynamique collective de pairs résistants ; attitudes apprises au fur et à mesure de la trajectoire dans les différentes activités de l'association.

Au-delà de ces tentatives de remise en question du cadre, les associations constituent donc des espaces de rencontre entre pairs, où il est possible d'organiser d'autres échanges entre bénéficiaires ou adhérents qui peuvent avoir lieu hors du cadre des dispositifs. Nous allons voir que ces temps en marge des associations, ayant lieu dans des espaces et temporalités distinctes de ceux des dispositifs proposés, prennent une coloration bien différente selon les caractéristiques des dispositifs associatifs fréquentés.

6.4.1. Les associations de pairs : quand les marges et les dispositifs se confondent

Au sein des associations de pairs, des marges existent, mais les rites d'interaction et les normes qui les régissent sont très similaires à celles qui prévalent dans le cadre des dispositifs associatifs (Goffman, 1998). Les PVVIH de ces réseaux se voient régulièrement en dehors des rencontres organisées formellement, pour passer une soirée ensemble ou pour partager des activités de loisir, par exemple le crochet. Les adhérents se retrouvent ainsi pour boire une boisson à la terrasse d'un café après les randonnées. Mais la distinction entre la marge et le dispositif est floue, tant le VIH, sa prise en charge, et les cadres normatifs des activités associatives semblent aussi présents dans ces temps plus informels. Ainsi, on planifie les randonnées à la terrasse d'un café, on évoque son traitement autour d'un verre, ou on discute de l'AVC que vient d'avoir une adhérente avant de débiter une réunion d'information. Lorsque l'objectif de l'association est de favoriser les échanges entre pairs autour de l'infection, et *in fine* l'empowerment, on constate que les interactions visant l'atteinte de cet objectif sont poursuivies dans les marges. Les mêmes normes et les mêmes rites d'interactions structurent les activités des associations autogérées et les activités en marge de celles-ci.

Ces rencontres concernant tous les adhérents quand elles se déroulent juste avant ou après un temps organisé dans le cadre d'un dispositif. Par contre, la participation à des rencontres totalement dissociées dans le temps de ces dispositifs ne semble possible que pour les plus anciens des associations, qui ont créé des liens durables au fur et à mesure des années de fréquentation du réseau associatif. On observe sur ce point un processus similaire à Passerelle, association pour autrui où l'accès aux marges les plus éloignées des activités associatives (géographiquement, temporellement, mais aussi en termes de normes) est plus aisé pour les membres les plus anciens. En fait, dans les deux types d'organisations étudiées, l'accès à un réseau social entre pairs se rencontrant en dehors des associations ne peut se faire qu'après un temps de construction et de consolidation des liens communautaires. La différence principale entre les marges des associations pour soi et des associations pour autrui réside en fait essentiellement dans la nature des normes qui y prévalent.

Concernant les associations pour soi, l'enquêtrice n'a guère pu observer ces marges, c'est-à-dire des rencontres informelles détachées des lieux et moments des dispositifs, car elle n'a pas pu faire durer son temps d'observation participante suffisamment longtemps pour construire de tels liens renforcés. A ce qu'elle a pu en voir, ces marges semblent néanmoins

constituer une prolongation des dispositifs, où le rôle d'adhérent d'une association de PVVIH perdure et s'ancre jusque dans les moments de loisir extra-associatifs. Ici, l'adhésion au statut de malade chronique semble profonde et durable, les conduites bénéfiques pour sa santé et l'acquisition de compétences d'empowerment se poursuivant hors des temps associatifs, en même temps que la mise en place d'espaces de loisirs extra-associatifs entre pairs. Il s'agit donc moins d'une adhésion temporaire et de façade au rôle attendu au sein des associations, que de l'incorporation de dispositions durables associées à ce rôle (Lahire, 2005 ; Bourdieu, 1980), attestant d'une véritable socialisation au rôle de malade chronique (Darmon, 2006).

6.4.2. Construire des dispositifs de loisir en marge des associations, et se dégager progressivement du statut de malade chronique

Ces espaces de rencontre dans les associations peuvent constituer un facilitateur pour la construction d'autres espaces de loisirs, entre PVVIH, en marge des associations. Dans les associations de pairs, les marges constituent des prolongements des dispositifs. Il n'en va pas de même dans les associations de services, où les marges favorisent une mise à distance, sinon un renversement, des normes véhiculées dans les associations. Nous verrons dans un premier temps que le lien communautaire créé dans les associations de services permet de construire des activités en marge, connues et soutenues par les associations, où le rôle de malade chronique n'est plus au cœur des normes véhiculées. Nous verrons par la suite qu'il existe un second type de marge de ces associations de services, inconnues des responsables associatifs, qui donnent lieu à des rites d'interactions (très éloignés de ceux en vigueur dans les associations) qui produisent des normes fort différentes de celles qui prévalent dans le cadre associatif..

D'un côté, il existe donc des marges connues des responsables associatifs et organisées avec le soutien et l'encouragement de ces derniers. Certains membres des associations Désir et Passerelle, la première étant accessible uniquement aux PVVIH et la seconde à toute personne atteinte d'une pathologie chronique, ont ainsi auto-organisé des ateliers d'écriture et

de pétanque. Cette mise en place a été initiée par deux bénéficiaires, Pierre-Louis¹²⁷ (bénéficiaire de Désir et Passerelle, séropositif au VIH) et Denis (bénéficiaire et membre du conseil d'administration de Passerelle, séronégatif au VIH), le premier étant responsable des ateliers d'écriture, le second des ateliers pétanque. L'enquêtrice n'a malheureusement pas pu participer aux ateliers pétanque, pour plusieurs raisons : d'autres activités avaient lieu en même temps durant ce créneau horaire, des ateliers ont été annulés suite à l'absence de l'animateur, et la découverte de l'existence de cette activité pétanque s'est faite tardivement dans la période d'immersion sur le terrain associatif. La participation à l'atelier pétanque n'ayant pu être possible, l'analyse se centrera davantage sur les ateliers écriture, dans lesquels l'enquêtrice a pu s'investir.

La création de ces ateliers est associée à une volonté de Pierre Louis de permettre à des personnes séronégatives au VIH, bénéficiaires de Passerelle, d'accéder à des temps de loisirs similaires à ceux proposés par Désir durant les sorties culturelles. L'organisation de ces ateliers au sein, puis en marge de Désir, semble en fait initialement associée à l'impossibilité pour Pierre-Louis d'intégrer des ateliers existant en milieu traditionnel, et à ses difficultés pour reconstruire un réseau amical depuis son arrivée dans la région. La mise en place ne peut cependant se faire sans l'appui d'une structure existante, car le problème du local se pose : il est nécessaire de trouver un lieu pouvant accueillir la pratique. Pierre Louis sollicite donc Désir, qui l'aide à trouver un local dans une autre association, et finance la location de cette salle. Mais l'accès à ce soutien implique en quelque sorte l'appropriation de cette activité par l'association, et ne peut se faire sans la présence d'un professionnel. Sans doute, en soutenant l'activité, les responsables associatifs se sentent investis d'un rôle de garant du bon déroulement de celle-ci, impliquant de leur point de vue la présence d'un professionnel venant s'assurer que tout va bien. Durant les premières années, des psychologues de l'association seront présents dans les ateliers ; dans un premier temps une psychologue salariée, puis une stagiaire :

« Après, ils m'ont mis Marie, la stagiaire. Et elle est venue, alors je lui dis : "Tu es l'espionne toi ! Toi t'es l'espionne, attention il y a l'espionne !" [Il rit] Et finalement, elle s'est prise au jeu, et là, elle arrête, elle a fini. Mais elle est venue jusqu'en novembre là. »

¹²⁷ Pierre-Louis, homme de 68 ans, marié à Nelly, contaminé lors d'une relation sexuelle et diagnostiqué en 2001. Il réside dans un village proche de la principale ville du département A.

La présence de la stagiaire est donc vécue comme de l'« espionnage », reflet d'une forme de contrôle de l'association sur cet atelier en gestation. Le fait que ce soient des psychologues qui tiennent ce rôle n'est sans doute pas anodin dans une association où tous les dispositifs favorisant les discussions entre PVVIH sont animés par ces professionnels. Le lien social semble ne pouvoir exister que sous le contrôle d'un psychologue, dont la présence semble, selon Pierre-Louis, nécessaire pour s'assurer qu'il n'y a pas de « problèmes » :

« Alors [la psychologue] est venue deux fois. Alors du coup elle écrivait, elle s'est prise au jeu et tout. Et puis au bout de deux fois, elle a vu qu'il n'y avait pas de problèmes, que j'ai... Le seul qui a eu un problème... Moi je sais parler aux gens, parce que, étant président de club, comme j'ai fait avant... »

Ces ateliers n'ont pourtant aucun objectif lié à la prise en charge médico-sociale des pathologies. Pierre-Louis les envisage comme une activité culturelle, dans la mesure où la finalité première est de permettre de pratiquer une activité de loisir, comme la pétanque ou l'écriture. A la différence des rencontres associatives ordinaires, ces ateliers sont animés par un animateur qui n'est pas un professionnel du secteur médico-social. C'est ainsi Pierre-Louis qui anime l'atelier d'écriture, et Denis l'atelier pétanque. La trajectoire associative antérieure de Pierre-Louis, qui a été président d'une association de loisir traditionnel, l'amène à concevoir cette activité comme un simple temps de « loisir », et non comme un dispositif d'amélioration de la qualité de vie. Dans ces rencontres, la maladie n'est jamais évoquée, et les exercices proposés n'ont d'autre objectif que de guider un travail d'écriture en proposant des thèmes, ou des contraintes dans la mise en œuvre de ce travail. En cela, ces ateliers ne constituent pas un dispositif de prise en charge de l'infection, mais davantage une activité associative traditionnelle, qui a lieu au sein d'une association VIH et de malades chroniques. L'« intervenant » se centre sur la conception et l'animation des exercices, ainsi que sur la gestion du temps.

Dans cet atelier ne relevant pas d'un dispositif de santé publique¹²⁸, le cadre de pratique proposé est toutefois rigide et peu négociable : les exercices sont imposés par Pierre Louis, et les moments où les discussions sont autorisées, s'ils sont fréquents, sont très encadrés. Les temps d'écriture sont marqués par l'imposition d'un silence jugé nécessaire à la concentration.

¹²⁸ Dans la mesure où il ne vise pas l'amélioration de la qualité de vie.

Il semble en aller de même à la pétanque. Les discussions entre Elise¹²⁹ et Gwendoline sont souvent réprimandées dans ces deux ateliers¹³⁰ : Pierre Louis les rappelle au silence et les sépare physiquement à de nombreuses reprises. Dans ces espaces en marge, on peut observer les mêmes processus qu'au sein des dispositifs : plus le cadre est rigide, plus les attitudes déviantes (liées à la négociation d'un autre type de lien social) interviennent fréquemment. Ces ateliers ne sont pas un lieu de discussion et de libre échange, mais bien des dispositifs d'apprentissage de techniques d'écritures ou de pétanque, où il est attendu des PVVIH qu'elles soient en posture d'apprenantes. D'ailleurs, l'intervenant recourt volontiers à un vocabulaire associé au champ sémantique scolaire. Il s'agit ainsi de faire ses devoirs, de bien travailler, de prendre son cartable ; voilà ce qui est attendu dans les ateliers d'écriture. Certains adhèrent à ces objectifs, comme Ethan, qui enjoint lui aussi fréquemment les « pipelettes » au silence, afin de pouvoir se concentrer sur son exercice.

Cet atelier s'est par ailleurs progressivement détaché du contrôle de l'association Désir, pour se construire comme un événement régulier permettant aux PVVIH de se retrouver autour d'une activité de loisir. Ce développement n'est pas sans rapport avec les dispositions des PVVIH l'animant : ils ne sont pas des professionnels médico-sociaux, mais mobilisent des goûts et des expériences antérieures dans un type de loisir traditionnel. Ainsi, ces activités ne sont pas conçues dans une perspective d'amélioration de la qualité de vie, mais dans une perspective culturelle et éducative. Mais dès lors que l'activité propose un cadre où les interactions sont plus ou moins contrôlées par l'animateur, les « pipelettes » y adoptent des conduites déviantes. Que recherchent-elles dans ces ateliers ? L'apprentissage de l'écriture, ou un espace social où pouvoir nouer d'autres formes d'interactions ?

6.4.3. Construire des espaces de relâchement en marge

Les « pipelettes », Elise et Gwendoline, sont considérées dans les associations comme les plus déviantes, celles qui remettent le plus en question le dispositif proposé. Bénéficiaires

¹²⁹ Elise, femme hétérosexuelle de 41 ans contaminée lors d'un rapport sexuel et diagnostiquée en 2007, réside dans un village proche de la principale ville du département A. Elle est en arrêt maladie, elle est bénéficiaire des associations de services Passerelle et Désir, où elle est surnommée « pipelette ».

¹³⁰ Ces réprimandes sont évoquées à plusieurs reprises dans les dispositifs associatifs par Denis, Pierre - Louis et Elise. Elles sont généralement évoquées sur un ton taquin et humoristique.

des deux associations de professionnels, ces dispositifs semblent ne pas leur convenir totalement alors même qu'elles les fréquentent assidûment. En fait, elles semblent trouver dans ces espaces de quoi satisfaire des objectifs bien différents de ceux qui fondent le cadre de ces dispositifs de santé publique. Elles discutent, rient, jouent et ne respectent pas les règles du jeu. Elles sont considérées comme distraites, n'écoulant pas les consignes prodiguées pour leur permettre d'améliorer leur « qualité de vie ». Cela ne semble pas, en fait, constituer leur priorité. Les dispositifs apparaissent pour elles comme des lieux où pouvoir discuter, rire, nouer des liens avec des pairs.

Constituant le noyau du groupe des PVVIH les plus anciens, et adoptants les comportements les plus déviants dans les dispositifs, ces « pipelettes » sont progressivement devenues des informatrices clés au cours de l'enquête¹³¹. Le rapprochement avec ces dernières a permis d'identifier, au bout de plusieurs mois d'immersion, l'existence d'un groupe de PVVIH qui se côtoient régulièrement en dehors des associations, ainsi que celle d'évènements en marge, plus ou moins cachés aux responsables associatifs.

A un premier niveau, ces rencontres ont lieu dans la continuité temporelle et spatiale des dispositifs. On se retrouve un peu avant le début des activités, et on reste un peu après pour discuter, toujours sur le lieu de l'activité. Dans ces temps, où l'intervenant garant du dispositif est dans les parages, on discute de prise en charge, des méthodes pour arrêter de fumer, des soins reçus. Ainsi, les temps de discussions informelles précédant et suivant les séances sportives de Passerelles sont fréquemment l'occasion de discuter des diverses méthodes pour arrêter de fumer. Les intervenants participent à ces échanges, en prodiguant conseils et incitations pour aider les bénéficiaires à stopper cette pratique qu'ils jugent nocives pour la santé. Mais même quand les intervenants sont absents, ces discussions sont réitérées entre bénéficiaires, selon les mêmes types d'échanges ou d'interactions. On se donne par exemple des conseils et on partage ses expériences de sevrage tabagique. Tous les bénéficiaires ont accès à ces marges qui se trouve à proximité des dispositifs.

A un deuxième niveau, certains PVVIH poursuivent ces temps d'échange dans un autre lieu. On va manger ensemble après les séances de gymnastique, la natation ou la Chose. Ces

¹³¹ Après avoir saisi les interactions relevant de l'adhésion au cadre, le développement de la relation d'enquête avec les « pipelettes » a permis d'accéder par contraste à l'expérience de la déviance.

repas ne sont pas organisés dans la foulée des dispositifs d'entrée dans l'association Passerelle. Ce sont en réalité les plus anciens dans les associations qui les organisent. Au bout d'un certain temps, certains bénéficiaires se voient invités à ce type de rencontres par un habitué ; les habitués sont essentiellement des femmes hétérosexuelles et des hommes homosexuels, qui sont majoritairement représentés dans les associations de services. La cooptation est donc nécessaire pour accéder à ces espaces. Comme nous l'avons vu précédemment dans les discours d'Halima et d'Elise, il s'agit de s'assurer d'une certaine affinité avec les invités. Sur quoi se base cette évaluation ? Les démarches mises en œuvre par l'enquêtrice pour accéder à ces marges montrent bien qu'au-delà d'une sélection liée à la personnalité ou la force du lien avec l'invité potentiel, il s'agit de s'assurer qu'il ait construit une certaine distance à l'égard des cadres normatifs des associations. Cette distance est une condition nécessaire pour pouvoir accéder à des marges où les normes des associations volent en éclat, et où les interactions contribuent finalement à produire des contre-normes.

Les pipelettes sont motrices de l'organisation de ces rencontres. Durant ces temps en marge, à la différence de ce que l'on observe au cours des temps similaires dans les associations de pairs, il n'est pas question de VIH, de maladie, de traitement ou de soin de soi. Les discussions s'orientent vers des sujets très divers, comme la famille, le logement, les relations amoureuses. Les personnes dont la fragilité sociale, psychique, financière et physique est la plus ostensiblement exposée (notamment au travers des plaintes) sont exclues de ce groupe. Elles ne sont tout simplement pas invitées. D'ailleurs, c'est une des raisons qui semblent associée à la volonté des bénéficiaires des associations de services d'éviter les associations de pairs. Pour eux, les PVVIH qui fréquentent ces associations portent des stigmates plus visibles de leur précarité vitale et sociale. Cette image de PVVIH visiblement touchées par l'infection est source de malaise pour les plus anciennes PVVIH des associations de service, qui gardent une certaine distance avec ces réseaux.

A un dernier niveau, des rencontres sont organisées entre membres de ce même groupe dans des lieux et des temporalités éloignés des dispositifs. Ces événements sont initiés au cours des activités associatives, mais ont lieu le week-end ou le soir, dans un cadre non lié à celui de l'association. Les « pipelettes » sont toujours au cœur de l'organisation, avec d'autres PVVIH étiquetées comme « déviantes » par les responsables associatifs au sein des dispositifs. On se retrouve alors pour manger, pour aller à une soirée étudiante, pour un jogging, ou même pour partir en vacances ensemble. Elise nous précise en entretien qu'en réalité, elle voit d'autres bénéficiaires tous les jours, la majeure partie du temps en dehors des

dispositifs associatifs. L'ensemble de son réseau semble être structuré autour des associations, et des liens qu'elles lui ont permis de nouer. Ces rencontres semblent en fait très fréquentes, puisqu'elles ont été évoquées quasiment à chaque activité observée. L'approche par observation participante, et la durée de l'immersion, ont ainsi permis d'accéder un week-end en montagne.

Accéder à une rencontre entre résistants en marge des associations

Si la participation aux dispositifs de l'association Désir a été ponctuelle, je suis avec régularité les dispositifs de l'association Passerelle, et gagne progressivement la confiance des participants. Suite à l'identification d'un groupe de « pipelettes », je me rapproche de ce groupe en participant à leurs interactions jugées déviantes par les responsables associatifs. Auprès d'elles, j'apprends à doser la fréquence de mes actes déviant, afin qu'ils me permettent d'intégrer le groupe, sans pour autant risquer une exclusion du dispositif. Je ris, joue, discute avec elles. Petit à petit, je suis invitée aux repas suivant les séances de gymnastique, principal lieu de regroupement des « pipelettes ». Au fur et à mesure de ce rapprochement, je comprends qu'un évènement se prépare, prévu en fin d'année, entre PVVIH. L'organisation de cet évènement se fait discrètement, pendant les séances de gymnastique ou d'aquagym. Cette organisation passe notamment par l'achat groupé d'une commande de cannabis.

Finalement, quelques jours avant le week-end prévu à la fin du mois de juin, l'organisateur de l'évènement, Pierre, me demande si je suis prise à cette occasion. Il me propose alors, avec un certain malaise¹³², si je veux participer à un week-end dans un village montagnard, où il a loué une maison. Il me précise qu'il suffit de cotiser cinq euros pour y participer. Les activités sont libres pendant ce week-end, seule la soirée du samedi est organisée, il s'agira d'une soirée déguisée. Pierre m'explique ainsi : « *Chacun fait ce qu'il veut, c'est vraiment un week-end où on se relaxe* ». Il est notamment prévu que l'on puisse y dormir, pour pouvoir « se lâcher » le samedi soir.

¹³² Malaise lié à mon statut de chercheuse en sociologie.

Ce temps en marge constitue ainsi un espace de « relaxation », où les activités sont perçues comme « libres ». Ce terme renvoie à l'idée d'un relâchement face à une contrainte. On ressent le besoin de se relaxer après avoir été soumis à une forme de pression. On ne peut donc comprendre ici le « relâchement » sans se poser la question de la contrainte qu'il implique, et dont il résulte. D'où vient ce besoin de relaxation, de relâchement ? Ce relâchement n'est-il pas en définitif une réaction à un autocontrôle, une contrainte normative intériorisée au sein des associations (Elias, 2002) ? Ce relâchement n'est-il pas construit en réaction au cadre rigide des dispositifs associatifs, où chaque temps est organisé, avec des activités imposées, limitées dans le temps, et où les interactions sont fortement régulées et contrôlées ? A y regarder de plus près, Ce relâchement est notamment associé à l'idée de pouvoir consommer des substances psychoactives, comme l'alcool, et le cannabis.

Un week-end pour se « lâcher »

J'arrive le samedi en milieu d'après-midi, et retrouve le groupe au bord de la rivière. Les personnes présentes sont les « pipelettes », toutes PVVIH. Il y a par ailleurs deux personnes séronégatives, le fils d'Halima et le conjoint de Sophie. Ils ne se baignent pas, mais sont installées au bord de la rivière, et discutent, se font des massages. Le contact tactile et jeux de séduction (plus ou moins savamment mis en scène) sont très présents durant ce week-end, notamment lors de la soirée déguisée, où les costumes permettent d'entrer dans la peau de personnages séducteurs. Les déguisements ont été choisis de manière à mettre en valeur la dimension sexuelle : mini-jupes, tenue en cuir avec fouet, costume de chat ou de lapine par exemple. Mon propre déguisement est totalement inadéquat : je ne trouve dans mon armoire qu'une tenue militaire, trop large, qui suscite la perplexité des autres membres du groupe quand ils la découvrent. Dans la soirée, les participants dansent en s'aguichant, ce qui suscite le rire ou des sourires complices.

Ces rapprochements ne semblent pas viser un passage à l'acte sexuel, puisqu'ils ont lieu entre des femmes hétérosexuelles, ou entre un homme homosexuel et une femme. Ces interactions et parades de séduction, mises en scène sur le ton de l'humour, du jeu, sont censées susciter le rire. Evoquer la possibilité d'un réel passage à l'acte ne semble pas de bon goût.

Lorsque Carine met en scène un comportement séducteur avec Arthur, bisexuel, son amie Elise lui lance : « *T'as qu'à aller dans son lit !* ». , Cette évocation du réel, loin d'enclencher des sourires, jette un froid et provoque une situation de crise entre les deux filles : elles se disputent, crient, et finiront par ne plus se parler. Un conflit jugé démesuré par le seul homme séronégatif de la soirée : « *Tout ça alors qu'il n'y a même pas eu un coup de tiré !* », mais qui ne surprend personne d'autre. La séquence est finalement clôturée par Sophie¹³³ : « *Bien, puisque c'est comme ça, personne ne tirera de coup ce soir !* ».

Lors de cette soirée, les participants boivent de l'alcool, fument du cannabis et des cigarettes, et sont assez rapidement désinhibés. Tout d'abord dans une posture réservée, je suis réprimandée, jugée trop « calme » par Pierre et Elise, entre autres. Je m'aperçois rapidement qu'il va m'être impossible de demeurer dans le groupe sans me conformer aux attentes et aux règles du jeu admises par tous. Boire un verre et fumer une bouffée sur un « pétard » ne suffisent pas, il est nécessaire que je boive et fume davantage, afin d'être moi aussi suffisamment désinhibée... Les remarques cessent lorsque je rentre pleinement dans le jeu, en mimant un strip-tease en dansant, puis en m'exhibant avec un verre d'alcool et un joint.

Il paraît important d'observer que le relâchement visé passe par une série de conduites totalement prohibées dans le cadre... des dispositifs associatifs. Ici, on drague, on rit, on joue, on parle, on boit, on se drogue, on se couche tard et on mange mal ! Un relâchement qui doit être collectif, tous les participants devant s'y conformer, sous peine d'être mis en marge de la soirée. La force de ce relâchement semble ici, en définitive, proportionnelle au niveau de contrainte vécu dans les associations. Les invités à ce week-end sont principalement des anciens, jugés par les responsables associatifs comme autonomes dans leur pratique, et participant aux dispositifs dont les cadres sont les plus rigides. Ne pouvant y trouver des espaces où construire un lien social dégagé du statut de malade chronique, ils profitent de ces dispositifs pour organiser, en marge, ces espaces de « relâchement », où le lien social n'est plus centré sur la prise en charge de leur infection. Ne faut-il pas voir là l'expression d'une

¹³³ Sophie, femme hétérosexuelle de 29 ans contaminée lors d'un rapport sexuel et diagnostiquée en 2003, réside en centre d'hébergement social dans la principale ville du département B. Elle est originaire du Cameroun, actuellement sans emploi et bénévole dans une association VIH (non-intégrée dans l'échantillon).

certaine autonomisation vis-à-vis des associations ? Une forme de résistance en quelque sorte, mais qui ne peut se déployer que comme le revers d'une apparente et relative adhésion aux dispositifs, permettant d'y maintenir sa place.

Ne participent à ces temps que des personnes séropositives au VIH ou au VHC, et quelques proches sensibilisés à ces infections. Outre le dégageant à l'égard des nombreuses attentes liées au rôle de malade chronique, ces marges constituent donc des espaces protégés du risque d'une douloureuse gestion de l'information sur sa séropositivité. Elles constituent également un espace où reconstruire une sexualité mise à mal par le diagnostic d'une IST. On peut ici séduire, réapprendre à séduire peut-être, dans un environnement n'exposant pas au risque d'exclusion. Mais il ne s'agit pas nécessairement de stratégies pour débiter une relation de couple ; seuls deux hommes homosexuels qui étaient déjà en couple auront des relations sexuelles ce soir-là. La séduction ne semble pouvoir exister ici que sous une forme fantasmée, jouée, humoristique, mais en aucun cas être évoquée comme réelle et motivée par le souhait d'avoir une relation sexuelle. Cette impossibilité que la rencontre amoureuse aboutisse totalement ne tient-elle pas à la nécessité de reconstruire un imaginaire de la séduction pour des personnes dont le rapport au corps a été bouleversé, sans néanmoins prendre le risque de se confronter à une démarche encore douloureuse ?

L'entretien réalisé avec Elise¹³⁴ apporte un éclairage sur ces jeux de séduction. Les associations VIH constituent selon elle un lieu sécurisé, où il est possible de retrouver une sexualité, en commençant par la séduction :

« Il s'est rien passé. On a eu une histoire de séduction. Je te cherche, tu me cherches. Ça a duré longtemps, jusqu'à un autre souci, où là j'ai dit : "Stop, j'arrête !". Et, tranquille, vachement mieux qu'avant quoi. C'était trop compliqué. Mais, ça a été un jeu de séduction qui m'a plu, où je me suis dit : "Il m'attire, peut-être que je l'attire". Tu vois, voilà. C'était un jeu de séduction. Et ça c'était... j'aimais bien, j'ai retrouvé ce petit... tu vois ? Que je n'avais pas du tout. Et Léo est le premier, donc ça fait 5 ans, ou je sais plus, moi je compte plus les années. Mais non, il n'y avait pas de... ».

¹³⁴ Elise, femme hétérosexuelle de 41 ans contaminée lors d'un rapport sexuel et diagnostiquée en 2007, réside dans un village proche de la principale ville du département A. Elle est en arrêt maladie, elle est bénéficiaire des associations de services Passerelle et Désir, où elle est surnommée « pipelette ».

Quand je lui fais remarquer certaines observations de terrain (évocation de la sexualité nombreuses en dehors des associations, mais plus faible dedans), elle donne quelques éléments d'informations sur la place de la séduction dans les différents groupes. En fait, la mise en jeu a lieu de manière plus forte entre des membres d'un groupe « *uni* », c'est-à-dire les « pipelettes », comme à la gymnastique d'entretien à Désir, ou encore davantage en dehors des associations, car les gens se sont « *choisis* » en fonction de leurs « *affinités* » dans le cadre d'un lien de participation élective (Paugam, 2013). Ces affinités se fondent en partie sur les orientations sexuelles et le sexe des participants, puisqu'ils sont majoritairement des femmes hétérosexuelles et des hommes homosexuels. Par ailleurs, nous l'avons souligné, ces affinités renvoient aussi à une résistance commune à l'égard des cadres normatifs des dispositifs auxquels ils participent. Les femmes sont par ailleurs souvent des mères de familles célibataires. Enfin, comme nous l'avons également noté, cette affinité est la conséquence d'un temps de participation à des activités communes qui ont permis de renforcer le lien communautaire. Par contre, insiste Elise, la dimension de la sexualité est plus difficile à mettre en œuvre dans des groupes qui comprennent, entre autres, des personnes arrivées depuis peu, et qui sont donc moins bien connues :

« Parce que, quand on est à l'intérieur, déjà il y a des gens avec qui on est pas très unis. Et puis il y a des gens qui n'ont pas le même tempérament que nous, donc on ne peut pas, tu vois ? Alors que quand on est à l'extérieur, on a choisi nos amis, ceux avec qui on a le plus d'affinités. Quand on est dans le groupe, on a des affinités, mais pas avec tout le groupe en entier forcément. Puis alors après, ça dépend. Tu vois par exemple quand on est à l'atelier cuisine, ce n'est pas les mêmes personnes que quand on est au sport. Alors ce n'est pas les mêmes délires, c'est des gens déjà qu'on connaît moins forcément à l'atelier cuisine, parce qu'il y a plus "Passerelle", mais pas des sportifs, c'est plutôt autres. Moi je sais que c'est différent le sport, et par exemple la cuisine, c'est deux personnages, enfin c'est des gens différents. Alors je peux avoir des gens qui font pareil, le sport et qui y vont, mais il y a beaucoup de gens qu'on ne connaît pas, qui sont... que [l'intervenant] s'occupe mais qui sont pas au sport, ou qui sont à la gym douce, mais que je ne connais pas, mais... tu vois, que je ne fréquente pas. Et c'est vrai, et puis il y a des susceptibilités, des... Et quand on est à l'extérieur, c'est que des gens avec qui on est vraiment en affinité. On a choisi. C'est un choix... Après au sport on rit, même pendant le sport on peut faire... parce que tu vois, par exemple, le groupe du mercredi, on se connaît tous bien, donc là on va... »

Elise nous explique ici que la séduction ne peut se mettre en scène que dans le cadre de relations électives. Or au sein des dispositifs étudiés, les liens sont contraints, les participants ne sont pas choisis par les bénéficiaires. Les liens sont plus faciles à nouer dans les dispositifs de sortie de Passerelle, où on rencontre les PVVIH jugées les moins précaires par les responsables associatifs. Nouer des liens avec des PVVIH nouvellement arrivées dans les dispositifs d'entrée est difficile pour les « pipelettes » dans la mesure où on y trouve les plus

précaires, c'est-à-dire des personnes dont la précarité vitale et sociale est la plus visible. Il est donc nécessaire, pour pouvoir développer ce type de relations, de le faire en marge, dans un groupe comprenant des personnes sélectionnées.

Mais comment sont sélectionnées ces personnes ? L'accès à ces marges n'est pas donné à tous, et on peut repérer des « carrières déviantes » au regard des normes véhiculées dans ces associations (Becker, 1985). En fait, il faut faire preuve de quelques comportements jugés déviants dans les associations, pour pouvoir ensuite, comme l'enquêtrice, être invité aux rencontres en marge. Il faut par ailleurs ne pas présenter de signes trop visibles de sa précarité, avoir l'air en bonne santé et ne pas se plaindre de sa situation sociale. Ainsi, si la première étape qui enclenche l'entrée dans cette carrière consiste à réaliser quelques actions jugées déviantes dans les dispositifs associatifs, la dernière étape renvoie à la participation à ces rencontres cachées et à l'intégration dans un groupe qui serait sans doute considéré comme déviant s'il était connu des responsables. La marge s'apparente en quelque sorte à une extension des dispositifs associatifs, dans la mesure où elle est produite en réaction au cadre normatif de ces derniers. Elle peut ainsi apparaître comme un « effet imprévu » de l'action publique (Lascoumes & Le Galès, 2012). Si les institutions de santé publique visent la cutluralisation aux rôles de « bon malade », en soutenant les dispositifs étudiés, elles semblent ici produire, malgré elles, une autre forme de culture fondées sur des usages qu'elles jugent déviants, telle la consommation d'alcool, de tabac et de drogues.

Au sein de l'association Désir, un couple s'est formé durant notre immersion. Deux hommes ont, au-delà des jeux de séductions évoqués par Elise, construit une relation amoureuse grâce à leur rencontre au sein de l'association. Le VIH engendre bien souvent des difficultés dans les relations de couple (préexistantes au diagnostic ou suivant celui-ci). Ces dernières sont impactées par une lourde gestion de l'information sur sa séropositivité et du risque de contamination. C'est la globalité du rapport au corps qui, dans les relations avec les autres, se trouve bouleversé. Les associations peuvent constituer un lieu où rencontrer des partenaires vivant les mêmes difficultés, ce qui peut constituer une manière d'atténuer cette gestion douloureuse. Le lien communautaire créé dans les associations permet d'accéder à un espace de socialité délesté du poids de la gestion du stigmata, et cela se traduit aussi dans la capacité à renouer avec des rapports de séduction, à pouvoir imaginer une sexualité dégagée du souci de devoir gérer l'information sur sa séropositivité et de la crainte de contaminer l'autre.

Face aux règles et aux normes imposées dans les associations proposant des loisirs, certaines PVVIH organisent donc des temps de loisirs avec les PVVIH en marge de ces associations, et en dehors de celles-ci. Dans ces loisirs en marge, les normes associatives sont inversées, et on assiste à une forme de relâchement à l'égard des contraintes imposées dans et par les associations. La séduction, la sexualité, la consommation d'alcool, de tabac, de drogue, sont autorisées, voire incitées. Le sommeil et une bonne alimentation n'apparaissent plus comme une priorité. L'acceptation et l'adhésion plus ou moins docile aux normes de soin de soi dans les associations semble ainsi à l'origine de la création d'un espace de loisir où les interdits disparaissent. Il s'agit en définitive d'un temps libéré des contraintes associatives et de la carrière de malade chronique. Bref, de moments où le lien social devient une fin en soi, prenant sens au regard d'un désir de convivialité, de relâchement et de séduction.

Les marges des associations de services constituent en fait les coulisses de la représentation donnée aux responsables associatifs au sein des activités qu'ils animent (Goffman, 1973). La façade donnée à voir dans les associations de services, celle du bon malade qui améliore sa qualité de vie, disparaît dans les coulisses où le public, c'est-à-dire les responsables associatifs, n'a plus accès, à la différence des marges des associations de pairs où le public a également accès, et où cette façade est maintenue. Si nous ne pouvons pas savoir si les normes proposées dans les associations donnent lieu à une telle mise à distance par tous les bénéficiaires dans d'autres contextes, on voit clairement que pour les « pipelettes », cette mise à distance existe, attestant de l'absence d'incorporation des dispositions à améliorer sa « qualité de vie ». L'accès à ces coulisses est contrôlé. Les destinataires de cette représentation, le public, sont les responsables associatifs, ils ne sont pas autorisés à accéder à ces rencontres en marge, elles leur sont cachées. Les marges constituent alors des coulisses où l'on peut enlever son masque, se détendre et abandonner son rôle de malade chronique sans pour autant risquer de perdre sa place dans les associations. Dans les coulisses, ces PVVIH ne sont donc plus des malades qui contrôlent leur alimentation, leur sommeil, et s'interdisent la consommation de tabac, d'alcool et de produit psychoactif. Elles ne sont plus des personnes fragilisées par l'infection, et ayant besoin d'accompagnement. Ces coulisses impliquent l'accès à des espaces dont le public est exclu. Or ce n'est pas le cas dans les associations de pairs, où les responsables associatifs concernés par le VIH sont également présents dans les rencontres en marges des associations. On ne peut alors les voir comme des espaces de relâchement du rôle, de la façade construite dans les associations (Goffman, 1973). Ces espaces sociaux constituent des prolongements de la scène, où la représentation continue.

Dans ce cadre, il n'est guère étonnant que plus les activités en marge des associations sont proches, dans le temps et l'espace, des dispositifs des associations de services, plus les échanges s'inscrivent dans des thématiques liées à la prise en charge de soi. Ainsi, il n'est pas rare d'entendre des discussions entre bénéficiaires de Passerelle sur les diverses méthodes pour arrêter de fumer, sur les régimes alimentaires suivis, ou sur les traitements des uns et des autres. A l'inverse, plus les interactions s'éloignent (dans le temps et l'espace) des dispositifs de ces associations, moins ces thèmes de discussion apparaissent. En fait, dans les espaces les plus éloignés, les normes de soin de soi se reconfigurent, et ce qui constituait des actes de déviance dans les associations devient la norme. Cet écart entre les normes identifiables dans les dispositifs et celles qui prévalent dans les différentes marges ne semble toutefois pas uniquement lié à la distance temporelle et spatiale des marges, distance qui garantit leur invisibilité aux yeux des responsables associatifs.

Il convient par ailleurs aussi de noter la spécificité des profils des participants qui fréquentent ses marges. Seuls les plus anciens dans l'association, qui ont réussi à nouer un lien communautaire, ceux qui expriment le moins souvent leur précarité vitale et sociale accèdent aux marges les plus éloignées (temporellement, spatialement et normativement) des dispositifs. L'absence d'observations concernant de telles marges (caractérisées par des normes inversées) dans les associations de pairs ne signifie bien sûr pas nécessairement que ce genre de marges n'existe pas dans ce type d'associations. L'étude de celles identifiées dans les associations de services a simplement permis de saisir un « effet inattendu » de l'action publique (Lascoumes & Le Galès, 2012). Mais si les aspirations des PVVIH les plus anciens dans les associations de services sont davantage orientées par un besoin de lien communautaire, et moins par la volonté d'acquérir des compétences de malade chronique, pourquoi donc continuent-elles à s'engager dans des espaces où leurs conduites sont construites comme déviantes ?

6.5. SORTIR DES DISPOSITIFS : AUTONOMIE OU PERTE ?

Les dispositifs associatifs sont donc vécus sur la base de deux formes d'expériences, qui s'articulent de manières différentes en fonction des dispositions individuelles (des PVVIH et des responsables associatifs) et des modes de gestion des associations (Lahire, 2005 ; Laville & Sainsaulieu, 2013). D'une part, il s'agit de l'expérience du malade chronique, qui a recours aux dispositifs des associations VIH afin d'améliorer sa qualité de vie en pratiquant une

activité physique, ou en apprenant à être un « bon patient ». Cette expérience du malade chronique renvoie à une socialisation marquée par les discours et dispositifs de santé publique, assigné à une visée de gestion sanitaire des populations. Mais au-delà de cette expérience, qui se construit en partie dans les associations (Duval et *al.*, 2016), une autre expérience s'esquisse. L'expérience de la stigmatisation, ou plus précisément une expérience marquée par le risque d'être stigmatisé, qui pousse à rechercher des espaces sécurisés pour reconstruire du lien social et une sexualité. L'accès à ces espaces sécurisés est conditionné par une adhésion minimum au cadre imposé par les dispositifs associatifs, cadre plus ou moins souple, ouvert et négociable selon le type d'association et le public à qui il est destiné. Après avoir étudié les discours sur l'entrée dans ces dispositifs, la négociation de leur cadre, il convient désormais nous intéresser à la sortie des espaces d'accompagnement associatif des PVVIH.

Nous avons vu que les modalités de sortie prévues ou envisagées par les responsables associatifs diffèrent selon les associations. Dans les associations de pairs, l'accès et la sortie des différents dispositifs ne sont pas limités au regard du nombre de personnes pouvant être accueillies. A Désir, l'accès aux dispositifs est régulé par la psychologue, qui propose d'intégrer les activités, ou bien par les organisateurs des sorties, en fonction du nombre de places disponibles dans chaque activité. A Passerelle, les entrées et sorties de chaque dispositif sont contrôlées en fonction : premièrement, de l'évaluation des capacités et de l'autonomie des PVVIH par les intervenants ; deuxièmement, du nombre de places disponibles. Ces différentes modalités de gestion des entrées et sorties ont un impact sur l'expérience et le vécu des dispositifs.

Nous étudierons dans un premier temps les spécificités des dispositifs de sortie de l'association Passerelle, afin de mieux comprendre comment les incitations à la sortie (ou au départ) adressées aux bénéficiaires les plus autonomes peuvent être vécues. Puis nous nous intéresserons, dans un second temps, aux cas de quelques personnes qui ont quitté les associations pendant la période d'observation, ou en amont, afin de d'appréhender les raisons et facteurs engendrant ces départs comme offrant un prisme du vécu des dispositifs.

6.5.1. L'expression de la souffrance comme mode de légitimation de sa place, quand celle-ci est *chère*

Les séances de gym d'entretien de l'association Passerelle constituent un des dispositifs où les comportements déviants sont les plus fréquents, où se regroupent les personnes les plus autonomes dans la réalisation d'activités physiques, et où s'organisent le plus souvent les marges secrètes des associations. En fait, dans les trajectoires attendue au sein de l'association, il s'agit de l'activité dont le niveau de pratique est considéré comme étant le plus exigeant au regard des capacités des bénéficiaires (évaluées par les responsables associatifs à partir d'une approche fonctionnelle de l'autonomie). Mais au moment de l'enquête, ce créneau d'APA arrive à saturation : il n'y a plus assez de places pour les personnes souhaitant y accéder. Le public qui fréquente ces activités est donc vivement incité à s'engager dans d'autres associations traditionnelles, non associées à la maladie chronique. Parallèlement, Passerelle met d'ailleurs en place des collaborations avec des associations culturelles et sportives pour faciliter ce passage. Si l'autonomie est également très forte dans les séances de natation, la problématique de la saturation du dispositif ne se pose pas, car les places n'y sont pas limitées. La gymnastique d'entretien peut finalement être considérée comme un dispositif de sortie de l'association, au sein duquel les responsables associatifs poussent au départ les participants les plus anciens et les plus autonomes, jugés aptes à s'engager dans des structures traditionnelles sur la base de critères fonctionnels. C'est aussi, au-delà d'une trajectoire idéale projetée par les responsables associatifs, l'activité où les liens communautaires entre les participants sont les plus forts, leur permettant d'organiser des rencontres en marges des associations où le cadre associatif normatif est inversé.

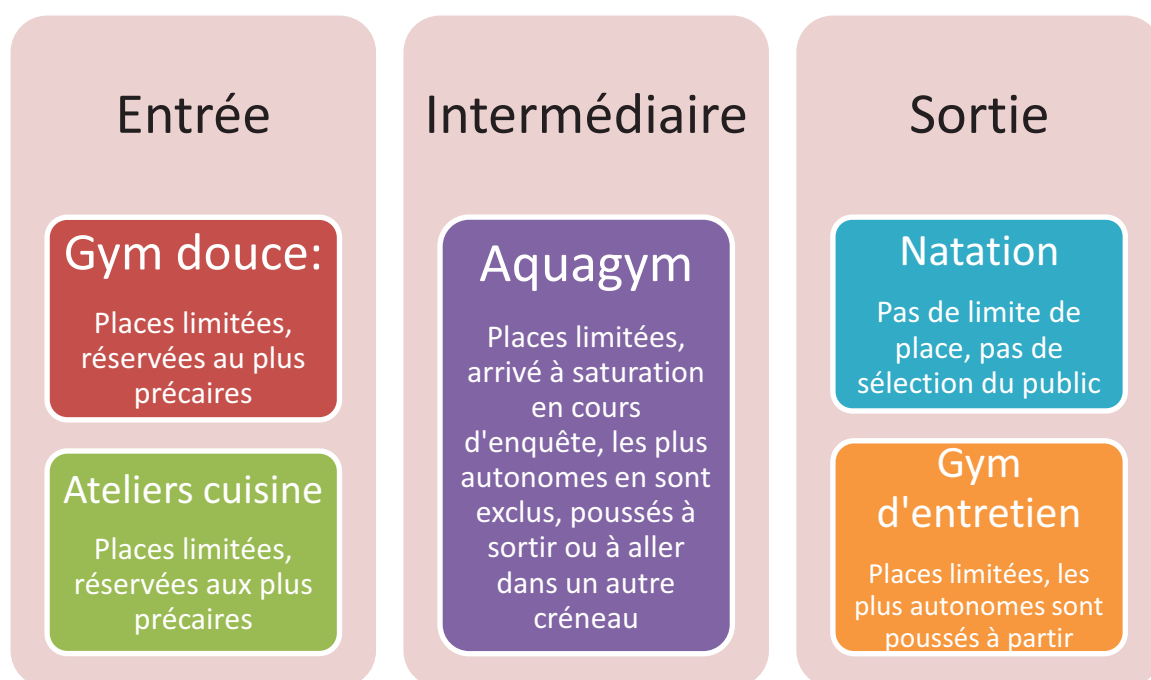


Figure 8: caractéristiques des dispositifs de l'association Passerelle

Or, c'est bien dans ce dispositif que s'observent le plus de conduites déviantes. C'est également au sein de celui-ci que les « pipelettes » organisent les regroupements en marge les plus en rupture avec les normes sanitaires et de soin de soi véhiculées dans les associations. Une résistance qui ressemble à une tentative de faire évoluer une situation qui ne correspond pas à leurs aspirations : elles ne peuvent ici ni discuter, ni rire, ni séduire à leur gré. Mais ces actes de déviances, cette remise en question du cadre proposé, met en danger leur place dans un dispositif engorgé. Dans ce contexte, l'analyse des expressions de la douleur et de la fatigue permet d'identifier un processus plus ou moins conscient¹³⁵ de légitimation de sa place pour les personnes dont la présence semble menacée¹³⁶. Les données de terrain ont en effet montré que les interactions autour de cette question de la fatigue et de la douleur prennent une coloration bien différente selon les dispositifs, et mettent en lumière un pan de l'expérience des activités associatives hanté par la crainte d'en être exclu.

La fatigue et la douleur sont deux thèmes fréquemment évoqués pour rendre compte de l'expérience du VIH (Jong et *al.*, 2010). La littérature sur le sujet s'attache à en étudier les

¹³⁵ Il ne s'agit pas ici de stratégies conscientes, ni de processus totalement inconscient.

¹³⁶ Car jugées à la fois déviantes par les responsables associatifs, et ayant (selon les critères de jugement des responsables associatifs) le moins besoin de leur accompagnement.

aspects physiologiques et psychologiques, mais aussi les facteurs sociaux susceptibles de peser sur ces ressentis et leurs expressions (Barroso et *al.*, 2003 ; Barroso et *al.*, 2010). L'infection, les effets secondaires des traitements et les pathologies associées sont souvent source d'une fatigabilité importante, et de douleurs. Il n'est donc pas étonnant de rencontrer des expressions de ces deux aspects dans des associations accueillant des PVVIH, *a fortiori* lorsqu'elles accueillent davantage de personnes vivant avec l'infection depuis plus de 10 ans, et ayant des trajectoires de santé chaotiques. Au-delà des processus physiologiques et psychologiques en jeu dans la fatigue et la douleur, nous nous attachons ici à en saisir le sens dans le cadre d'interactions sociales spécifiques, afin de saisir un ordre social sous-jacent (Goffman, 1991). Nous avons pris garde à observer et à noter toutes les expressions renvoyant à la plainte, c'est-à-dire à l'évocation d'une souffrance, dans chaque dispositif étudié. Ces expressions recouvrent finalement trois grands registres : la fatigue, la douleur physique et l'incapacité à réaliser une activité. La fatigue désigne une difficulté à réaliser un effort, et marque un certain état de lassitude. La douleur renvoie, quant à elle, à une sensation corporelle pénible qui est bien localisée. Enfin, l'incapacité correspond à l'impossibilité perçue de pouvoir réaliser une action ou une tâche déterminée.

Un certain nombre de dispositifs ne semblent pas propices à ce type d'expressions de la part des PVVIH. Les dispositifs psychothérapeutiques, les ateliers cuisine, les réunions d'information et les convivialités ne sont pas des espaces où les expressions de la fatigue et de la douleur apparaissent régulièrement dans les interactions. Ponctuellement, on pourra entendre dans chacun de ces dispositifs l'évocation d'un manque de sommeil, d'une certaine fatigue, d'une incapacité à réaliser certaines activités, ou bien de douleurs en réaction à un problème de santé, mais ce type d'évocations reste relativement rare. Les dispositifs dans lesquels ces discours apparaissent le plus fréquemment sont en réalité ceux qui sollicitent un effort physique, potentiellement source de fatigue ou de douleur, voire d'une incapacité à pratiquer *avec* les autres (ou *comme* les autres). Nous avons donc analysé plus en détail la place de ces expressions dans les dispositifs de Passerelle (gym douce, gym d'entretien, aquagym, natation), ainsi que les randonnées d'« Agir pour son bien-être ».

On pourrait imaginer ces expressions de la plainte, de la fatigue, de la douleur et des incapacités comme résultant directement et uniquement de l'activité physique. On serait alors fatigué après un exercice physique, perclus de douleurs suite à un effort trop important du corps. Dans ce cas, on retrouverait les mêmes types d'interactions dans tous les dispositifs mobilisant le corps. Or, si ce type d'expressions est présent dans tous ces dispositifs, elles

n'apparaissent pas dans le cadre d'interactions similaires. Dans certains cas, ces expressions sont ponctuelles, et associées à une demande implicite d'adaptation de l'activité proposée. Dans d'autres, elles n'impliquent pas une telle demande, les exercices étant poursuivis sans faire appel à des adaptations.

Sur ce point, une première différence existe entre ce qui peut être observé à « Agir pour son bien-être » et dans les associations de services. Dans cette association, au sein des dispositifs ainsi qu'à leur marge, les PVVIH se plaignent fréquemment. Ils évoquent les problèmes médicaux, mais aussi sociaux, économiques, auxquels ils sont confrontés. Ces discours font l'objet d'un soutien collectif, caractérisé par le réconfort et les conseils des pairs. Ici la dimension de la plainte, les expressions d'une forme de souffrance sont fréquentes, et accueillies par l'ensemble du groupe par une attitude bienveillante de compréhension et de soutien. Dans les associations de services, ce type de plaintes semble moins adapté, car moins accepté par le reste des participants.

Une seconde différence réside dans la demande sous-jacente à ce type d'expressions, ou l'effet recherché. Dans les dispositifs suscitant l'adhésion la plus forte des participants, comme les randonnées pour « Agir pour son bien-être », et la gym douce pour Passerelle, les expressions de la douleur, de la fatigue ou de l'incapacité à réaliser un exercice ou une activité sont associées à une demande, implicite ou explicite, d'adapter cet exercice ou cette activité. Lors d'une randonnée, quand le délégué régional évoque sa douleur à la jambe, il poursuit en demandant aux autres de continuer sans lui, afin qu'il puisse se reposer un peu. Les séances de gym douce sont également le lieu d'expression de la douleur et de la fatigue. L'intervenante, sensible aux caractéristiques de ce public dont la santé est jugée précaire, est très attentive à ces expressions. Chacune est prise en charge, et suivie d'une adaptation de la consigne pour faciliter la réalisation de l'exercice. Le bâillement est par exemple ici jugé bénéfique pour la santé, et donc encouragé. Dans ces dispositifs « adaptés », les expressions de la fatigue, de la douleur et des incapacités, sont ainsi mises en scènes dans l'objectif d'obtenir une adaptation de l'activité par le responsable (dans les associations de professionnels) ou par le collectif (dans les associations de pairs).

Durant l'aquagym, ces expressions apparaissent comme plus hétérogènes, variant en fonction notamment de la personne exprimant cette souffrance. Ces séances avaient, au début de l'enquête, la particularité de regrouper à la fois des personnes jugées peu autonomes, avec un état de santé estimé précaire, et des personnes jugées plus autonomes par les intervenants, notamment les « pipelettes ». En cours d'immersion, ces dernières sont exclues des séances,

en raison du manque de place selon Elise. Elles ne peuvent dès lors accéder qu'aux séances de gym d'entretien. L'aquagym accueille ainsi progressivement exclusivement le public considéré comme le plus précaire. Les interactions autour de l'expression de la douleur, de la fatigue et des incapacités deviennent alors très similaires à celles observées dans les séances de gym douce. Lorsqu'elles sont exprimées, elles sont prises en charge par l'intervenant, qui rappelle que chacun peut adapter le rythme et la difficulté des exercices proposés. Mais en la présence des bénéficiaires les plus anciens de l'association, qui sont aussi considérés comme les plus autonomes, ces expressions prennent une coloration bien différente : elles sont formulées sans pour autant susciter de réactions, ni d'adaptation de l'exercice. Au-delà de l'absence de réactions de l'intervenant, les pipelettes elles-mêmes ne semblent pas dans l'attente d'une modification de la situation. Pourquoi alors exprimer ces douleurs, cette fatigue ? Quel sens revêt cette expression ?

Logiquement, on assiste au même type d'expressions dans les séances de gymnastique d'entretien, où se retrouvent également, outre quelques nouveaux ayant récemment intégré les séances, les plus anciens de l'association. L'expression de l'incapacité n'apparaît par contre jamais chez ce public habitué des séances. Par contre, la fatigue et la douleur sont régulièrement mises en scène par les anciens, notamment les plus déviants. Ici aussi, ces derniers voient leurs expressions de la fatigue et de la douleur ignorées.

Ces expressions semblent en outre prendre davantage d'ampleur dans les temps suivant les exercices basés sur le jeu, où les chahuts et autres actes déviants se multiplient. Quel sens et quelle visée ont alors ces expressions ? S'agit-elle de justifier une place qui est mise en danger par les tentatives des « pipelettes » de transformer le cadre du dispositif, car il ne leur permet pas de laisser libre cours à leurs discussions ? Autrement dit, les « pipelettes », voyant leur besoin du dispositif jugé faible par rapport aux PVVIH estimées plus précaires, ne mettent-elles pas en scène une souffrance visant à justifier leur présence, leur besoin de ce dispositif ? L'enjeu n'est-il pas alors ici de lutter pour garder sa place (De Gaulejac, 2015), une place qui permet de maintenir une existence sociale au travers du lien communautaire ? Pour aller plus loin, à quels besoins ces activités renvoient-elles, qui les conduisent finalement à déployer tout un registre d'interactions stratégiques pour conserver leur place ?

Cette tentative de légitimation de sa place par la mise en scène de la souffrance paraît d'autant plus nécessaire qu'elles attaquent fréquemment, par leurs conduites déviantes, le cadre imposé par ce dispositif. Si l'expression de la douleur et de la fatigue est plus fréquente pour les personnes jugées les plus déviantes, dans des dispositifs où leur place est mise en

question, il ne serait donc pas étonnant que ces expressions cessent dans les dispositifs où leur présence n'est pas mise en cause. L'observation confirme que ces expressions n'existent pas lors des séances de natation, dispositifs pour lequel le nombre de places n'est pas limité et où leur départ n'est pas envisagé. La crainte de perdre sa place dans les dispositifs associatifs s'exprime de diverses manières. Elise¹³⁷ va par exemple jusqu'à refuser la reprise d'une activité professionnelle pour pouvoir conserver ses activités associatives :

Elise m'explique lors d'un repas suivant une activité associative que son arrêt maladie va s'arrêter, qu'elle va peut-être passer en invalidité, et donc ne bénéficier plus que de 1000 euros par mois, alors que le crédit de sa maison s'élève à 900 euros mensuel. Elle souligne que si elle reprend le travail, elle ne pourra plus continuer ses nombreuses activités associatives, ce qu'elle souhaite éviter. Elle préfère donc compléter ses revenus en louant les chambres de la maison dont elle est propriétaire, et donc vivre en colocation, une autre manière sans doute de conserver des liens sociaux mis à mal par le diagnostic de séropositivité au VIH et par l'interruption de son activité professionnelle¹³⁸.

Le maintien de la précarité économique apparaît ainsi parfois comme un prix acceptable pour continuer à accéder aux dispositifs associatifs, et aux activités en marge des associations. Elise passe beaucoup de temps, en semaine et le week-end, avec les autres PVVIH des associations Passerelle et Désir avec qui elle a noué des liens amicaux. Reprendre une activité professionnelle confronte, pour elle, au risque de voir ces rencontres diminuer, voire disparaître. Ici, le maintien de sa place dans l'association, manière de lutter contre le risque d'isolement social auquel pourrait la confronter l'affaiblissement des relations communautaires qu'engendrerait son départ des activités associatives, ne peut se faire qu'au prix du choix d'une auto-exclusion du monde professionnel. L'inactivité professionnelle devient finalement ici une condition de l'engagement associatif, dès lors qu'une telle activité met en cause la participation associative, faute de temps.

Le spectre de la sortie des associations semblent en réalité hanter l'expérience des PVVIH jugées les plus autonomes, les plus anciens, notamment lors de leur participation à

¹³⁷ Elise, femme hétérosexuelle de 41 ans contaminée lors d'un rapport sexuel et diagnostiquée en 2007, réside dans un village proche de la principale ville du département A. Elle est en arrêt maladie, elle est bénéficiaire des associations de services Passerelle et Désir, où elle est surnommée « pipelette ».

¹³⁸ Extrait du carnet de bord d'un atelier cuisine.

des dispositifs dont les places sont limitées et évaluées par les responsables associatifs dans une perspective centrée sur les capacités et l'autonomie fonctionnelles. En fait, les associations perçoivent essentiellement les besoins de ces PVVIH sous un angle physiologique et psychologique, mais n'identifient pas un besoin fondamental : celui de reconstruire des liens sociaux protégés du poids et du coût de la gestion constante du stigmate. Si ces PVVIH sont jugées par les responsables associatifs comme capables d'accéder à des espaces sportifs traditionnels ou ordinaires, ce départ semble difficilement envisageable par les personnes concernées. D'ailleurs, malgré les incitations des responsables de Passerelle, et les partenariats mis en place pour faciliter le passage dans d'autres structures, les départs de l'association sont tout à fait exceptionnels.

En fait, le maintien dans ces dispositifs semble motivé par d'autres aspirations que celles de participer à des activités adaptées à son état de santé. Quand Passerelle anticipe le risque de dépendance vis-à-vis de ses activités associatives, cette association et ses responsables ne l'envisagent que sous un angle économique ou fonctionnel. Or la dépendance vis-à-vis de l'association est davantage en rapport avec sa dimension communautaire. Ne serait-ce pas finalement la perte d'un réseau lié à ces dispositifs (même s'il se développe aussi en marge) qui est redoutée ? Car finalement, après avoir quitté les associations, peut-on préserver les liens qu'elles ont permis de nouer ? Si les rencontres en marge des associations sont organisées pendant les activités associatives, les PVVIH qui n'en font plus partie ne risquent-elles pas d'en être exclues du fait de leur simple absence au moment de l'organisation ? Si ces marges constituent un prolongement des espaces associatifs (regroupant des bénéficiaires dans d'autres espaces et d'autres temporalités), elles ne pourraient probablement pas exister sans ces associations selon les participants qui luttent pour y demeurer.

6.5.2. Quitter les dispositifs : quand le cadre dérange, ou est trop dérangé...

La sexualité inadaptée

A « Agir pour son bien-être », l'un des initiateurs des randonnées, adepte de cette activité en dehors de l'association, est conduit à mettre un terme à sa participation après seulement une randonnée. L'analyse que les autres membres du groupe font de ce départ est sans équivoque. Les attentes de Martin étaient inadaptées, elles ne correspondaient pas à l'activité proposée :

Lors d'une pause à la terrasse d'un café, après la randonnée, Maurice regarde passer une femme dans la rue. Le délégué régional, ainsi que Claude, remarquent très vite son regard baladeur. Ils lui font remarquer que la femme en question semble l'intéresser. Maurice est mal à l'aise, et répond sur la défensive que ce n'est pas le lieu, le moment de parler de ce sujet, car nous sommes en plein milieu d'une discussion sur le financement des randonnées. La discussion se porte alors sur l'absence de Martin, qui fait l'objet de vives critiques de la part des membres du groupe. Nicole explique que, selon elle, il est venu à l'association afin de pouvoir faire des rencontres amoureuses, et que maintenant il n'est plus disponible, car il participe à de nombreux événements sur OVS¹³⁹ « pour rencontrer des gens ». Son absence de dernière minute agace. Il n'a pas prévenu en amont, et cela peut engendrer des coûts inutiles pour l'association.

On voit dans cet échange que le départ de Martin est associé à l'impossibilité, voire l'interdit, de faire des rencontres amoureuses au sein de l'association, une association qui semble ne pas être le lieu adéquat pour ce type d'interactions. D'ailleurs, dans les différents événements organisés pendant notre phase d'immersion, la sexualité n'est quasiment jamais évoquée, ni mise en scène, à la différence de ce qui s'observe dans les associations de services. Les réseaux de pairs proposent ainsi des espaces où, si le cadre est souple et négociable, la sexualité semble mal venue, inadaptée. L'adhésion à ce cadre ne peut être durable pour une personne fréquentant les activités associatives dans la perspective d'un lien social pouvant déboucher sur une relation amoureuse. Cette personne a identifié un autre moyen, sans doute plus adéquat, pour faire des rencontres dans le cadre des activités de loisir (*via* Internet), sa participation à l'association ne semble plus nécessaire. L'aspiration à l'acquisition des compétences de « bon malade » n'était donc pas le principal moteur de son investissement associatif, et il n'a donné à aucun moment l'impression de vouloir adhérer aux normes de soins de soi attendues des malades chroniques. Les attentes en matière de sexualité, impossibles à exprimer (et *a fortiori* à réaliser) dans une association de pairs, peuvent donc être à l'origine d'un départ vers des activités de loisir favorisant des rencontres en milieu traditionnel. Cette recherche d'un lien social spécifique (à l'occurrence sexuel) peut

¹³⁹ « On va sortir », site Internet d'organisation d'activités de loisir entre personnes d'une même ville/région.

également être à l'origine d'un départ contraint, quand la personne se prête à des conduites de séduction jugées inappropriées par les autres, sinon choquantes.

Jean-Marie intègre les activités de Passerelle, tout en participant à certains dispositifs de Désir. Séronégatif au VIH, et il est également, séropositif au VHC. Il réside dans un appartement de coordination thérapeutique, où intervient également l'animateur des séances d'APA de Passerelle. C'est ainsi qu'il accède à cette association au cours de notre enquête. Rapidement, je commence à entendre des discussions provenant de femmes des deux associations de services (Passerelle et Désir) à son propos. Jean-Marie a un comportement séducteur qui dérange. Gabrielle se plaint, soutenue par ses amies les « pipelettes », d'avoir été la cible de nombreuses tentatives de drague de sa part, au point qu'elle se sente « harcelée » par ses nombreux messages et appels. Elise¹⁴⁰ me précise qu'il a « *fait ça* » à toutes les femmes de l'association, avant de me conseiller de rester sur mes gardes : « *Fais attention à Jean-Marie, il fait avec toi comme avec Gabrielle !* ». Effectivement, je serai moi aussi la cible de ses tentatives de séduction à plusieurs reprises. Il fait ainsi l'éloge maladroit d'un cheveu sur ma nuque pendant plusieurs minutes, ou m'accueille à la gym par un : « *Ah tiens, voilà la plus belle !* ». Jean-Marie est progressivement mis à l'écart des dispositifs, plusieurs femmes refusent par exemple de s'asseoir à côté de lui lors de l'atelier cuisine. Ses remarques dérangeant, et semblent totalement décalées dans le contexte associatif. Principalement orientées autour de la séduction, ces tentatives répétées de prise de contact sont évitées par les femmes du groupe. Ces initiatives séductrices ne sont pas mises en scène sur une tonalité ludique, comme celles tolérées dans le groupe de PVVIH. Elles semblent être motivées par un réel souhait de nouer des relations amoureuses avec les femmes de l'association. Elles apparaissent *in fine* trop pressantes et sérieuses pour être acceptables.

¹⁴⁰Elise, femme hétérosexuelle de 41 ans contaminée lors d'un rapport sexuel et diagnostiquée en 2007, réside dans un village proche de la principale ville du département A. Elle est en arrêt maladie, elle est bénéficiaire des associations de services Passerelle et Désir, où elle est surnommée « pipelette ».

Ancien toxicomane, Jean-Marie est en grande précarité financière. Il vit en appartement de coordination thérapeutique, avec de faibles revenus. Il n'a pas de contact avec des personnes résidant à proximité, car il arrive d'une autre région. Ayant une trajectoire sociale difficile, marquée par l'expérience de la marginalité, Jean-Marie vivait en camion, puis en centre social, avant d'arriver dans la région étudiée. Il est en grande difficulté physique, économique et sociale. Sans revenu, son état de santé n'est pas stabilisé et implique de fréquents et visibles symptômes, comme des malaises. Il n'a jamais fait d'études et n'a aucune connaissance dans la région, où il vient d'emménager. Or la fragilité, quand elle est trop souvent mise en avant, agace les pipelettes. « *Elle n'arrête pas de se plaindre, c'est chiant les gens comme ça !* », expliquent-elles ainsi en évoquant une autre PVVIH¹⁴¹. Les tentatives de drague de Jean-Marie ne sont pas tolérées. Ce type d'interactions pourrait sans doute être accepté de la part d'autres personnes de l'association, mais elles s'ajoutent ici à la précarité et à la fragilité apparentes de Jean-Marie, qui agacent, et que les pipelettes ne supportent pas

Jean-Marie disparaît finalement des dispositifs proposés après quelques semaines passées dans les associations de services. J'apprends un jour par un bénévole de l'association que plusieurs femmes se sont plaintes à la psychologue de Désir de ses comportements gênants, et que cette dernière l'a reçu en entretien pour le « canaliser ». Ce qui a été dit durant cet entretien est confidentiel, secret professionnel oblige, mais les conséquences, elles, sont perceptibles : Jean-Marie a disparu de l'espace associatif étudié à la suite de cet entretien. Il enverra un dernier message téléphonique à Gabrielle, l'une des bénéficiaires de Passerelle qu'il a tenté de séduire, pour expliquer que son départ est lié au fait que « *les gens ne sont pas assez sains* » dans l'association.

Ainsi, si la séduction peut être un jeu pendant et en marge des activités des associations de services, elle ne peut pas toujours être tolérée par les responsables associatifs, ni par les personnes ciblées par ma drague. Les tentatives de « canaliser » son attitude séductrice émanant de la psychologue, mais aussi certainement des femmes le rejetant, sont ainsi vécues par Jean-Marie comme malsaines, et engendrent son départ des deux associations de services

¹⁴¹ Celle-ci est en fait principalement investie dans les associations de pairs, et peu dans les associations de services où les « pipelettes » l'ont rencontrée.

Désir et Passerelle. Le positionnement des responsables associatifs est alors révélateur de la vision pratique qu'il déploie de la notion de « qualité de vie ». On voit bien dans ce cas l'interdit qui pèse sur la séduction dans ces activités. L'intérêt pour la qualité de vie ne conduit ici à envisager la question de la sexualité que sous l'angle de la santé publique. L'objectif est alors de normaliser les pratiques sexuelles afin de les rendre plus sûres ou « safe ». Le souci pour la qualité de vie sexuelle ne renvoie à aucun moment à une attention au besoin des PVVIH d'accéder à une sexualité épanouissante, mais débouche sur un contrôle de leurs pratiques sexuelles dans une perspective de prévention primaire. Pourtant, dans la mesure où ces associations constituent des lieux de socialisation communautaire préservés de la gestion du stigmata, ils sont un espace privilégié pour reconstruire une vie sexuelle qui a été largement affectée par le diagnostic de séropositivité au VIH (ANRS, 1999)

Le cadre comme identité

Le cadre des dispositifs, en tant qu'espaces collectifs d'apprentissage du rôle de malade chronique, peut aussi être vécu comme oppressant, dans la mesure où il favorise un envahissement de l'identité de PVVIH au détriment d'autres identités. Bérangère¹⁴² nous explique ainsi que son engagement dans les associations VIH ne pouvait se poursuivre :

« Quoi, tous ces gens qui se racontent leur petit : "Moi j'ai tant de charge virale, moi j'ai tant de T4", enfin qui se définissent, enfin c'est un peu chiant ! ». Puis elle ajoute quasiment dans la foulée : « Ça parle trop, enfin moi j'aime bien être avec des gens différents aussi. Enfin moi, le VIH, ce n'est pas une identité. (...) Parce qu'après, ce qui est bien, c'est que... je ne juge pas, enfin je prends un peu de recul, parce que c'est lourd après à entendre tout ça. Enfin je trouve que ce n'est pas très constructif. »

Adhérer au rôle de malade chronique, de PVVIH, c'est intégrer des espaces où l'infection et la maladie sont omniprésentes, et cela produit des effets identitaires. C'est, selon Bérangère, risquer d'acquérir une « identité » où le VIH est envahissant. Si cette adhésion a pu être possible à un moment donné, Bérangère a quitté finalement ces dispositifs jugeant le prix à payer trop élevé : l'identité VIH. L'engagement dans les dispositifs de santé publique proposés par les associations est ici perçu comme une forme d'enfermement dans cette

¹⁴² Bérangère, femme hétérosexuelle de 55 ans contaminée lors d'un rapport sexuel et diagnostiquée en 1990, réside dans la principale ville du département A. Elle est sans emploi, et a eu recours ponctuellement aux associations de services liées au VIH.

identité de PVVIH. Bérangère a peur que le trait discréditable devienne totalisant (Goffman 1975) et envahisse son identité. Cette crainte qu'il recouvre toutes les sphères de l'existence est sans doute déjà le signe d'une expérience de la discrimination (redoutée ou subi) qui est une expérience totale (Dubet et *al.*, 2013). Face à cette expérience, plusieurs stratégies peuvent être mises, de la lutte à l'esquive. Pour certains, l'expérience communautaire permet d'alléger la gestion du stigmaté et la crainte de la discrimination en demeurant dans des espaces où le trait discréditable est la norme du groupe. Mais pour d'autres, cet engagement associatif expose à un rappel permanent d'une identité qu'ils souhaiteraient oublier, voire fuir. Dans ce cas, l'éloignement ou la sortie des associations constitue une stratégie de mise à distance de cette identité aliénante.

6.5.3. Quitter les dispositifs et retrouver une vie normale : entre sentiment d'autonomie et culpabilité

Si certains, comme Elise¹⁴³, ont des activités de loisir en dehors des associations VIH tout en maintenant leur place dans les dispositifs VIH, quelques autres se conforment aux attentes des responsables associatifs qui souhaitent qu'ils quittent l'association pour des activités de loisir non liées au VIH. C'est le cas de Mireille, bénéficiaire de l'association Passerelle et bénévole de l'association Désir.

Au moment de l'enquête, Mireille est peu présente dans les dispositifs étudiés, mais régulièrement évoquée par les autres bénéficiaires, qui la connaissent, et l'évoquent comme une habituée. Lors d'une séance de natation, je l'entends discuter avec l'intervenant et lui expliquer en s'excusant qu'elle ne pourra plus venir aux activités de l'association, car elle est prise tous les jours par des activités sportives. Je saisis dans son discours que ces activités ont été identifiées grâce au partenariat mis en place avec d'autres structures, ainsi que *via* un site Internet : « On va sortir », désigna par le sigle OVS.

¹⁴³ Elise, femme hétérosexuelle de 41 ans contaminée lors d'un rapport sexuel et diagnostiquée en 2007, réside dans un village proche de la principale ville du département A. Elle est en arrêt maladie, elle est bénéficiaire des associations de services Passerelle et Désir, où elle est surnommée « pipelette ».

Ce site Internet permet de participer à des activités sociales et de loisirs avec d'autres membres du site, connus ou inconnus, en s'inscrivant aux activités de son choix, dans les lieux de son choix. Si le ton employé par Mireille est plus proche de l'excuse, de la justification de ses absences, la réponse de l'intervenant est pour sa part encourageante : elle est félicitée pour cette transition, et on lui rappelle que le but de l'association est bien d'en sortir pour accéder à des loisirs dans des structures traditionnelles.

Quelques minutes plus tard, l'intervenant me rejoint, et évoque cette discussion. Il me dit sa satisfaction d'apprendre que, depuis le début de l'année scolaire (et la mise en place d'une sélection pour l'accès aux activités), quasiment tous les bénéficiaires « *vont voir ailleurs* ». Il se félicite de la prise de confiance en soi acquise dans les ateliers ; confiance en son corps, dans son contrôle et dans ses capacités selon lui.

Le départ de Mireille est donc vécu par le responsable associatif comme l'atteinte d'un objectif ; dans son cadre de pensée, il s'agit clairement d'une réussite. L'association ayant une visée (certes secondaire par rapport à la « qualité de vie ») d'intégration sociale, le départ pour une structure traditionnelle de loisir est source de satisfaction. L'intervenant mobilise finalement le raisonnement médico-psychologique pour expliquer ce succès obtenu par l'association : le dispositif a permis de prendre confiance en soi et de retrouver des capacités. On voit de nouveau ici le poids du raisonnement médical et psychologique. Pourtant, la posture de la PVVIH semble très fragile et ambivalente. En fait, pour les PVVIH, le départ est tantôt associé à une réussite, en tant qu'il marque une atteinte des objectifs de l'association, tantôt vécu comme une « infidélité » dont il convient de s'excuser. Au-delà des objectifs officiels de l'association, le départ des associations ne semble pouvoir être totalement assimilé à une réussite dans le vécu des bénéficiaires, mais s'apparente plus ou moins sourdement à une forme de trahison. Par exemple, quand Didier¹⁴⁴ évoque son départ de Désir, c'est également avec une certaine hésitation à en expliquer la raison : la volonté de redevenir « autonome ». Cette autonomie renvoie en fait à la rupture du lien de dépendance qu'il avait

¹⁴⁴ Didier, homme homosexuel de 60 ans, contaminé lors d'un rapport sexuel et diagnostiqué en 2002, réside dans un village du département A. Il est sans emploi, c'est un ancien bénéficiaire des deux associations de services Passerelle et Désir.

noyé avec l'association (Winance, 2007). Il ne peut affirmer cette aspiration qu'en insistant bien, à de plusieurs reprises, sur sa profonde reconnaissance à l'égard de cette dernière :

« Et puis, tu sais, au début je faisais tout à "Désir", mais... il est arrivé un moment, bon, il fallait que je sélectionne un peu. Parce que sinon, je passais tout mon temps là-bas. Et tu sais, peu à peu, bon, il faut... bon, ils m'ont aidé à me reconstruire et tout, mais il faut... comment dire... repartir seul, enfin de ses propres ailes. Et puis aussi... bon, je serai toujours reconnaissant à "Désir", hein, mais, comment te dire ? Il faut redevenir autonome, quoi. Et ce qu'il y a de merveilleux, bon, je serai donc toujours reconnaissant à "Désir", j'irai toujours - maintenant j'y vais beaucoup moins -, mais ce qu'il y a de super, c'est que je sais que moi, avec ce que j'ai, c'est que je sais qu'il y a cette association. Et si un jour il y a quelque chose, ça ne va pas : paf, un coup de téléphone ou je vais les voir... Et puis je connais plein de gens aussi là-bas, je me suis fait des amis. Donc tu sais, je me sens... cet isolement est rompu. Et, entre nous, on n'en parle pas souvent de notre maladie, mais comment dire... on se comprend. »

On voit dans cet extrait que l'« autonomie » acquise par Didier, dans la mesure où elle constitue la rupture du lien de dépendance vis-à-vis de l'association, n'est en fait possible qu'après avoir reconstruit d'autres réseaux, plus diversifiés d'interdépendances. « Repartir de ses propres ailes » revient en fait à bénéficier de liens sociaux suffisamment nombreux et solides pour pouvoir abandonner les liens quasi exclusifs qui étaient associés la participation aux activités associatives ;

« Et puis à un moment je culpabilisais presque, je lui disais: "Tu sais, [à la psychologue], je ne viens plus à Désir parce que moi je fais ça à côté". Et elle me disait : "Mais Didier, c'est merveilleux ! Au contraire, c'est pour ça qu'on est là... c'est pour ça qu'on est là – pardon ! – , et ça veut dire que tu as retrouvé ton autonomie, tu reprends tes...", tu vois, une vie normale j'allais dire. [Tu culpabilisais de quoi ?] Ben, avant j'y allais beaucoup, et puis j'ai commencé à ne plus y aller. Et presque c'était... je n'avais pas de reconnaissance. Tu vois, c'était une manière... Et alors qu'en fait non... »

Cette autonomie acquise grâce à la construction d'autres liens sociaux n'allège pas pour autant brutalement la dépendance affective de Didier vis-à-vis de l'association. Son départ reste associé à un vague sentiment de culpabilité, et à l'impression de manquer de reconnaissance. En fait, l'autonomie à l'égard de l'association n'est possible qu'après avoir développé un réseau social d'interdépendances hors des associations (Winance, 2007), et pouvant être maintenu sans la participation aux activités associatives. Ce sont finalement les plus isolés socialement, c'est-à-dire les personnes n'ayant que peu de relation d'interdépendances vis-à-vis d'autres personnes, qui sont les plus dépendantes vis-à-vis de l'association qui leur propose, au-delà de l'acquisition des compétences de « bon malade », un

cadre d'interactions permettant le maintien de liens sociaux primaires et parfois la construction d'un sentiment d'appartenance communautaire. La dépendance n'est pas en réalité vis-à-vis des dispositifs de santé publique tels qu'ils sont conçus, mais vis-à-vis des autres PVVIH rencontrées dans les associations, avec qui des liens communautaires ont été noués.

L'affirmation répétée de sa reconnaissance à l'égard de Désir quand il évoque son départ, semble en fait attester d'un sentiment de culpabilité d'avoir quitté l'association. Didier explique ainsi qu'il redoute que ce départ ait été interprété comme un manque de reconnaissance, en dépit des incitations de la psychologue (qui dit le considérer comme une réussite). Ces extraits nous éclairent également sur ce qu'est l'« autonomie » selon Didier. Elle caractérise avant tout ce qui lui a permis de quitter les dispositifs associatifs, c'est-à-dire le fait de construire un réseau social l'amenant à retrouver « une vie normale ». Le lien communautaire est maintenu avec les autres PVVIH rencontrées à Désir, « l'isolement social est rompu ». Au moment de l'entretien, Didier ne voit ces personnes que dans les temps en marge des associations. L'importance de ce type de lien social avec des pairs est une nouvelle fois évoquée sous l'angle de l'importance de la connaissance de l'infection : il n'est ainsi pas nécessaire d'en parler, pour être compris.

C'est, au final, après avoir reconstruit un réseau social délesté du poids de la gestion de l'information sur son infection que Didier parvient à quitter les dispositifs associatifs. Ce départ ne peut pourtant s'envisager, comme c'est le cas pour Mireille, sans une forme de culpabilité, renvoyant en fait à la peur d'être jugé par les responsables associatifs comme ingrat et, *in fine*, à la dépendance affective vis-à-vis de l'association. Cette dépendance semble difficilement mise à distance, la relation apparaissant comme un lien quasi impossible à rompre. Dans quelle mesure cette culpabilité du départ informe-t-elle sur la force du lien de dépendance qui se construit au sein des dispositifs associatifs ?

Pierre-Louis est également conduit, en fin de la période d'enquête, à quitter l'association Désir, en compagnie de sa femme, également séropositive au VIH. La décision a lieu au moment d'un changement de direction, qui engendre le départ de plusieurs professionnels de la structure. Lorsqu'il évoque les motifs de son choix, Pierre Louis pointe son désaccord avec les objectifs de l'association, qui cherche selon lui à « garder les gens », au lieu de les aider à sortir du giron associatif. Il évoque notamment le rôle de la psychologue, qui maintiendrait selon lui une forme de dépendance, empêchant toute l'autonomie vis-à-vis de l'association. Il évoque ici le cas d'Elise, « qui devrait travailler », qu'il juge en capacité de travailler, mais

qui préfère préserver son statut d'inactive pour maintenir son engagement associatif. En fait, la critique de Pierre-Louis renvoie probablement à l'absence de volonté affichée de mettre en œuvre des objectifs d'intégration sociale à Désir, comme c'est le cas à Passerelle. Cependant, nous l'avons vu, même à Passerelle, ces objectifs restent secondaires face par rapport à ceux associés à l'amélioration de la qualité de vie, jugés plus légitimes au regard des attentes institutionnelles de santé publique.

Pourtant, si Passerelle vise aussi l'intégration sociale de son public, et s'organise autour d'objectifs d'« autonomisation » des personnes, ses responsables sont toutefois confrontés, comme ceux de Désir, à des formes de dépendance organisationnelle qu'ils ont bien du mal à concevoir et qui provoquent les résistances de la plupart des PVVIH à quitter l'association. D'une part, la dépendance affective engendre un sentiment de culpabilité lorsque la question du départ est posée. L'association ayant tant « donné » aux bénéficiaires, ces derniers se sentent redevables et considèrent leur maintien dans l'association comme une forme de « contredon » (Mauss, 2002). D'autre part, la dépendance vis-à-vis du lien communautaire reconstruit dans les espaces associatifs et leurs marges freine les plus isolés à quitter l'association. Leur départ reviendrait à compromettre les liens communautaires noués dans les associations, chose inenvisageable pour les personnes ne bénéficiant pas d'un réseau social suffisant en dehors de ces structures.

Le caractère douloureux du départ de Pierre-Louis nous permet finalement d'envisager, au-delà de ce sentiment de reconnaissance, un paradoxe qui traverse ces associations : si leur objectif est de permettre aux PVVIH d'améliorer leur qualité de vie, l'atteinte de cet objectif confronterait, idéalement, à la disparition des dispositifs, de leurs financements et des emplois associés. Les modalités d'évaluation et de contrôle mises en œuvre par les financeurs prennent en effet largement en considération le nombre de personnes accompagnées dans les dispositifs. Si ce nombre venait à diminuer, les financements ne diminueraient-ils pas également, mettant en danger les structures ? Autrement dit, le maintien des dispositifs et des emplois associés dépend de la justification et de l'entretien permanents du besoin de ces dispositifs chez les PVVIH. Les responsables et professionnels des associations ne sont-ils pas ainsi amenés, consciemment ou non, à entretenir une dépendance et une culpabilité des PVVIH pour les maintenir dans les dispositifs (et justifier leur propre existence) ? Les associations de services semblent ainsi prises dans un processus d'institutionnalisation qui vise à pérenniser leur activité, en faisant grossir les effectifs de PVVIH qui bénéficient de leurs services. Prises dans la logique gestionnaire de leurs financeurs, ces associations doivent

perpétuellement produire des logiques de justification du bienfondé des financements qu'elles reçoivent au regard d'une évaluation principalement quantitative de leur action et centré sur une vision de la qualité de vie préalablement décrite. Le nombre de bénéficiaires des activités associatives constituent ici un indicateur fondamental des évaluations menées par les financeurs : plus ce nombre est important, plus l'attribution des financements paraît justifié.

Au regard de leur expérience, les bénéficiaires ont sans aucun doute de bonnes raisons de redouter le départ des associations, en particulier lorsque leur place dans les activités en vient à être remise en cause. Les personnes jugées par les responsables associatifs comme n'ayant plus besoin d'un accompagnement sont incitées à partir, quand bien même elles ressentent encore le besoin d'y rester, par-delà les indicateurs d'une apparente autonomie. Car l'autonomie est ici essentiellement conçue sous un angle fonctionnel et médico-psychologique qui semble ignorer ce qu'il produit : une dépendance affective et sociale. La vision de la dépendance et de l'autonomie qui prévaut dans les associations s'inscrit clairement dans la perspective médico-psychologique qui étaye la notion de « qualité de vie » (comme notion fondant une logique de santé publique). En pensant leurs activités à partir et autour d'un objectif d'amélioration de la qualité de vie, les associations sont finalement conduites à occulter un besoin fondamental du public qu'elle accueille, celui du lien communautaire, protégé du risque de stigmatisation. Si certains bénéficiaires arrivent à satisfaire au rôle de « bon malade » qui est attendu dans ces espaces associatifs, d'autres les quittent pour ne pas avoir à se conformer à ce rôle. Quoi qu'il en soit, tous sont en attente de moments conviviaux délestés du poids de la gestion du stigmate et de la crainte de l'exclusion. Celles et ceux qui parviennent à renouer des formes satisfaisantes de lien social en dehors des associations finissent par les quitter, non sans éprouver une forme de culpabilité. La dépendance à l'égard des associations provient *in fine* d'une rétractation des liens d'interdépendance qui s'apparente à une carence du lien social (Winance, 2007) qui est en grande partie produite par la hantise de se savoir porteur d'un trait discréditable (Goffman, 1975).

7. CONSTRUIRE UN LIEN COMMUNAUTAIRE DANS DES ASSOCIATIONS VISANT L'AMELIORATION DE LA QUALITE DE VIE ?

7.1. DES DISPOSITIFS DE SANTE PUBLIQUE QUI OCCULTENT LE POIDS DU STIGMATE DANS L'EXPERIENCE DU VIH

L'expérience que les PVVIH font des dispositifs de loisir des associations VIH se situe dans un contexte historique, économique, politique et social particulier. Il n'était bien évidemment pas possible d'analyser en détail la globalité de ce contexte, la tâche aurait été trop longue et complexe. Cependant, une revue de la littérature portant sur la sociologie des politiques de santé publique concernant le VIH, la sociologie des associations et la sociologie du VIH, a permis de pointer un certain nombre de processus fondamentaux dans la compréhension de cette expérience.

Les associations de pairs et de professionnels mettent toutes deux en œuvre des activités de loisir dans le cadre de dispositifs d'amélioration de la qualité de vie des PVVIH. Inscrits dans un même environnement institutionnel, les « loisirs » semblent pouvoir exister, dans les associations étudiées, uniquement dans une perspective médico-sociale. La référence aux loisirs tend ainsi, dans ce contexte, à offrir un outil stratégique en vue de la prise en charge de l'infection et de ses effets secondaires (physiques, psychologiques, sociaux). La dimension du loisir intègre des dispositifs qui visent avant tout à permettre de gouverner et de réguler les conduites individuelles dans une perspective de santé publique (Fassin, 2008). Ces dispositifs tendent à inciter, sinon à inculquer aux PVVIH (tout comme aux malades chroniques en général) les bonnes conduites à adopter en vue de préserver leur santé, des normes de « bon malade (Benoist, 2010). Le devoir de santé est au cœur de ces dispositifs de loisir, qui s'efforcent de culturaliser (Fassin, 2005) les PVVIH aux normes de soin de soi. Suivant les recommandations de bonnes pratiques de santé (Rolland & Sicot, 2012), dont elles deviennent un relais, les associations promeuvent les conduites du « bon malade » (Benoist, 2010). Elles tentent alors de faire appliquer ces normes, et se positionnent en tant qu'entrepreneur de morale (Becker, 1985). Dans ce cadre, les activités sportives et de loisir présentées comme bénéfiques pour la santé des PVVIH dans la littérature scientifique sont conçues comme un levier d'amélioration de la qualité de vie de ces malades chroniques.

L'histoire de l'association Passerelle illustre la manière dont le VIH intègre, dans le champ de l'action publique, la catégorie de la « maladie chronique ». Historiquement, les séances bien-être se sont structurées au sein de Désir, une association destinée uniquement aux PVVIH/VHC, avant d'être transférées à Passerelle, une association non VIH, où elles sont devenues accessibles à toute personne touchée par une pathologie chronique. De la même manière, Désir a également fait évoluer son champ d'intervention face à la chronicisation de l'infection dans le champ de la santé publique : initialement créée comme une association d'accompagnement psychothérapeutique, elle a progressivement élargi son champ d'intervention vers l'insertion professionnelle, la nutrition, l'accès aux loisirs et aux activités physiques permettant d'améliorer la qualité de vie de leur public. Après l'arrivée des trithérapies, il ne s'agissait plus d'assurer l'accompagnement psychologique des PVVIH vers une mort inéluctable, et plus ou moins imminente, mais de les accompagner pour apprendre à vivre avec l'infection en respectant le devoir de santé.

Cette réorientation des associations de professionnels vers la question de la qualité de vie, contemporaine du passage de l'infection au VIH dans la catégorie des maladies chroniques, ne résulte pas uniquement de l'évolution des attentes de l'environnement institutionnel national et de la transformation des modalités de financement des associations au tournant des années 2000. Ce changement a également été favorisé, en régions, par l'engagement d'acteurs médico-sociaux locaux (Borraz & Loncle-Moriceau, 2000). Médecins et assistantes sociales ont, en effet, pesé sur cette réorientation, en relayant les discours sur les bénéfiques des activités de loisir pour la santé des PVVIH, mais aussi pour toutes les pathologies chroniques. L'intégration du VIH dans la catégorie d'action publique de la « maladie chronique » ne peut toutefois s'opérer simplement, car le VIH possède une spécificité qu'il est difficile d'occulter, et qui lui donne une coloration imaginaire et expérientielle bien particulière : il s'agit d'une infection potentiellement contagieuse, chargée d'une lourde histoire qui altère le rapport aux autres.

Présentée comme une épidémie mortelle jusque dans les années 1990, l'imaginaire des personnes qui en sont victimes reste chargé de représentations négatives. La contamination au VIH demeure associée à une forme de culpabilité, les modalités de contamination renvoyant à des comportements jugés déviants (homosexualité, prostitution, usage de drogue par voie intraveineuse, multi-partenariat, sexualité non protégée hors couple) (Mellini et al., 2004). Vivre avec le VIH, c'est par conséquent être suspecté de comportements déviants, et redouter la stigmatisation. C'est vivre avec une infection contagieuse, et associée à un imaginaire de la

contamination souvent hypertrophié (Duval et *al.*, 2012). Il n'est pas possible d'éluder l'histoire de l'infection, et les représentations associées à cette maladie chronique : l'expérience du VIH est hantée par la crainte de la stigmatisation, de la contamination, et engendre une gestion lourde de l'information sur sa séropositivité (Héas et *al.*, 2012). Vivre avec le VIH, c'est se poser la question de dire ou non, de cacher ou de montrer sa séropositivité à son entourage (Mellini et *al.*, 2004 ; Pierret, 2006). Être dans une association VIH, c'est se trouver dans un espace où cette question ne se pose plus, au prix du risque de la visibilité sociale engendrée par ce recours associatif. Dans le contexte d'une maladie potentiellement stigmatisante (Ferez et *al.*, 2015), l'expérience de dispositifs de loisirs associatifs ne peut être réduite à une simple volonté d'amélioration de la qualité de vie. Or l'étude des dispositifs montre à quel point cette question de la gestion du stigmate est absente. L'orientation médico-sociale a en fait conduit à occulter tout un pan fondamental de l'expérience du VIH : la peur d'être identifié, stigmatisé, rejeté en raison de sa séropositivité au VIH.

Si la métaphore de la « Passerelle » évoque une volonté de lutter contre l'« isolement social » en permettant l'accès à des activités collectives, ce choix de formulation ne prend pas directement en charge le caractère stigmatisant de l'infection. Ce terme semble davantage associé à une volonté d'accompagner les PVVIH vers des structures de loisirs traditionnelles qu'à celle de leur proposer des espaces où reconstruire un lien communautaire préservé du risque de discrimination. Il s'agit d'aider les PVVIH à retrouver leur capacité à s'intégrer dans un collectif, afin de leur permettre de réintégrer des activités de loisir ordinaires. Il s'agit finalement davantage d'aider les PVVIH à maîtriser cette crainte de la stigmatisation, que de leur permettre de trouver un espace protégé. Or cette crainte semble difficile à atténuer, et les départs de l'association se font rares. N'est-ce pas en réalité le signe que l'inquiétude est toujours présente, même après plusieurs mois et années dans l'association ? Le dispositif permet-il vraiment d'atténuer cette crainte sur le long terme ? Plus profondément, cette crainte d'être stigmatisée peut-elle être atténuée ?

Les associations étudiées se sont développées, historiquement, en bénéficiant d'un double processus d'externalisation et de décentralisation de l'action publique. Les associations VIH sont devenues des lieux d'opérationnalisation des objectifs fixés dans le cadre des politiques de santé publique, visant à contrôler une épidémie, et à améliorer la santé des populations atteintes : ce que l'on trouvera dans les associations sous le nom de « qualité de vie ». Cette opérationnalisation de l'action publique se caractérise par la création de

« dispositifs » visant à réguler, ou, pour utiliser un terme plus fort, à contrôler, les conduites d'individus jugés potentiellement dangereux pour les autres (risque de contamination) et pour eux-mêmes (devoir de santé). Ces dispositifs, s'ils sont mis en œuvre par des acteurs associatifs, sont soumis à des formes de contrôle de la part des administrations dont ils dépendent, ou d'autres instances relayant les politiques de santé publique. Ils constituent des instruments de l'action publique (Lascoumes & Le Galès, 2005) qui participent de la logique gestionnaire des institutions de santé publique. Ces dispositifs ne peuvent exister que sous la condition d'un contrôle de ces instances *via* les financements publics, principales sources de survie pour les associations, et les modalités d'évaluation mises en œuvre dans le cadre de la décentralisation de l'action publique (notamment *via* les Agences Régionales de Santé). Si la conception de ces dispositifs dépend, en dernière analyse, des projets associatifs dans lesquels ils s'insèrent, et donc des aspirations et objectifs des acteurs qui les conçoivent, leur existence et/ou leur survie dépend de leur capacité à mettre les objectifs associatifs en adéquation avec ceux des politiques de santé publique.

Les dispositifs de loisirs pour les PVVIH ne semblent donc ici pouvoir exister que sous la dimension de la qualité de vie, dans une perspective de prévention secondaire et tertiaire. Concevoir des activités de loisir sans objectif de santé publique pour les PVVIH paraît ainsi, au regard des possibilités de financement, inenvisageable. *A fortiori* pour des responsables associatifs salariés de ces structures, pour qui la pérennité et l'importance des financements publics figurent des enjeux essentiels pour assurer une stabilité professionnelle et financière. Face à ces environnements contraignants, les responsables associatifs se construisent des marges de liberté qui diffèrent selon leurs propres dispositions (Lahire, 2005). La « qualité de vie » et sa mise en œuvre prennent des colorations différentes dans les associations étudiées. Tantôt associées à l'empowerment dans les associations de pairs, tantôt à l'intégration sociale à Passerelle, ces objectifs ne pouvant dans tous les cas apparaître que comme des finalités secondaires par rapport à celui d'améliorer la qualité de vie. Seul ce dernier possède une légitimité permettant de justifier l'intérêt des associations au regard d'une logique santé publique.

Mais on ne saurait considérer les associations, notamment les plus grandes, comme relevant d'un tout homogène. Les associations nationales diffèrent par exemple des associations locales. Les premières mettent en œuvre une organisation basée sur la décentralisation de leur action, tandis que les secondes se structurent sur la base d'une proximité hiérarchique (et géographique) entre les dirigeants et les animateurs des dispositifs.

Ainsi, les réseaux locaux (qui se trouvent être, dans notre échantillon, les associations de pairs) se trouvent pris dans des processus de contrôle de la part des instances nationales (création de fiches-actions pour présenter les actions locales), mais disposent d'une certaine marge de liberté dans la mise en œuvre de leurs actions. Ainsi, les randonnées de l'association « Agir pour son bien-être » peuvent aisément se transformer en pique-nique à la rivière, sans que les dirigeants nationaux (garants de la conformité entre mise en œuvre des dispositifs, des objectifs associatifs et des attentes des financeurs) soient au courant. Pour les associations de professionnels, qui sont également des associations locales (n'existant que dans la région étudiée), il semble plus difficile de se détacher du contrôle des dirigeants, qui sont souvent également des professionnels animant certains dispositifs. Les dirigeants sont ici les garants du bon déroulement des activités, qui doivent être conformes aux attentes des financeurs. Dans le cas des associations de services, ces dirigeants sont en fait très proches à la fois géographiquement et en termes d'organisation hiérarchique, des professionnels qui animent les activités. Ainsi, il semble plus difficile aux animateurs de prendre certaines libertés quant à leur mise en œuvre, et de s'autoriser quelques écarts à l'égard du cadre ajusté au regard des attentes des instances de santé publique.

Par ailleurs, autre différence notable entre les deux groupes d'associations pouvant expliquer les différences observées dans le niveau de contrôle opéré sur les interactions au sein des activités, les associations de pairs sont dirigées par des PVVIH, alors que les associations de professionnels sont *a priori* dirigées par des personnes non concernées. Les trajectoires des responsables associatifs, leurs dispositions (Lahire, 2005), sont différentes selon qu'ils sont directement concernés par l'expérience du VIH ou formés à la prise en charge de l'infection. Comme nous l'avons vu, l'expérience des dispositifs associatifs de loisirs révèlent les aspirations multiples des participants. Au-delà de l'engagement dans une démarche d'adhésion au rôle de malade chronique, il s'agit aussi pour eux de retrouver un lien social protégé du risque de discrimination, de stigmatisation. Cette aspiration semble en réalité tout à fait fondamentale dans les expériences associatives. Les dirigeants séropositifs au VIH se montrent plus réceptifs à ce type d'attentes dans les activités qu'ils animent, dans la mesure où elles les concernent, ou bien les ont concernés à un moment ou à un autre de leur trajectoire. Ils se positionnent d'ailleurs dans une dynamique associant la qualité de vie à une démarche militante, celle de l'empowerment, qui vise à réajuster les relations de pouvoirs entre soignants et patients (Calvès, 2009).

Ce positionnement n'est pas envisageable dans les associations de professionnels. Les dirigeants et animateurs professionnels sont peut-être moins sensibles aux attentes des PVVIH en terme de lien communautaire, car non directement concernés, et davantage centrés sur le contrôle d'un cadre de pratique avant tout conçu au regard de la question de la qualité de vie, dont le traitement garantit la pérennité du soutien institutionnel de leurs actions. Leurs dispositions professionnelles, acquises dans des trajectoires au sein du secteur médico-social (en lien avec la santé et le handicap), sont marquées par l'incorporation des logiques sanitaires qui fondent les actions de santé publique. Ces professionnels n'ont-ils pas été formés à la prise en charge médico-sociale ? Mais leur formation abordait-elles les questions liées aux spécificités du VIH ? Les professionnels semblent ainsi formés selon les orientations mêmes qui régissent le regard des financeurs auxquels ils ont recours, occultant la question sociale de l'expérience du VIH et privilégiant une vision fondée sur les besoins médico-psychologiques de ce public. Ils peuvent ainsi être conduits à mettre en place des stratégies d'évaluation des besoins ou des capacités de leur public fondées sur une appréhension médico-sociale de l'expérience du VIH. A l'opposé, les responsables vivant avec le VIH ont sans doute davantage conscience du poids de la gestion du stigmatisme dans l'expérience du VIH et les besoins des personnes concernées, puisqu'ils l'ont expérimenté. S'ils sont eux aussi amenés à construire des dispositifs d'amélioration de la qualité de vie, ils semblent davantage en mesure de mobiliser des marges de liberté dans la mise en œuvre de leur action pour laisser de la place à des aspirations communautaires.

Ces différences des positionnements des responsables des associations de pairs et de professionnels ne sont pas uniquement le fait de dispositions individuelles. En effet, si les responsables associatifs professionnels ont largement incorporé la logique sanitaire, c'est bien dans le cadre d'un processus général de formation des acteurs médico-sociaux qui se centrent sur une vision médico-psychologique et sur le raisonnement médical (Circourel, 2002). Par ailleurs, nous l'avons vu, tout autre raisonnement que celui imposé par les orientations de santé publique ne peut exister que de manière secondaire, ou doit être dissimulé à l'environnement institutionnel. En fait, la qualité de vie semble la seule voie possible pour ces associations qui dépendent des financements dans le champ du VIH.

Les responsables associatifs et PVVIH, malgré leurs différentes trajectoires, ont recours en définitive aux mêmes types de réseaux institutionnels et professionnels pour la mise en place de leurs actions. Ainsi, médecins, assistantes sociales, psychologues, constituent des relais et ressources que les deux sortes de responsables mobilisent pour accueillir de nouvelles

PVVIH et pour animer leurs dispositifs. La différence va alors résider, non pas tant dans l'orientation donnée aux dispositifs (en lien avec ces réseaux institutionnels et de professionnels), que dans les marges de liberté prises dans leur mise en œuvre. Les cadres des associations de pairs, éloignés de leurs instances décisionnelles, sont plus à même d'être renégociés au profit de la convivialité.

7.2. LES « LOISIRS » : UN OUTILS DE PRISE EN CHARGE MEDICO-PSYCHOLOGIQUE, ET NON UN DROIT.

7.2.1. La convivialité au service de la qualité de vie

Pour des personnes confrontées à la crainte d'être stigmatisées, la convivialité semble potentiellement problématique dans des espaces où il est nécessaire de gérer la visibilité du trait discréditable qu'est le VIH. Participer à des moments conviviaux, dans les temps de loisirs comme dans d'autres moments sociaux, c'est se trouver en présence d'autres personnes considérées comme susceptibles d'avoir des mouvements de rejet ou des attitudes discriminatoires. Le regroupement communautaire est alors une manière de retrouver des espaces de convivialité dans des groupes où le stigmate disparaît, puisqu'il n'est plus une différence, mais un point commun. La participation à des activités associatives permet alors d'accéder à des espaces communautaires où les rapports sociaux ne sont plus assujettis aux lourdes contraintes de la gestion du stigmate.

Or, la convivialité et la dimension communautaire des activités sont essentiellement conçues, dans les dispositifs de loisir associatif, comme des outils stratégiques pour l'amélioration de la qualité de vie. Qu'il s'agisse des associations de pairs, ou des associations de professionnels, la convivialité est pensée comme un instrument, un moyen, et non comme une fin en soi. Plus précisément, elle renvoie ici à un instrument au service des politiques de santé publique (Lascoumes, 2004). La convivialité est utilisée comme un dispositif permettant de culturaliser les PVVIH à l'amélioration de leur « qualité de vie » en apprenant les normes de soin de soi.

Dans les associations de pairs, la convivialité est un terme qui recouvre les échanges entre PVVIH favorisant l'incorporation des normes de soin de soi, *via* la transmission entre pairs de « compétences ». Il ne s'agit donc pas d'une convivialité en soi, mais d'interactions régies par l'adhésion au rôle de malade chronique. De la même manière que le plaisir est

construit comme un support pédagogique en éducation physique (Liotard, 1997), la convivialité est ici construite comme un support pédagogique visant l'acquisition de compétences de soin de soi. La notion de « compétences », définie dans le cadre professionnel comme « la mobilisation ou l'activation de plusieurs savoirs, dans une situation et un contexte donnés » (Le Bortier, 1995), est alors appliquée au domaine de la prise en charge. Tout comme le salarié acquiert des compétences lui permettant d'exercer son activité professionnelle, le malade chronique se doit d'en acquérir pour pouvoir prendre soin de lui. Et si la formation et l'expérience professionnelle constituent les deux principaux leviers de développement et d'acquisition de compétences professionnelles, la convivialité et les activités de loisir constituent dans les associations de pairs des outils stratégiques du développement des compétences de malade chronique.

Dans les associations de professionnels, la convivialité apparaît parfois comme un objectif intermédiaire. Il s'agit de réapprendre à être avec d'autres personnes dans un espace protégé, afin de pouvoir intégrer dans un second temps des dispositifs de loisirs traditionnels (pour Passerelle). Mais la convivialité apparaît aussi comme un outil de prévention et de prise en charge psychothérapeutique. Il s'agit alors de lutter contre l'« isolement social », facteur du risque d'apparition de pathologies psychiatriques, telle la dépression, ou bien d'utiliser la convivialité comme support d'activité psychothérapeutique.

A Désir, le choix de ce terme de convivialité, ou bien d'« activités ludiques » pour la « Chose du jeudi », n'est en tout cas pas totalement anodin. Les associations auraient pu utiliser des termes reflétant plus directement leurs préoccupations ou finalités officielles, comme « psychothérapie », « lutte contre l'isolement social », « empowerment », sans faire référence à la « convivialité ». Pourquoi alors insister sur ce terme de manière si ostentatoire ? La convivialité semble en fait être utilisée comme un prétexte, comme le précise la psychologue de Désir, ou plutôt comme une notion attractive susceptible d'assurer l'adhésion aux objectifs moins clairement affichés des dispositifs. Si les activités des associations étaient proposées uniquement comme des dispositifs de prise en charge du VIH, les PVVIH n'y recourraient ainsi probablement pas aussi facilement. Autrement dit, les réunions d'information n'auraient pas autant de succès si elles n'étaient pas suivies d'un buffet. Les PVVIH ne viendraient sans doute pas avec autant d'entrain aux séances psychothérapeutiques collectives de Désir s'il n'y avait pas les jeux, et la perspective de la présence d'autres PVVIH avec qui discuter. Les ateliers cuisine seraient, pour leur part, bien moins attractifs s'ils n'étaient pas d'abord, et avant tout, l'occasion de parler.

Les seuls dispositifs où la convivialité est explicitement à éviter, dans la mesure où elle perturbe le bon déroulement des activités, sont en réalité les dispositifs de sortie (en tant qu'ils préparent au départ) de l'association Passerelle. Ces dispositifs où se retrouvent les plus autonomes, les plus anciens dans l'association, jugés par les responsables associatifs comme prêts à quitter l'association pour retourner dans des espaces de loisirs traditionnels, sont ceux où les incitations à quitter l'association sont les plus fréquentes. La convivialité, dans un premier temps utilisée pour attirer les publics les plus précaires et les plus isolés socialement, devient donc de plus en plus réduite, jusqu'à disparaître, à mesure qu'il s'agit de faire partir les plus anciens, jugés les plus autonomes. L'enjeu semble alors de limiter les interactions entre participants, afin de travailler à leur « intégration sociale », c'est-à-dire de permettre leur passage dans des structures de loisirs traditionnelles, en les préparant aux réalités qu'ils y rencontreront. On se doit ainsi de rester silencieux et de travailler dans les séances de gymnastique, afin d'être en mesure, le cas échéant, de s'intégrer dans un club de gym traditionnel.

7.2.2. L'adaptation des activités à un public « fragilisé » : une vision physiologique et économique du « handicap » engendré par l'infection

La plupart des dispositifs étudiés sont présentés comme des activités adaptées, notamment concernant les activités physiques. A Passerelle, il s'agit d'adapter des activités physiques comme la natation, la gymnastique, l'aquagym, et à « Agir pour son bien-être », il s'agit d'adapter des randonnées. Ces activités sont destinées à un public considéré comme incapable de les réaliser en milieu ordinaire. L'adaptation est donc nécessaire pour les rendre accessibles. Mais pourquoi les rendre accessibles ? Car elles sont jugées bénéfiques pour la santé, la qualité de vie de personnes devant vivre avec une maladie chronique. Les associations construisent donc des dispositifs de prise en charge basés sur des activités adaptées. Les adaptations de ces activités concernent les aspects physiques, psychologiques et financiers censés être à l'origine des incapacités. On adapte l'aquagym en permettant à chacun de la réaliser en fonction de ses propres capacités. On adapte la randonnée en ajustant le rythme de la marche. On adapte la gym douce en créant un petit collectif permettant de réapprendre à être avec d'autres personnes. On adapte les activités culturelles pour les rendre accessible sur le plan financier. Les besoins d'adaptation sont au final principalement perçus selon une double dimension sanitaire/fonctionnelle et économique.

Pourtant, l'expérience du VIH renvoie à d'autres aspirations, d'autres besoins : celui de retrouver des sociabilités primaires dans le cadre d'un lien communautaire protégé du risque de stigmatisation facilitant l'accès à des temps conviviaux. Mais ce pan de l'expérience ne peut être appréhendé comme un besoin d'aménagement dans des dispositifs d'amélioration de la qualité de vie. Le concept de « qualité de vie » a été historiquement développé dans une perspective médico-sociale, et l'utilisation de ce concept produit une vision très partielle des besoins des PVVIH. Cette démarche d'amélioration de la qualité de vie, telle qu'elle est conçue notamment par les financeurs des dispositifs associatifs, ne prend ainsi pas en compte un besoin qui paraît essentiel dès lors qu'on s'intéresse au point de vue de ces « malades chroniques » particuliers, qui sont confrontés à un trait discréditable extrêmement lourd à gérer dans les interactions sociales. Pourtant, retrouver un lien social protégé du risque de stigmatisation ne peut être conçu, dans le cadre de l'action publique, comme un objectif en soi. La convivialité apparaît en fait comme un moyen pour atteindre un objectif plus légitime pour les dispositifs de santé publique : l'amélioration de la qualité de vie.

Le modèle de Processus de Production du Handicap (PPH) montre comment la qualité de la participation sociale peut être évaluée en fonction de deux dimensions : la capacité à réaliser des activités et la satisfaction à les réaliser (Fougeyrollas, 2010). Ce modèle théorique envisage ainsi les « situations de handicap » dans une perspective systémique, montrant comment elles sont produites en interaction avec des facteurs individuels et environnementaux. Ce modèle et la manière dont il envisage la question de l'accès aux droits des personnes en situation de handicap nous montre les limites des approches envisageant l'autonomie de la personne sous le seul angle de la déficience (ou de la maladie) et/ou des capacités fonctionnelles de l'individu. Au-delà de la vision fonctionnelle du handicap et de la maladie, ce modèle permet par ailleurs de saisir combien la participation sociale, et donc la réduction des situations de handicap, passe autant par la réalisation effective des activités et le besoin d'aide pour les réaliser, que par la satisfaction ressentie dans leur réalisation. Quand il est question, selon ce modèle, d'adapter les activités pour les rendre accessibles, il s'agit alors aussi de permettre aux personnes de pouvoir les réaliser de manière satisfaisante. Est-ce le cas dans les activités associatives étudiées ? Elles facilitent l'accès à des activités de loisir, sous condition d'une adhésion au minimum aux normes de soin de soi. Mais cette adhésion est-elle réellement recherchée, souhaitée et source de satisfaction pour les PVVIH ? L'analyse réalisée semble démontrer que les « adaptations » proposées dans le cadre associatif ne sont pas entièrement source de satisfaction, dans la mesure où la convivialité y est contrôlée et/ou

limitée, sinon empêchée. Les adaptations fonctionnelles mises en place par les associations visant l'« accès » aux activités de loisir occultent en outre un besoin fondamental, celui de participer à des activités de loisir sans ressentir le poids lié à la gestion du stigmat. Peut-on alors vraiment parler de participation sociale ? Si ces dispositifs semblent effectivement pouvoir participer à l'amélioration de la « qualité de vie » des PVVIH, telle qu'elle est conçue par les différentes institutions de santé publique, peut-on pour autant affirmer que les PVVIH en sont pleinement satisfaites, et qu'elles ne souhaitent pas accéder à autre chose ?

7.2.3. L'impossible question de la participation sociale aux loisirs

Au cours de l'enquête, les sorties culturelles de Désir semblent être l'activité associative la plus éloignée de la question de la qualité de vie, et les plus proches d'une préoccupation centrée sur la participation sociale aux loisirs. Il s'agit de l'activité la moins associée à une volonté de prise en charge médico-sociale. Son objectif est avant tout de favoriser l'accès à des activités culturelles à moindre coût. Si ces activités sont jugées comme bénéfiques pour la qualité de vie des PVVIH, cela n'est pas présenté comme une fin en tant que telle. Mais dans un contexte où les financements, exclusivement orientés autour de la question de la qualité de vie, se tarissent, c'est cette activité qui est remise en question la première. Quand les ressources diminuent, les choix de coupes budgétaires éclairent les priorités et le degré de légitimité des activités associatives. Il n'a ainsi jamais été question de supprimer l'accompagnement psychologique, nutritionnel, social ou professionnel que propose l'association, mais bien d'interroger l'intérêt relatif des sorties culturelles au regard des autres activités associatives. Face à l'insertion professionnelle et sociale, à la psychothérapie et à l'alimentation, le problème de l'accès à la culture s'est avéré peu légitime, et la seule activité le concernant a été vouée à disparaître.

Si cette question de la participation sociale est évoquée dans les objectifs de l'association Passerelle, celle de la qualité de vie prend davantage de place. Ainsi, les activités proposées sont organisées autour de la question de la qualité de vie, et dans les dispositifs les plus rigides de l'association (destinés aux plus anciens), les bénéfices de l'activité, tels qu'ils sont perçus par les responsables, sont prioritaires par rapport aux discussions entre participants. Mais si l'enjeu est d'inciter les PVVIH les plus autonomes à s'orienter vers des dispositifs de loisirs traditionnels, le fait est que ces derniers ne quittent que rarement l'association. Craignant de devoir partir, ils tentent de négocier l'évolution des dispositifs

pour les adapter à leurs besoins de « convivialité », tout en mettant en œuvre des stratégies de légitimation du maintien de leur place. Si, pour cette association, la participation sociale est conçue comme liée à l'orientation vers des dispositifs traditionnels, les PVVIH présents semblent donc en difficulté pour s'orienter vers ces derniers, même s'ils en sont jugés capables par les responsables associatifs. Pour ces PVVIH, la participation sociale, en tant que réalisation pleine et satisfaisante d'une activité, n'implique-t-elle pas l'engagement dans un espace associatif regroupant des pairs, sous réserve qu'ils aient davantage le contrôle du cadre des activités dans lesquelles ils s'engagent ?

La qualité de vie renvoie en fait à une dimension de santé, alors que la participation sociale prend ses racines dans un mouvement militant de défense des droits des personnes handicapées. Le modèle du Processus de Production du Handicap considère que « la participation sociale des personnes ayant des incapacités et de leurs familles est liée à la notion de droit à l'égalité » (Fougeyrollas et Charrier, 2013, p. 2). Ces deux notions (qualité de vie et participation sociale) semblent en fait difficiles à concilier dans le cadre des associations liées au VIH, comme le montrent les difficultés des responsables à maintenir sur un pied d'égalité les enjeux citoyens et les enjeux sanitaires. Les associations étudiées étant développées dans une perspective de santé publique, la logique sanitaire est jugée la plus légitime. Aussi, la question de la participation sociale, qui renvoie à une démarche militante de défense des droits des personnes, ne semble guère faire sens dans un environnement institutionnel de santé publique. Cette question interroge « la vie et la place dans la société des personnes handicapées » (Ravaud, 2014, p. 41). Le concept de participation sociale vise ainsi à saisir les processus limitant la participation des personnes handicapées à l'exercice de leurs droits de citoyen. Dans ce contexte, l'accès au loisir pourrait apparaître comme un droit citoyen susceptible d'être limité par la survenue d'une maladie stigmatisante telle que le VIH. Mais penser les loisirs comme l'exercice d'un droit citoyen qu'il s'agirait de favoriser n'a pas de sens dans les espaces associatifs étudiés, qui s'inscrivent dans un environnement institutionnel les poussant à envisager les loisirs comme des outils d'amélioration de la qualité de vie.

D'ailleurs, en définitive, peut-on définir ces activités associatives comme des « loisirs » ? Ces activités sont avant tout conçues comme des dispositifs de santé publique, visant à favoriser la « culturalisation » (Fassin, 2008) de malades chroniques aux normes de soin de soi. Ces temps ne sauraient donc être vécus comme « libres », ou comme libérés des contraintes de la vie sociale. Pour les PVVIH, ils s'inscrivent au contraire bien souvent dans

une sorte de continuité par rapport aux temps de prise en charge médico-sociale. Pour les responsables associatifs, il s'apparente avant tout à des instruments de l'action publique (Lascoumes & Le Galès, 2005) ou des techniques de gouvernement des conduites des populations (Foucault, 1994). Pourtant, de façon inattendue, ils permettent tout de même aux bénéficiaires de reconstruire, plus ou moins à la marge, des moments libérés de la surveillance et du contrôle de leurs conduites. Bien que cette finalité ne soit pas officiellement prévue, ces associations constituent ainsi des lieux de regroupement communautaire, qui permettent à certaines PVVIH (aux dispositions bien particulières) de créer des espaces de convivialité libérés des normes imposées dans les associations en marge de celles-ci. En cela, et malgré elles, ces associations donnent à certains la possibilité d'accéder à des expériences de loisirs inédites depuis leur diagnostic. Mais accéder et rester dans ces dispositifs oblige à adhérer *a minima* (au moins en apparence) au rôle attendu et aux normes véhiculées dans ces associations, et donc à accepter de se soumettre à une forme de pouvoir sur soi.

7.3. DES RESSOURCES ET DISPOSITIONS POUR RECONSTRUIRE L'EXPERIENCE D'ESPACES COMMUNAUTAIRES LIBERES DU ROLE DE MALADE CHRONIQUE.

Si le rôle du « bon » malade chronique, qui sait se prendre en charge pour limiter les effets de la maladie et l'apparition d'autres pathologies, peut s'apprendre par l'intermédiaire de différents supports, les associations constituent un relais important de l'action publique, dans la mesure où elles construisent des dispositifs d'amélioration de la qualité de vie. Cependant, toutes les PVVIH ne recourent pas à ces dispositifs. Seules certaines sont amenées à s'y inscrire.

Certes le recours aux associations VIH est une étape quasi systématique dans les trajectoires des PVVIH rencontrées, mais des distinctions sont à faire selon la nature de ce recours. Il peut être temporaire, associé bien souvent à une démarche administrative ou juridique. Dans ce cas, ce sont les associations de services qui sont le plus souvent sollicitées. Même les PVVIH les plus éloignées des associations s'inscrivent dans ces dernières dans l'optique d'être aidées dans ce type de démarches. Il s'agit ici d'un recours stratégique et instrumental, n'impliquant pas l'appartenance à une communauté, ce qui préserve le sentiment d'indépendance de ces PVVIH souvent réfractaires à l'idée d'être identifiées à d'autres PVVIH. La fréquentation associative demeure alors très ponctuelle. Cet usage ponctuel est d'ailleurs associé à un mode de gestion du stigmata, dans la mesure où le recours

associatif est perçu comme exposant à un risque de visibilité sociale de son statut sérologique qui est inenvisageable à long terme pour des personnes qui taisent le VIH dans l'ensemble des sphères sociales qu'ils fréquentent par ailleurs (par crainte d'en être exclu). Les personnes ayant maintenu une activité professionnelle, sociale et de loisir suite au diagnostic, et ayant réussi à maintenir le sentiment d'une continuité biographique après ce dernier, développent ainsi des stratégies de gestion de l'information sur leur statut sérologique qu'un engagement durable dans des associations VIH pourrait mettre en péril. L'activité professionnelle apparaît ici comme une ressource favorisant le non-recours aux associations. Elle offre des moyens financiers qui permettent d'accéder à des loisirs, d'avoir une activité qui limite l'ennui, et des relations sociales régulières.

A l'opposé, les personnes les plus affectées par le diagnostic et ses effets sociaux sont davantage disposées à recourir durablement à des dispositifs de prise en charge associative du VIH. L'inactivité professionnelle (et ses conséquences en termes de revenus financiers et d'isolement social), les problèmes de santé et l'accroissement de la perception du risque de stigmatisation dans l'ensemble des espaces sociaux (liés à la visibilité du stigmaté) construisent des parcours de vie qui conduisent davantage vers les associations. La période durant laquelle le diagnostic a été fait constitue par conséquent un facteur de recours, ou de non-recours aux dispositifs des associations VIH. Les personnes les plus anciennement diagnostiquées, ayant vécu les prises en charges médicale précaires et tâtonnantes des débuts de l'épidémie, ont des trajectoires professionnelles, sociales, de santé et financières largement plus impactées par le diagnostic que les PVVIH récemment diagnostiquées (Ferez et Thomas, 2012). Le sentiment d'une rupture biographique provoquée par le diagnostic est plus fort pour elles. Le VIH et les effets secondaires des traitements ayant engendré des incapacités, une interruption de l'activité professionnelle a souvent été nécessaire, ayant pour conséquence une précarisation économique. Parallèlement, avec l'augmentation des effets corporels de l'infection et/ou de son traitement, la gestion de l'information sur sa séropositivité est peu à peu devenue plus lourde et plus pesante.

Cette surreprésentation s'explique en grande partie par les modalités de recrutement des associations. Les PVVIH doivent ainsi être déjà inscrites dans une trajectoire de prise en charge médico-sociale pour accéder aux dispositifs associatifs. Dans les associations de professionnels, l'intégration ne peut se faire que *via* un professionnel médico-social d'une autre association, d'un service hospitalier spécialisé ou d'un service social. Dans les associations de pairs, l'intégration dans le réseau dépend d'une démarche personnelle suite à

l'identification de l'existence et des activités de l'association, qui communique principalement par l'intermédiaire des services hospitaliers spécialisés. Ainsi, une PVVIH suivie par son médecin traitant, n'ayant pas de difficultés sociales justifiant un accompagnement par les services sociaux de la Caisse Primaire d'Assurance Maladie (CPAM), et n'ayant jamais eu recours à une autre association VIH, peut très bien ne pas être informée de l'existence de ces dispositifs, ni être incitée à y recourir. Il est toujours possible, dans ce cas, de découvrir ces associations par le biais de leur site Internet, mais comme le montre Barbot et Dodier (2000), cette démarche n'est pas envisageable pour toutes les PVVIH. Ces auteurs montrent en effet que tous les PVVIH n'ont pas le même rapport aux associations, à l'information sur le VIH et aux médecins. Différents positionnements se déclinent en fonction de la situation professionnelle, du rapport à la stigmatisation et les relations sociales dont les personnes disposent dans leur vie courante. Certaines ressources favorisent l'engagement dans des dynamiques de regroupement communautaire, quand d'autres favorisent leur évitement.

Les plus précaires (en termes d'emploi, de moyens économiques et de lien social) se dirigent plus volontiers vers les associations VIH, notamment ceux dont les ressources financières limitent l'accès aux activités de loisir traditionnelles. Ce recours semble toutefois intervenir après plusieurs années de vie avec le virus, et ne peut se faire – ou du moins que de manière ponctuelle – durant les premières années qui suivent le diagnostic. En fait, il semblerait que l'adhésion aux activités associatives prenne du temps. Un temps nécessaire à l'incorporation de dispositions pour accepter le rôle de malade chronique ? Un temps pour se confronter à une précarité financière et sanitaire suffisante pour que la nécessité du recours s'impose ? Ou bien un temps nécessaire pour que la rencontre et l'identification avec des pairs soit acceptable, et que s'exprime le besoin de fréquenter un espace protégé du risque de stigmatisation ?

Le VIH est un trait discréditable. Celui qui en est porteur prend sans cesse garde à contrôler sa visibilité pour éviter le risque d'être confronté à l'expérience du discrédit et du rejet (Goffman, 1975 ; Mellini et *al.*, 2004). Les stratégies de gestion de l'information concernant sa séropositivité pèsent également sur le recours aux associations VIH. Les personnes ayant préservé une « vie normale », une sorte de continuité sous contrainte (Pierret, 2006), sont davantage réticentes à s'engager dans les associations VIH, car cet engagement est associé au risque de rendre visible leur statut sérologique. Le maintien de l'invisibilité de ce dernier exige alors l'évitement du milieu associatif VIH. Notons toutefois que ce non-

recours ne signifie pas nécessairement une mise à distance du rôle de malade chronique, ce dernier pouvant être mis en œuvre dans d'autres sphères de l'existence, comme dans la pratique d'un sport en salle de musculation ou le respect de règles d'hygiène alimentaires ou de sommeil au quotidien. En fait, l'adhésion au rôle de malade chronique peut prendre diverses formes. Se pose là encore la question de la gestion du stigmat. Les modalités d'adhésion au rôle de malade chronique dépendent aussi des modalités de gestion du stigmat. Pour certaines PVVIH, cette adhésion ne peut se faire que discrètement et individuellement, dans des espaces privés.

Il n'en va pas de même pour les PVVIH ayant vécu des perturbations biographiques plus importantes. Quand les différents espaces de sociabilité antérieurs au diagnostic ont progressivement disparu, ou sont devenus très inconfortables à fréquenter, le recours aux dispositifs associatifs peut permettre de retrouver un groupe d'appartenance et de restaurer un lien social perturbé par la lourde gestion du stigmat et la crainte d'être discrédité. Quand l'information sur sa séropositivité devient trop lourde à gérer dans les espaces sociaux non spécifiques au VIH, parce que les stigmates socio-économiques (arrêt de l'activité professionnelle, recours aux allocations) et corporels (liés aux effets du VIH et des traitements) prennent de l'ampleur en parallèle de la dégradation de sa situation médicale, financière et psychologique, les associations constituent des espaces où cette gestion est atténuée. L'engagement associatif permet alors, en quelques sortes, de limiter le niveau d'exclusion sociale en reconstruisant des liens sociaux communautaires. Ici, la séropositivité de chacun est d'emblée sue par l'ensemble des personnes présentes, et cela constitue un réel soulagement ; « ça désangoisse », et permet de rompre un isolement réel (rareté des contacts avec d'autres personnes au quotidien) ou fantasmé (contacts avec d'autres personnes, mais isolement perçu). Cela permet momentanément de ne plus être défini au regard d'un stigmat, mais d'être dans la norme du groupe. Entre pairs, le VIH n'est plus vécu comme un trait discréditable, mais il devient la norme, et la perception du risque d'exclusion sociale s'évanouit.

Le niveau d'adhésion au rôle de malade chronique se reconfigure au sein même des associations, qui favorisent l'incorporation de nouvelles dispositions chez leurs bénéficiaires. Les modalités de mise en œuvre des dispositifs, la rigidité des cadres, et la place laissée à la convivialité en leur sein impactent le niveau d'adhésion au rôle de malade chronique. Les dispositifs où les interactions entre PVVIH sont les plus régulées-contrôlées et laissent le moins de place à la convivialité, sont ceux qui, malgré eux, créent le plus de conduites

opposées au rôle de malade chronique. Face à un environnement contraignant, les PVVIH créent des espaces de relâchement, où le rôle de malade chronique devient un contre-modèle proscrit : on y fait la fête sans modération, et sans se soucier de sa santé. Les espaces de socialisation à cette déviance, qui sont auto-organisés entre pairs dans les associations, ne sont pas accessibles à tous. Ce sont les plus anciens bénéficiaires qui y accèdent, après la fréquentation dans les dispositifs pendant plusieurs mois. Ce sont des femmes ou des hommes homosexuels principalement. Ce sont aussi celles et ceux qui se plaignent le moins, et dont la souffrance économique, sociale, psychologique se voit le moins. Ceux qui cumulent ses caractéristiques sont finalement les plus à même d'entrer dans une carrière associative déviante, permettant l'accès à des espaces de convivialité communautaire libérés du risque de stigmatisation et du rôle de malade chronique.

Si Pierret (2006) a identifié des ressources pour « vivre avec » l'infection, le recours aux associations étant l'une d'elle, la question des ressources favorisant le recours, le non-recours ou la « distance » entretenue à l'égard du rôle de malade chronique au sein de ces associations n'a pas été posée. Pourtant, on repère ici plusieurs types de ressources en jeu dans l'adhésion au rôle de malade chronique par la participation aux activités de « loisir » associatifs : le sexe, l'orientation sexuelle, l'état de santé, la trajectoire médico-sociale, la situation professionnelle, les ressources financières et les ressources sociales.

7.4. DES CADRES QUI FAVORISENT OU LIMITENT PLUS OU MOINS LA CONSTRUCTION DE LA DEVIANCE ET LES FORMES DE « RELACHEMENT »

Les différences entre les associations de pairs et de professionnels expliquent en partie les écarts dans la manière d'utiliser les loisirs comme outils d'amélioration de la qualité de vie, impactant ainsi les modalités de conception et d'animation des dispositifs de loisirs. Dans les associations de pairs, la convivialité est davantage utilisée comme prétexte aux discussions sur la prise en charge de l'infection. Ainsi, dans tous les dispositifs étudiés dans ces associations, les échanges entre participants sont non seulement autorisés, mais incités par les responsables associatifs. Ce n'est pas nécessairement le cas dans les associations de professionnels : si certains dispositifs (destinés aux nouveaux entrants) laissent la place à des discussions entre bénéficiaires, ce n'est pas le cas dans les dispositifs destinés aux plus anciens, où les espaces de discussion sont réduits et fortement contrôlés. Ces personnes jugées comme les plus autonomes, sont en fait celles dont la dépendance s'exprime le plus

spectaculièrement, car du maintien de leur présence dans les associations dépend la conservation d'un lien communautaire fondamental dans leur expérience.

Or, c'est bien dans les espaces où la parole est la plus contrôlée que les déviations à l'égard du rôle de malade chronique et du cadre des dispositifs sont, de fait, les plus éclatantes. Plus l'espace de discussion est réduit dans les dispositifs, plus les PVVIH ont tendance à ruser pour s'aménager des moments d'échanges (pendant et en marge des dispositifs). En fait, plus la socialité primaire est empêchée, plus les adaptations secondaires permettant de la maintenir sont présentes. Le fait que les associations de professionnels soient les lieux où s'expriment le plus de résistances est en fait indirectement lié aux objectifs qu'elles poursuivent. Quand ces objectifs sont centrés sur la « convivialité », les PVVIH acceptent plus volontiers le rôle que l'on attend d'eux, car il n'exclut pas la socialité primaire avec d'autres PVVIH. Mais quand les objectifs sont centrés sur la réalisation d'activités jugées bénéfiques pour la santé, empêchant plus ou moins cette socialité (et les temps de libres discussions entre PVVIH qui facilitent la construction des liens entre pairs), l'adhésion au rôle de malade chronique est plus problématique.

Par ailleurs, les modalités de conception et de renégociation pratique du cadre des dispositifs sont également en jeu dans le déploiement de formes de déviations et de relâchement à l'égard des normes attendues. Les associations de pairs conçoivent les cadres des activités en impliquant les PVVIH dans l'élaboration des règles et des modalités de mises en œuvre, grâce à la mise en place de groupes de réflexion ou de travail. A l'inverse, à Désir et à Passerelle, les professionnels conçoivent seuls les cadres des dispositifs. Même si des PVVIH participent aux instances décisionnaires de l'association (conseil d'administration), elles n'élaborent pas les modalités de mise en œuvre des orientations associatives. Au-delà de la construction des dispositifs (et des cadres d'actions et d'interactions qu'ils proposent), la répartition des rôles au sein de ces derniers diffère également. Dans les associations de pairs, les PVVIH animent et participent, les « adhérents » peuvent donc plus facilement renégocier un cadre qu'ils ont participé à construire. A l'inverse, dans les associations de professionnels, les rôles sont clairement délimités entre animateurs professionnels et « bénéficiaires » VIH. Il est inconcevable qu'un bénéficiaire anime une activité, ou s'il le fait (comme dans le cadre des sorties de Désir), c'est toujours sous la supervision d'un professionnel de la structure. La régulation des activités relève de la fonction des professionnels, et est inaccessible aux bénéficiaires. Il leur est donc beaucoup plus difficile, une fois le cadre conçu (par d'autres), de pouvoir le renégocier dans les pratiques.

Or le niveau de résistance et de relâchement à l'égard des normes de soin de soi dans les marges associatives semblent tous deux s'exercer en réaction à la force du contrôle des conduites et interactions dans les dispositifs. Plus les normes sont fortement contraintes dans les associations, plus des résistances s'expriment et plus le relâchement à l'égard de ces normes est spectaculaire dans les marges. On perçoit ainsi moins de déviance, et aucune construction de marges de relâchement dans les associations de pairs. Même quand ces associations proposent des activités dont le cadre paraît un peu plus rigide, comme les réunions d'informations, ces dernières ne sont pas le lieu de conduites jugées déviantes, sans doute car elles sont suivies d'un temps de convivialité libéré des contraintes et des règles. Les associations de professionnels, par la rigidité des cadres qu'elles imposent, semblent ainsi favoriser la construction d'actes déviants qui s'apparentent à des tentatives de renégociation du cadre de pratique, ainsi qu'un phénomène de relâchement des comportements attendus dans les marges. Quand un comportement allant à l'encontre du cadre du dispositif apparaît, la sanction tombe, et l'acteur de ce comportement est renvoyé à la figure de « mauvais malade » (Benoist, 2010). Pourtant, ce comportement révèle un besoin non pris en charge par les associations, celui de construire des liens électifs communautaires, de reconstruire un réseau social affaibli en accédant dans ces espaces à une socialité primaire.

Il serait toutefois caricatural d'en rester au constat d'un clivage entre des associations de pairs au cadre souple et accepté, et des associations de professionnels au cadre rigide et producteur d'usages déviants. On voit bien que, dans une même association, les caractéristiques des dispositifs varient selon les activités, mais aussi selon les publics (les deux aspects étant plus ou moins liés). Ce qui construit la « déviance » dans les associations, ce n'est donc pas à proprement parler le type de gestion des associations (par les pairs ou par des professionnels), mais davantage le poids des injonctions au soin de soi, des obstacles à la constitution d'espaces d'échanges au sein des activités, et encore la plus ou moins grande docilité des PVVIH à l'égard de ce qui leur est proposé, qui dépend (entre autres) de leur ancienneté dans l'association.

Ainsi, dans une association comme Passerelle, qui vise à accompagner les PVVIH (et autres malades chroniques) vers des loisirs ordinaires, des différences importantes apparaissent entre les dispositifs d'entrée et de sortie. Les activités proposées aux personnes les plus précarisées par le VIH sont mises en œuvre dans un cadre souple, où les échanges entre bénéficiaires sont incités. Un cadre plus rigide aurait sans doute été moins attractif pour ces bénéficiaires considérés comme précaires psychologiquement et socialement. Ainsi, dans

ces dispositifs d'entrée, les actes déviant sont absents, d'une part car les nouveaux arrivants font preuve d'une grande docilité, et d'autre part car les écarts à l'égard des règles mises en place ne sont pas l'objet de sanctions brutales formulées par l'intervenant. Sanctionner ces « fausses-notes » reviendrait à prendre le risque de faire partir ces nouveaux bénéficiaires ne maîtrisant pas encore totalement les règles du jeu. Dès lors qu'ils considèrent ces derniers comme fragiles, les responsables associatifs adoptent une posture protectrice.

A l'inverse, les anciens, perçus comme plus « résistants », sont plus volontiers la cible de réprimandes et de rappels à l'ordre. La fragilité ou la force des bénéficiaires sont ici évaluées par les responsables associatifs dans le cadre d'un raisonnement médico-psychologique et fonctionnel. Dans ce cadre, ils ne perçoivent pas la fragilité de ceux qu'ils jugent comme les plus autonomes, et qui résistent aux injonctions à partir de l'association en raison de leur dépendance à l'égard de la dynamique communautaire qui s'y est développée. Une fois que les nouveaux bénéficiaires maîtriseront le cadre des dispositifs, et seront jugés suffisamment autonomes pour accéder au milieu ordinaire, les règles se renforceront donc, pour asseoir un cadre plus strict et rigide. On assiste ainsi à un resserrement progressif du cadre normatif des différentes activités de l'association. Plus ce cadre se renforce, plus les résistances s'expriment (et les déviations sont sanctionnées), manière pour les bénéficiaires les plus anciens de tenter de transformer des règles qui leur conviennent d'autant moins qu'ils se sont peu à peu attachés aux joies et aux plaisirs des liens communautaires.

L'apparente adhésion au rôle de malade chronique caractéristique des débuts de la fréquentation des associations s'effrite avec le temps. Les aspirations à la « convivialité » émergent dans les interactions à mesure que se construit un lien communautaire entre pairs, remettant ou tentant de remettre en question les règles du jeu. Ces tentatives de remise en question du cadre doivent toutefois demeurer mesurées, afin de ne pas risquer l'exclusion du dispositif. Il ne s'agit donc pas de se prêter à une résistance frontale, à la fois brutale et visible, ni de déclarer une rébellion, mais de se prêter à des petites ruses, de multiplier les occasions de rire, et ponctuellement de faire des blagues à la fois plus visibles et moins explicites. Lorsque ces petits signes d'intégration communautaire rendent le risque d'exclusion du dispositif trop important, de nouvelles interactions apparaissent, visant à justifier le maintien de sa place. Car les plus anciens, jugés les plus autonomes, se voient poussés vers la sortie. Évalués comme « insérables » dans des structures traditionnelles, ils ne sont plus considérés comme prioritaires dans des dispositifs saturés. Il s'agit alors pour eux de produire des preuves de la légitimité à leur présence, en offrant des expressions de souffrance

et de précarité (Fassin, 2004). C'est ainsi que, dans les dispositifs de sortie, la souffrance physique et la fatigue sont plus volontiers mises en scène, manière de préserver sa place dans un dispositif qui, s'il fait l'objet d'attaques (à comprendre comme autant de tentatives de transformations, de renégociations) est tout de même vécu comme indispensable. Les anciens bénéficiaires restent en fait dépendants des dispositifs, non pas tant en raison d'incapacités fonctionnelles ou de difficultés psychologiques (telles qu'elles apparaissent aux yeux de ceux qui raisonnent en termes de « qualité de vie »), mais en raison du besoin communautaire qu'ils satisfont. L'expression de la fatigue et de la douleur peut alors être comprise comme une demande d'être réassuré dans le rôle de malade chronique, c'est-à-dire une manière de signifier le besoin d'accéder à ces dispositifs en raison de la précarité d'un état de santé mis en scène. La précarité est ici mise en scène sous les deux dimensions psychiques (la fatigue) et physique (la souffrance), car il s'agit des seuls aspects vraiment pris en considération. Mais en arrière-plan, cette représentation ne recouvre-t-elle pas *in fine*, en creux, un besoin plus sourd, moins perceptible, lié au lien social et à la participation sociale ?

Dans tous les cas rencontrés, l'éloignement et/ou la sortie de l'espace associatif est douloureuse, et difficilement envisageable, en dépit de l'apparente inadéquation du cadre officiel qu'offrent les associations aux besoins des PVVIH. L'enjeu du départ n'est-il pas ici d'abord en rapport avec le risque de perdre, ou de devoir transformer un lien social entre pairs préservé du risque de stigmatisation ? Les personnes s'interrogent : une fois l'association quittée, les liens peuvent-ils être maintenus ? Ici, le départ de l'association n'est-il pas avant tout redouté car il est associé à une (nouvelle) exclusion, celle d'un groupe de pairs où le VIH n'est plus vécu comme un stigmate, mais une norme rassurante autour de laquelle les liens communautaires peuvent s'élaborer ?

Les interactions conduisant à faire de la souffrance un mode de légitimation du maintien de sa place dans les dispositifs ne sont finalement présentes qu'à Passerelle, seule association dont les modalités de structuration et de financement ont amené les responsables à devoir, au cours l'enquête, développer une stratégie de sélection des participants aux diverses activités proposées. Dans les associations où les places ne sont pas comptées, qu'il s'agisse des associations de pairs ou de Désir, ce type d'interactions n'apparaît pas sous cette forme. Si la fatigue, la douleur ou la souffrance psychologique sont exprimées, il s'agit d'un appel à une adaptation de l'activité.

Quoi qu'il en soit, la question du départ des bénéficiaires pose question aux responsables des associations de services. Cette question est d'ailleurs à l'origine de la

scission entre les associations Désir et Passerelle : la seconde a été créée pour favoriser le départ des dispositifs et permettre l'accès à des activités en milieu ordinaire, alors que la première assume la volonté d'accompagner ses bénéficiaires sur le long terme. Si le départ est difficile à Passerelle, il l'est finalement aussi à « Désir », mais pour d'autres raisons. Le départ de l'association est ici vécu sur le mode de la culpabilité. Partir de l'association quand sa participation n'est plus perçue comme nécessaire est vécu par certaines PVVIH comme attestant d'un manque de reconnaissance du service rendu par l'association et les professionnels. La valeur symbolique de l'aide associative reçue engendre ainsi une difficulté à quitter l'association chez les « bénéficiaires ». Le « don » réalisé par les professionnels de l'association oblige à une forme de « contre-don » (Mauss, 2002) de la part des bénéficiaires, celui de maintenir un recours attestant de sa reconnaissance. Mais ce contre-don, loin de libérer de la dette contractée, semble au contraire la renforcer, dans le cadre d'un processus de dépendance difficile à rompre. Les départs sont donc finalement relativement rares.

Au final, si les responsables associatifs envisagent surtout la dépendance vis-à-vis de leur association sous un double angle médico-psychologique et économique, les PVVIH expérimentent d'autres formes de dépendance, imprévues par ces responsables. En fait, la dépendance ne semble pas concerner le rapport aux services et dispositifs officiellement offerts par les associations, mais être étroitement liée à la communauté sociale qu'ils ont permis d'intégrer. Car quand le poids du stigmatisme rend plus difficiles les relations aux autres dans d'autres contextes, l'association permet de construire les rares liens sociaux exonérés d'une gestion lourde de la visibilité de sa séropositivité.

Au sein de l'association Désir, les déviances sont finalement très rares dans les dispositifs observés. Les activités psychothérapeutiques sont mises en œuvre dans un cadre que l'on ne peut qualifier de rigide ou de souple, mais plutôt de flou, notamment concernant la « Chose ». Son nom reflète bien le mystère de cette rencontre entre les PVVIH et la psychologue, un mystère sciemment entretenu pour ne pas faire fuir les bénéficiaires devant l'idée d'un dispositif psychothérapeutique. Il est ici question de favoriser une dynamique collective propice à l'introspection, sans pour autant nommer clairement cette démarche. Ce flou n'engendre pas d'actes de déviance, mais conduit à des bourdes. L'ambivalence entre jeu et psychothérapie produit une multitude d'interactions maladroites et gênantes. Les acteurs doutent du caractère approprié de la plupart de leurs conduites. On rigole, on taquine, mais on prend tout à coup conscience d'un malaise : les activités étant centrées sur l'expression de ses émotions, de l'image de soi, peut-on vraiment en rire ? Doit-on jouer, rire, ou écouter l'autre

avec bienveillance, comme dans un groupe de parole ? Ces bourdes ne sont pas l'objet de réprimandes de la part de la psychologue, qui intervient très peu, se contentant de rappeler les consignes ou de poursuivre l'activité telle qu'elle l'a prévue. Ces bourdes doivent-elles être interprétées comme des maladresses inconscientes, ou constituent-elles là-encore une tentative de transformation d'un cadre qui ne cherche pas à répondre aux attentes des PVVIH présentes ?

Enfin, quand le cadre régit plus strictement les conduites et les formes d'interactions, et ne permet pas de nouer un lien communautaire satisfaisant, les marges permettent d'accéder à des espaces où laisser libre cours à des conduites et interactions inattendues entre PVVIH. Ce sont alors les personnes jugées les plus déviantes dans les dispositifs, les « pipelettes », qui conduisent le mouvement, et produisent des espaces sociaux libérés de la contrainte d'être dans des associations où les interactions sont fortement contrôlées, lorsque leurs actes déviants risquent d'entraîner une exclusion des dispositifs. La nature des interactions qui ont lieu dans ces marges dépend du niveau de contrainte dans les dispositifs associatifs, et de leur distance physique et temporelle avec les lieux et temps de réalisation des activités des associations. Plus les dispositifs sont contraignants, et plus le contrôle des interactions y est fort, plus le relâchement semble important dans les marges : la norme des dispositifs alimente ainsi la marge comme espace de déviance ou de contre-culture. C'est ainsi que les activités extérieures organisées entre les adhérents ou bénéficiaires peuvent prendre le contre-pied des normes de bon malade véhiculées dans les associations. Autrement dit, plus la participation aux dispositifs associatifs exacerbe la tension entre le rôle de « bon malade » et les aspirations à la convivialité, plus le relâchement dans les marges s'avère important, engendrant de nombreuses interactions jugées très négativement dans les associations, comme la consommation d'alcool, de drogue, la séduction, l'usage du tabac. Ces marges, si elles sont libérées des attentes liées au rôle de malade chronique, ne sont pas pour autant dégagée de toute forme de contrôle et de régulation sociale : les interactions renvoient ici aussi à des attentes et à des normes, puisque l'enjeu est précisément d'y produire la déviance comme norme. La désinhibition produite par l'alcool et la consommation de cannabis est alors une condition nécessaire pour participer à ces rencontres. Il n'est pas question de fréquenter ces marges sans « se lâcher ».

Ces marges ne peuvent donc être appréhendées comme des espaces totalement déconnectés des dispositifs. Elles se construisent en réaction aux caractéristiques de ces derniers. Ainsi, les marges n'existeraient pas sans les dispositifs, à partir desquels elles sont

d'ailleurs organisées. Elles constituent une sorte d'excroissance de ces derniers, même si cette excroissance imprévue et incontrôlée par les responsables associatifs et les instances de santé publique demeure invisible pour eux. La condition pour que ce relâchement puisse avoir lieu tout en préservant la face de « bon malade » des bénéficiaires est que ces marges se situent le plus loin possible des dispositifs, et du regard des responsables associatifs. Avoir ces interactions dans des espaces ou des temporalités proches de ceux des dispositifs ne constituerait-il pas un risque qu'ils les découvrent, et ainsi que les participants perdent leur face de « bons malades » (et soit considérés comme des marginaux), voire pire, soient exclus de l'espace associatif? Les marges les plus extrêmes sont cachées, inconnues des responsables associatifs, alors que les marges où les conduites sont moins déviantes à l'égard des normes de soin de soi sont connues des responsables associatifs (qui essaient d'ailleurs parfois de les favoriser par l'incitation d'initiatives autogérées).

Qu'elles soient proches ou non des dispositifs, qu'elles soient connues, soutenues ou non par les associations de professionnels, ces marges constituent des espaces de mise à distance du rôle de malade chronique. Dans les associations de pairs, elles s'organisent davantage dans la continuité des dispositifs, où la face des PVVIH est la même : ils continuent à apprendre à améliorer leur qualité de vie dans ces marges. Le rôle de « bons malade » est respecté dans les dispositifs, comme en marge des activités associatives. Il n'y a pas ici de changement de face (Goffman, 1998). Dans ces associations, l'asymétrie entre dirigeants, animateurs et bénéficiaires est moindre. Les dirigeants sont considérés comme des pairs et ont aussi accès aux marges des associations. La mise à distance du rôle de malade chronique est-elle impossible parce que les responsables associatifs, en tant que PVVIH, participent également à ces marges ? Ou bien ce type d'organisation autogérée est-il plus favorable à l'incorporation durable de dispositions associées au rôle de malade chronique ?

Plus les règles en vigueur dans les activités sont imposées avec force, sans pouvoir les négocier, plus on assiste à des formes de résistances, comme autant de tentatives de transformation du cadrage de l'expérience (Goffman, 1991). Ces comportements déviants correspondent aux adaptations secondaires que Goffman repère dans les institutions totalitaires. Ces adaptations secondaires « représentent pour l'individu le moyen de s'écarter du rôle et du personnage que l'institution lui assigne tout naturellement » (Goffman, 1968, p. 245). Elles renvoient à « toute disposition habituelle permettant à l'individu d'utiliser les moyens défendus ou de parvenir à des fins illicites (ou les deux à la fois) et de tourner ainsi les prétentions de l'organisation relative à ce qu'il devrait faire ou recevoir, et partant à ce

qu'il devrait être » (*Ibid.*). Ces adaptations secondaires ne sont pas exclusivement identifiables dans les institutions totalitaires, c'est-à-dire des organisations où résident des personnes recluses, coupées du monde. On peut également les identifier dans « toute institution [qui] accapare une part du temps et des intérêts de ceux qui en font partie, et leur procure une sorte d'univers spécifique qui tend à les envelopper » (Goffman, 1968, p. 45). Si les institutions totalitaires sont les organisations qui « poussent cette tendance à un degré incomparablement plus contraignant que les autres » (*Id.*, p. 45), les associations étudiées semblent ici présenter un certain nombre de processus similaires, dans la mesure où elles « enveloppent » les PVVIH dans un cadre organisé pour répondre à un objectif d'amélioration de la qualité de vie, à partir de dispositifs visant à gouverner les conduites liées à de nombreux aspects de leur existence, tels l'alimentation, l'insertion professionnelle et sociale ou les loisirs. C'est dans ce contexte que se développe un certain nombre d'usages et d'interactions qui s'apparentent à des formes de résistances des bénéficiaires face à l'encadrement de leurs conduites et de leurs pratiques. Ainsi, plus les échanges entre bénéficiaires sont contrôlés, plus les adaptations secondaires, formes de résistance au cadre imposé par les associations (ou tentative de le renégocier), sont présentes. Le cadrage de l'activité, tel qu'il est prévu par les responsables associatifs, ne satisfait pas entièrement. Les adaptations secondaires et les tentatives de renégociation du cadre renvoient en définitive à un besoin non conçu par l'organisation : celui du lien communautaire. Il s'agit alors d'adaptations intégrées, visant non pas l'effondrement du cadre existant, mais plutôt la modification du cadre de l'expérience proposé (Goffman, 1968, p. 255).

7.5. RETROUVER UN LIEN SOCIAL, MAIS AUSSI UNE SEXUALITE LIBERES DU RISQUE DE STIGMATISATION

Au-delà des dynamiques communautaires qui se construisent dans et en marge des associations, la question de la sexualité prend place essentielle dans ces marges, probablement parce qu'elle constitue une dimension cruciale de l'expérience des PVVIH qui est totalement occultée au sein des espaces associatifs (y compris dans les dispositifs apparemment en rapport avec les loisirs). Quand la sexualité est abordée dans le cadre de ces dispositifs (notamment dans les « réunions d'information sociale et conviviale »), c'est uniquement sous l'angle de la prévention : il s'agit d'apprendre aux PVVIH à avoir une sexualité « *safe* », c'est-à-dire limitant le risque de propagation de l'épidémie.

La vie sexuelle des PVVIH est fortement impactée par le diagnostic (Bouhnik et *al.*, 2008 ; Duval et *al.*, 2012 ; Mendes-Leite, 2006 ; Pierret, 2006). Envisager la rencontre sexuelle engendre nombre de complications liées à la gestion d'un corps contaminant, mais aussi de l'information sur sa séropositivité. Ces complications persistent en dépit de l'Avis suisse (2008) qui précise que les PVVIH sous traitement et ayant une charge virale indétectable ne sont pas contaminantes. L'enjeu demeure, dans ces stratégies de gestion, de limiter le risque de stigmatisation et de rejet. Mais dans un collectif composé uniquement de pairs, la crainte du rejet et de la contamination s'apaisent, et le fait d'envisager une rencontre sexuelle devient moins angoissant.

L'aspiration à construire ou reconstruire une sexualité dans un espace protégé est perceptible dans les interactions entre adhérents ou bénéficiaires des associations. Proscrite des dispositifs associatifs, où l'évocation de la sexualité relève d'une déviance, elle est par contre très présente dans les marges. Il s'agit toutefois ici davantage de mettre en scène des interactions de séduction, par le jeu, la blague, ou encore la danse, que d'avoir des relations sexuelles à proprement parler. Au-delà de ce jeu ostentatoire, le passage à l'acte semble d'ailleurs problématique pour certaines PVVIH, pour qui l'engagement dans la sexualité paraît difficile à mettre en œuvre ; car il implique une gestion complexe du risque de contamination et un rapport au corps parfois douloureux, même avec des personnes qui sont également porteuses du VIH. Il s'agit alors de pouvoir imaginer, fantasmer une sexualité de manière moins problématique qu'avec des personnes de statut sérologique inconnu. On peut se laisser aller à un rapport de séduction exprimant le désir sexuel et impliquant la possibilité de la sexualité, sans avoir le souci de gérer l'information sur sa séropositivité. Pour d'autres, beaucoup plus rarement, c'est l'occasion de construire des relations amoureuses avec des pairs.

Mais que la sexualité soit fantasmée ou réelle, sa simple évocation ou appréhension ne peut se faire au sein des associations de manière trop visible. Ici, quand les interactions de séductions émergent, elles sont l'objet de rappel à l'ordre et de régulation ; et si la régulation échoue, c'est l'exclusion du dispositif qui peut être prononcée. Les marges permettent finalement de construire un espace où la sexualité n'est plus associée à une conduite déviante, comme c'est le cas dans les associations de professionnels. Dans les associations de pairs, ces marges ne laissent pas place à la sexualité. Elles sont trop proches des dispositifs. Avoir un comportement séducteur dans ces marges rapprochées, c'est risquer de perdre la face du « bon » malade chronique qui semble toujours de rigueur. Le départ de l'association peut

alors s'avérer nécessaire ; la sexualité ne peut être envisagée dans cet espace. Or qu'est-ce que la sexualité sinon une forme particulièrement intense du lien social, dans la mesure où elle implique le rapport aux autres avec une force affective et une dimension identificatoire spécifiques ? Les aspirations à reconstruire une sexualité entre pairs ne figurent-elles pas ainsi un nouvel indicateur du besoin d'un espace communautaire libéré du poids du stigmatisme qui s'exprime dans les associations VIH ?

7.6. L'EXPERIENCE DES DISPOSITIFS DE LOISIRS DES ASSOCIATIONS VIH : LA NECESSAIRE ADHESION AU ROLE DE MALADE CHRONIQUE POUR RECONSTRUIRE UN RESAU SOCIAL EN PERIL

Les discours des PVVIH sur le recours aux associations, l'analyse des conduites et interactions perçues comme déviantes, et les formes de relâchement observables dans les marges des associations montrent bien que, si les activités de loisir des associations VIH sont conçues comme des outils d'amélioration de la qualité de vie, ils constituent aussi (et avant tout) pour les PVVIH des espaces où reconstruire un lien social préservé du risque de stigmatisation. Si le recours à ces dispositifs peut être associé, dans l'extérieur, à une étape dans une trajectoire de malade chronique, et qu'il est plus ou moins vécu comme une manière de devenir un « bon malade », l'adhésion aux cadres de ces dispositifs semble également un moyen pour pouvoir accéder à des espaces de convivialité dégagés du poids de la gestion de l'information sur sa séropositivité, *dans* et *en marge* de ces structures.

Les PVVIH doivent faire preuve d'une certaine adhésion au rôle attendu dans les associations afin d'y préserver leur place, adhésion qui est mise en scène dans les interactions. Elles s'apparentent donc à des « acteurs », au sens où l'entend Goffman (1973) en mobilisant la métaphore théâtrale. Ainsi, elles produisent des représentations visant à contrôler les impressions qu'elles donnent à un public constitué par les responsables associatifs. La scène que construisent les associations, en proposant des dispositifs orientés vers un objectif d'amélioration de la qualité de vie, est une scène de santé publique. Sur cette scène, les PVVIH construisent une façade de « bons malades », qui appliquent les recommandations et les normes de soin de soi véhiculées par les associations. Cette façade personnelle, qu'il s'agit de maintenir pour tenter de correspondre au rôle attendu par les responsables associatifs, comporte en réalité deux facettes principales : celle du « bon malade » attentif à sa qualité de vie d'une part, et celle d'une personne suffisamment précaire pour justifier son accès aux

dispositifs associatifs, fussent-ils de loisirs, d'autre part. Dans ce contexte, l'enjeu devient alors de ne pas « perdre la face » en évitant les « fausses notes » (Goffman, 1973) susceptibles de provoquer des ruptures dans les interactions et d'engendrer l'exclusion de l'association. La question de la distance à l'égard de ce rôle se pose différemment selon les personnes et les situations. Halima nous explique clairement qu'elle est consciente du jeu qu'elle joue quand elle « *met un peu le VIH sur le tas* » pour maintenir sa place dans un groupe psychothérapeutique, alors qu'elle y vient davantage pour discuter d'autres sujets. Mais toutes les PVVIH rencontrées ne font pas nécessairement preuve de la même lucidité, et de la même plasticité pour être en mesure de jouer (sinon de manipuler) le rôle attendu, en le jouant sans toutefois vraiment y croire. D'autres semblent au contraire prises à leur propre jeu, et ne pas être en capacité de se distancier du rôle joué.

On ne peut toutefois réduire l'expérience des dispositifs de loisirs associatifs à la seule aspiration à retrouver une convivialité difficile à construire dans d'autres espaces sociaux. Cette simplification conduirait à négliger le fait que le recours aux associations est motivé, comme nous l'avons vu, par plusieurs types d'aspects, liés à la précarité sociale, mais aussi financière, de santé et psychologique. Les PVVIH n'utilisent pas sciemment ces associations pour reconstruire un réseau social, elles n'élaborent pas une stratégie consciente d'instrumentalisation de ces dispositifs afin de rencontrer d'autres PVVIH avec qui pouvoir sortir et organiser des événements festifs en marge. Il s'agit donc davantage d'un processus non conscient, liés aux aspirations à retrouver un espace protégé, qui teinte des trajectoires de malades chroniques soumises à des dispositifs visant avant tout l'incorporation de dispositions socialement attendues d'elles.

Comme le rappelle Lascoumes & Le Galès : « Chaque dispositif d'action publique s'il comporte des contraintes (les conditions à remplir pour entrer dans le cadre d'un programme), est aussi une ressource pour ceux qui parviennent à s'en emparer et l'utiliser pour leur propre fin » (2012, p. 37). Il ne saurait donc être question d'envisager l'action publique comme l'effet d'une hiérarchie descendante, dans une logique « top-down » d'imposition des conduites. Les individus s'approprient les dispositifs en fonction de leurs dispositions, en les instrumentalisant à l'aune de leurs propres goûts et préoccupations. Les PVVIH ne sauraient ainsi se réduire au rôle de « bons malades » qu'on attend d'eux. Elles s'efforcent de saisir dans ce qu'on leur propose de quoi satisfaire d'autres besoins, moins dicibles et moins audibles par les agents en charge de la santé publique. Quand aucun dispositif n'est prévu pour satisfaire le besoin d'espace de convivialité protégé du risque de stigmatisation, et que

les tentatives de renégocier le cadre des pratiques associatives échouent, elles trouvent les moyens pour créer ces espaces en marge de ces pratiques.

Loin des fantasmes de maîtrise, de contrôle et de régulation qui hantent les pratiques de gouvernement des conduites, l'action publique produit ainsi des résistances, des scories et des phénomènes (à la fois inattendus et inaperçus) qui vont parfois à l'encontre de ses objectifs affichés. Les caractéristiques des marges des associations de services révèlent ainsi que les dispositifs associatifs peuvent être la source improbable et insoupçonnée de la production d'autres espaces de sociabilité, où les comportements se relâchent et se retournent pour narguer les normes de soin de soi véhiculées dans les associations. Par un curieux paradoxe, l'action publique semble ainsi secréter, bien malgré elle, ses propres contre-espaces, signe d'un impouvoir. Aussi, les associations VIH sont-elles conduites, dans une certaine mesure, à répondre à un besoin pour la satisfaction duquel elles ne sont pas vraiment faites, et dont elles peinent à se représenter l'ampleur. Elle offre des espaces de rencontre à partir desquels les PVVIH peuvent bâtir d'autres lieux de convivialité, sous réserve d'adhérer *a minima* au cadre des dispositifs associatifs. Elles construisent ainsi, sans le savoir, avec leurs dispositifs de santé publique, les conditions minimales d'une certaine intégration communautaire.

8. DE L'EXPERIENCE DES DISPOSITIFS ASSOCIATIFS DE LOISIRS POUR LES PVVIH A L'EXPERIENCE D'ANIMATRICE D'UN DISPOSITIF D'ORIENTATION PROFESSIONNELLE DANS LE HANDICAP

Cette thèse montre comment l'expérience d'un dispositif associatif d'amélioration de la qualité de vie par les loisirs ne peut être réduite à une expérience simple et univoque. Si les concepteurs de ces activités les conçoivent comme des dispositifs de santé publique, visant l'amélioration de la qualité de vie par la diffusion et l'incorporation de normes de soin de soi, l'expérience des PVVIH y ayant recours se révèle plus complexe. Au-delà de l'adhésion au rôle du « bon malade » attendu d'eux dans les associations, ces dispositifs offrent en fait un espace social protégé du risque de stigmatisation. Il s'agit alors pour ces PVVIH de maintenir une adhésion suffisante et visible aux cadres proposés, pour pouvoir construire, reconstruire des espaces autorisant la convivialité et la sexualité, perçus comme risqués dans d'autres contextes. L'accès aux marges de ces dispositifs, excroissances imprévues et invisibles des responsables associatifs, ne constitue-t-il finalement pas le but premier des PVVIH qui s'engagent dans les activités étudiées ?

Pour conclure, laissons une fois encore la parole aux intéressés. Comme le dit si bien Halima¹⁴⁵ quand l'intervieweuse lui demande, en fin d'entretien, si elle souhaite ajouter quelque chose :

« Peut-être que pour dire que ici, dans la région, on est quand même bien loti, notamment grâce à Désir, parce que malgré tout, on fait beaucoup de choses avec Désir, et ça permet des rencontres comme je dis. Là, le petit groupe, on se voit à l'extérieur... S'il n'y avait pas eu Désir, on ne se serait jamais rencontré. C'est peu probable en tout cas ; jamais je ne sais pas, mais c'est peu probable. Donc on arrive à faire... à trouver des choses à faire ensemble. Parce qu'on s'est... un jour on s'est... Voilà, on a discuté qu'on n'aurait pas forcément... Voilà, donc je pense qu'ici on est privilégié, et... voilà, que l'impact se fait même

¹⁴⁵ Halima, femme hétérosexuelle de 43 ans, contaminée lors d'un rapport sexuel et diagnostiquée en 1995, réside dans un village proche de la principale ville du département A. Elle est sans emploi, bénéficiaire des deux associations de services Passerelle et Désir.

au-delà de l'association quoi. C'est peut-être ça, ça nous permet de nous rencontrer, c'est des loisirs. S'il n'y avait pas eu l'association, peut-être que chacun serait dans son coin...

Cette thèse s'est focalisée sur l'expérience que les PVVIH font de ces dispositifs. Pourtant, la question de l'expérience des responsables associatifs semblerait *a posteriori* également très intéressante à investiguer davantage. Comment ces derniers vivent-ils les dispositifs qu'ils conçoivent ? Nous l'avons vu, face au poids d'un environnement institutionnel les incitant à des formes d'actions largement calquées sur celles de l'intervention de type médico-sociale, ils ne se montrent pas toujours totalement à l'aise, ni dociles. On peut ainsi repérer l'usage de marges de liberté dans les postures adoptées par les responsables associatifs dans la mise en œuvre de leurs activités associatives. Mais si nous avons analysé le contexte socio-historique de l'émergence et du développement de ces activités dans les entretiens, en nous attachant à interroger les trajectoires des fondateurs, nous ne nous sommes sans doute pas suffisamment attachés à saisir l'expérience des responsables associatifs à l'origine de ces dispositifs. Comment vivent-ils les contraintes de leur environnement institutionnel ? Ou les diverses interactions avec les destinataires des actions qu'ils entreprennent ? Ce questionnement sur l'expérience des cadres associatifs prend un sens particulier au regard de la trajectoire de la doctorante pendant la thèse.

Beaud & Weber insistent : « Vous ne sortez pas inchangés, voire indemne, d'une enquête. Vous pouvez en être transformé : vous verrez ensuite les choses et les personnes autrement » (2010, p. 13). Cette thèse a effectivement changé mon regard sur le monde, et sur mon projet professionnel. Le financement obtenu pour la mise en œuvre du projet n'ayant duré qu'une année, et j'ai trouvé durant ma deuxième année de Doctorat un poste de conseillère d'orientation professionnelle au sein d'une association pour l'emploi de personnes en situation de handicap. Je suis ainsi devenue une animatrice d'un dispositif d'orientation professionnelle, destiné à des personnes en cours de licenciement pour inaptitude, financé par l'AGEFIPH. J'ai ainsi pu expérimenter en tant que professionnelle le poids d'un environnement institutionnel orienté par une vision économique de l'insertion professionnelle, et les attentes bien différentes des personnes accompagnées dans le cadre de ce dispositif. Mon rôle, tel qu'il a été officiellement défini par les diverses institutions intervenant dans le champ de l'orientation professionnelle, est d'accompagner ces personnes en reconversion vers un projet professionnel « réaliste et réalisable ». Pris dans une vision économique de l'orientation professionnelle, l'aspect pragmatique des projets est avant tout associé à l'idée qu'ils soient porteurs sur le marché de l'emploi, et accessibles en termes de formation. Or les

attentes, besoins et aspirations des personnes accompagnées sont parfois très éloignés de la vision qu'on leur propose. Si ma posture de psychologue m'amène à me positionner en fonction des attentes et besoins évoqués par les bénéficiaires, cela ne peut se faire qu'en respectant *a minima* les normes des financeurs et partenaires. L'enjeu de mon travail consiste donc bien souvent à trouver, dans les accompagnements, les marges de liberté nécessaires pour respecter à la fois les contraintes imposées par l'environnement institutionnel du champ de l'insertion professionnelle et les besoins des bénéficiaires.

Les efforts que je déploie pour être attentive à d'autres besoins que ceux prévus par les dispositifs doivent beaucoup à ce travail de recherche. Ils ne peuvent être déployés dans les pratiques que dans une forme de tension plus ou moins forte. La question de l'expérience des responsables associatifs et animateurs des dispositifs semble ainsi être intéressante à questionner, notamment du point de vue psychique. Comment sont vécues ces tensions ? Comment réagissent les acteurs face à elles ? Sont-elles pleinement perçues et reconnues par les professionnels, ou dissimulées et assourdies ? On assiste aujourd'hui à une augmentation des situations de souffrance au travail, *a fortiori* dans le champ de l'intervention médico-sociale et professionnelle. Cette souffrance n'est-elle pas liée à ces tensions entre des injonctions à une posture d'accompagnement économique, quand les pratiques de terrain laissent entrevoir d'autres besoins non pris en charge ? Comment continuer à faire un travail social dans un contexte de « chalandisation du social » (Chauvière, 2007) ?

L'ouverture de cet objet à un autre champ, celui de l'insertion professionnelle, lui aussi investi par l'action publique, permettrait de vérifier si les mêmes processus sont à l'œuvre, ou s'il s'agit d'une spécificité du champ de la prise en charge du VIH. Envisager une future recherche sur l'expérience des responsables associatifs permettrait par ailleurs de mettre la lumière sur une autre facette de l'expérience associative, celle des acteurs qui construisent et animent les dispositifs offerts à des bénéficiaires.

9.1. CARACTERISTIQUES DE L'ECHANTILLON DES ENTRETIENS AVEC LES PVVIH

Rencontré grâce :	Effectif :
A une association	9
A un médecin	13
Total	22

Figure 9: effectif des interviewés par mode de recrutement

Année du diagnostic	Effectif
1984-1989	4
1990-1996	7
1997-2003	5
2004-2011	6
Total	22

Figure 10: effectif des interviewés par ancienneté du diagnostic

Contaminé lors de	Effectif
UDVI	3
Relation sexuel	17
Exposition au sang	1
Transfusion	1
Total	22

Figure 11: effectif des interviewés selon le mode de contamination

Activité	En activité professionnelle	Sans activité professionnelle	Total
Investi dans une association	1	11	12
Non ou des-investi dans une association	4	6	10
Total	5	17	22

Figure 12: effectif des interviewé selon leur engagement associatif et professionnel

Cause de l'inactivité	Effectif
Sans emploi	10
Retraité	4
En arrêt maladie ou en invalidité	3
Total	17

Figure 13: effectif des interviewés inactifs, selon les causes de leur inactivité

Département	Effectif
Département A	13
Département B	9
Total	22

Figure 14: effectif des interviewés selon leur département de résidence

Taille de la ville	Effectif
Ville de + de 100000 habitants	11
Agglomération d'une grande ville	5
Dans un village	6
Total	22

Figure 15: effectif des interviewés selon les caractéristiques de leur résidence

Age	Effectif
20-29 ans	3
30-39 ans	1
40-49 ans	8
50-59 ans	6
60 ans et plus	4
Total	22

Figure 16: effectif des interviewés selon leur âge

Sexe	Effectif
Féminin	11
Masculin	11
Total	22

Figure 17: effectif des interviewés selon le sexe déclaré

Déclaré-e comme	Effectif
Homme hétérosexuel	4
Homme homosexuel	6
Homme bisexuel	1
Femme hétérosexuelle	11
Total	22

Figure 18: effectif des interviewés selon leur orientation sexuelle et leur sexe déclarés

9.2. PRESENTATION DES PVVIH RENCONTREES EN ENTRETIEN

Pseudonyme	Âge	Sexe	Orientation sexuelle	Contamination	Année diagnostic	Dép.	Résidence	Recours aux associations	durable	Activité professionnelle
Claudia	43	F	hétéro.	UDVI	1989	A	Ville de + de 100000 habitants	Oui		sans emploi
Pierre-Louis	68	H	hétéro.	sexuel	2001	A	Agglo. d'une grande ville	Oui		retraité
Nelly	67	F	hétéro.	sexuel	2011	A	Agglo. d'une grande ville	Oui		retraîtée
Marc	47	H	homo.	sexuel	1991	A	Ville de + de 100000 habitants	Oui		en arrêt maladie
Claire	44	F	hétéro.	sexuel	1989	A	village Département A	Non		sans emploi
Halima	43	F	hétéro.	sexuel	1995	A	Agglo. d'une grande ville	Oui		sans emploi
Didier	60	H	homo.	sexuel	2002	A	Dans un village	Non		retraite
Marcel	58	H	hétéro.	sang	1992	A	Agglo. d'une grande ville	Oui		sans emploi
Marie	50	F	hétéro.	sexuel	1996	B	Ville de + de 100000 habitants	Oui		sans emploi
Bérangère	55	F	hétéro.	sexuel	1990	A	Ville de + de 100000 habitants	Non		sans emploi
Elise	41	F	hétéro.	sexuel	2007	A	Agglo. d'une grande ville	Oui		en arrêt maladie
Sophie	29	F	hétéro.	sexuel	2003	B	Ville de + de 100000 habitants	Oui		sans emploi
Nabila	51	F	hétéro.	UDVI	1999	B	Ville de + de 100000 habitants	Non		sans emploi
Joëlle	23	F	hétéro.	sexuel	2009	B	Dans un village	Non		sans emploi
Christian	58	H	hétéro.	UDVI	1985	B	Ville de + de 100000 habitants	Oui		sans emploi
Roland	34	H	homo.	sexuel	2003	A	Dans un village	Non		en activité
Etienne	43	H	homo.	sexuel	2005	A	Dans un village	Non		en activité
Antoine	27	H	homo.	sexuel	2007	A	Ville de + de 100000 habitants	Non		en activité
Clément	46	H	bi.	sexuel	1990	B	Dans un village	Oui		en activité
Noëlle	46	F	hétéro.	sexuel	2006	B	Ville de + de 100000 habitants	Non		en activité
Jean	55	H	homosexuel	sexuel	1985	B	Ville de + de 100000 habitants	Non		sans activité
Patrick	69	H	hétéro.	transfusion	1990	B	Ville de + de 100000 habitants	Oui		retraite

Figure 19: Caractéristiques des PVVIH rencontrées en entretien

9.3. CARACTERISTIQUES DES RESPONSABLES ASSOCIATIFS INTERROGES EN ENTRETIEN

Pseudonyme	Fonction	Engagement associatif passé	Statut sérologique	Parcours professionnel
Murielle	Directrice de Passerelle	Association de services VIH	Séronégative	Master « Prévention, éducation pour la santé, activité physique » Artiste
Clément	Délégué régional de « Agir pour son bien-être »		Séropositif	Laborantin AVS depuis peu Diplôme Universitaire en Education Thérapeutique du Patient
Claudia	Déléguée régionale de « Thérapie dans l'action	Toutes les associations de services et autogérées de la région étudiée. + tentative de création d'une association nationale de FVVIH ¹⁴⁶ . Investissement national dans le mouvement des femmes.	Séropositive VIH + VHC	Depuis longtemps sans activité, invalidité

Figure 20: présentation des responsables associatifs interrogés en entretien

¹⁴⁶ Femmes Vivant avec le VIH

9.4. LISTE DES THEMATIQUES DES ENTRETIENS SEMI-DIRECTIFS AVEC LES PVVIH

La première consigne demeurait peu directive, et posait une question peu ciblée, permettant de recueillir un premier niveau de discours, souvent superficiel. Cette première consigne posait la question de l'impact du diagnostic, ce dernier étant considéré comme une étape importante dans le vécu du VIH, la première qui confronte à une nouvelle identité, celle de « personne séropositive au VIH ». Elle était formulée de la manière suivante : « Quel a été d'après vous l'impact de la séropositivité sur vos loisirs? ». L'intervieweuse laissait alors la personne répondre à la question, jusqu'à ce que son discours se tarisse, puis effectuait des relances sur certains éléments de son discours, considérés comme nouveaux, car non évoqués dans les entretiens précédents, avant d'effectuer la relance suivante.

La deuxième thématique portait sur une catégorie particulière de loisir, les loisirs non-sportifs. Si nous ne souhaitions pas initialement créer de catégorie de loisir *a priori*, l'expérience des entretiens non directifs nous a amenés à devoir introduire cette question spécifique. En effet, il est apparu que le terme loisir était souvent associé à celui de loisir sportif, et les autres formes de loisirs n'impliquant par le sport sont souvent occultées. Pourtant, nous souhaitions avoir des discours sur le vécu de ces deux types de pratiques de loisir (sportif et non sportif), afin de saisir si les mêmes processus étaient à l'œuvre dans ces pratiques. Nous avons donc posé la question suivante : « Avez-vous des activités de loisir non sportives ? Pouvez-vous m'en parler ? ».

La troisième thématique portait sur le sens que les personnes interrogées attribuent au mot loisir, ainsi qu'à la manière dont ils catégorisent leurs activités comme relevant ou non de cette définition. Nous souhaitions ainsi identifier les termes utilisés pour définir les loisirs des interviewés, pour pouvoir repérer si certains de ces termes sont influencés par le recours aux associations, ou plus largement par l'environnement médico-social induit par la prise en charge de cette infection. L'enquêtrice posait alors les questions « quelle serait pour vous la définition d'une activité de loisir ? Pour me permettre de bien comprendre, pouvez-vous prendre des exemples de ce que vous considérez, dans vos activités, comme relevant typiquement du loisir ou comme ne pouvant absolument pas en relever ? ». Dans la réponse à cette question, l'enquêtrice était très attentive à toutes les raisons évoquées pour justifier le choix de classer ou non les activités des interviewés dans la catégorie « loisirs ».

Une quatrième thématique portait sur certaines pratiques considérées comme « déviantes » dans les associations. En effet, si le choix des thématiques de cette grille d'entretien a été réalisé en fonction d'une première analyse des données des entretiens non-directifs, il s'est également appuyé sur les premières données recueillies dans le cadre de l'observation participante, cette dernière ayant commencé durant la phase de recueil de données par entretien. Les premiers temps d'observation ont permis d'identifier le poids de certaines règles plus ou moins officielles ou officieuses, souvent non respectées par les participants VIH. Ces règles concernaient une thématique que l'on pourrait nommer « soin de soi », et semblait renvoyer directement au rôle de « bon malade » attendu dans ces associations. Elles portaient sur des comportements associés à la consommation de produits comme le tabac, la drogue, l'alcool, produits prohibés dans les espaces associatifs, mais pourtant souvent utilisés, ou du moins évoqués dans ce cadre par les PVVIH. De plus, la question de la sexualité, réelle ou fantasmée, ou encore mise en scène, était également contrôlée par les responsables associatifs. Malgré les tentatives de dissuasion de ces derniers, de nombreux comportements renvoyant à la dimension de la séduction entre participants ont pourtant été identifiés. Par conséquent, nous avons souhaité interroger ces pratiques, afin de voir si leur signification différait entre les loisirs associatifs entre PVVIH et les loisirs dans d'autres contextes. Nous avons ainsi posé les questions suivantes, en étant attentif aux différences existantes entre ces deux types d'environnement : « Vous arrive-t-il de consommer du tabac, de l'alcool, ainsi que des produits illégaux (marijuana) lors de vos activités de loisir ? Vous arrive-t-il de draguer, ou d'être dragué lors de ces activités ? »

Une autre thématique portait sur les questions de la fatigue, de la douleur et du plaisir. En effet, l'analyse des premiers entretiens et temps d'observation participante a mis en évidence l'importance de ces trois thématiques dans le vécu des loisirs des PVVIH. D'une part, la fatigue et la douleur sont deux sensations connotées négativement, associées aux activités de loisir, dans la mesure où elles mettent en jeu le corps (qu'elles soient sportives ou non). Et, d'autre part, la notion de plaisir est également souvent associée à celle des loisirs dans les entretiens non-directifs, mais connotée positivement quant à elle. Comment alors ces trois notions interviennent-elles dans le vécu des loisirs ? Nous avons souhaité les questionner, afin de comprendre quelle est leur place dans le vécu des activités de loisir des PVVIH, dans le cadre ou hors cadre des associations de prise en charge du VIH : « Vous arrive-t-il d'avoir des douleurs ou de la fatigue en lien avec vos activités de loisir ? Pouvez-vous m'en parler ? Quelles sont les activités de loisir qui vous procurent le plus de plaisir ? ».

Une sixième thématique portait sur la gestion du risque de contamination dans les loisirs. En effets, il s'agit d'une question centrale dans le vécu des loisirs, notamment physiques (Ferez & Thomas, 2012), dans la mesure où ils impliquent un contact social et/ou physique avec l'autre. La crainte de contaminer, mais également d'être contaminé par d'autres virus que le VIH, semblait donc intéressante à interroger dans le cadre plus large des loisirs : « Vous est-il déjà arrivé d'avoir peur de contaminer, ou d'être contaminé lors de vos activités de loisir ? Pouvez-vous m'en parler ? ».

Une septième phase de l'entretien permettait de s'assurer que l'ensemble des thématiques en jeu dans le vécu des loisirs avaient été évoqués. C'est en se basant objectivement sur les changements dans les trajectoires de loisirs des PVVIH (début, fin d'une activité) que nous avons cherché à analyser l'ensemble des facteurs en jeu dans ces évolutions. Ainsi, nous avons questionné les débuts et les arrêts de pratique, en cherchant à en saisir les causes. Nous avons par ailleurs posé la question, au-delà des trajectoires, des « facteurs favorisant ou freinant » l'accès aux loisirs : « Qu'est-ce qui vous a amené à débiter ces pratiques de loisirs ? Quels sont d'après vous les éléments qui favorisent votre accès aux activités de loisir ? Qu'est-ce qui vous a amené à arrêter certaines activités de loisir ? Quels sont d'après vous les éléments qui freinent votre participation à des activités de loisir ? ».

Enfin, une dernière question peu directive laissait la possibilité aux répondants de préciser toute information importante qui n'aurait pas été questionnée avant : « Avez-vous des éléments à ajouter, sur lesquels je ne vous aurais pas interrogé, et qui serait liés d'après vous à la question des loisirs et du VIH? ». Tout comme pour les entretiens non-directifs, l'entretien était conclu en demandant des informations sociodémographiques aux répondants. Ce temps avait un double objectif : celui d'obtenir des informations indispensables à l'enquête, et celui de rompre progressivement la relation d'entretien par la mise à distance entre l'enquêté et l'enquêtrice avant la séparation physique.

9.5. ENTRETIEN AVEC HALIMA

Interviewer : Et donc oui, je vais vous proposer de me raconter votre trajectoire, en termes de loisirs notamment. Avant le diagnostic, au moment du diagnostic et après. Et puis je vous laisse, voilà, parler dans l'ordre que vous voulez, de ce que vous voulez. Et puis éventuellement moi je poserai des petites questions au fur et à mesure s'il y a des choses où je suis pas sûre d'avoir compris ou...

Halima : Hum hum... Avant le diagnostic, [*Elle rit, l'enquêtrice l'imitte*] euh... Je peux pas vous dire grand-chose. J'avais pas beaucoup beaucoup de loisirs, en dehors des sorties, peut-être un petit peu de sorties boîtes de nuit... Moi, si dans la jeunesse, j'ai jamais eu énormément de loisirs, mais on faisait piscine, on avait la chance d'avoir une patinoire, alors le dimanche on allait à la patinoire. Voilà quoi. Quelques sports... Hum... Voilà. Après moi l'essentiel de mes loisirs c'était effectivement le sport quand même. J'en ai fait pendant plusieurs années. Bon, pendant l'enfance, c'était difficile parce que ça coûtait cher et puis que j'étais l'ainée de 6 donc... Mais après quand je pouvais me payer mon sport, j'en ai fait énormément. Donc euh... J'ai fait ... Qu'est-ce que j'ai fait?... Un peu de natation, un peu de volley, un peu de gymnastique, de danse... Un peu de boxe française, et qu'est-ce que j'ai fait encore? Plusieurs années de fitness... Voilà, ça c'était avant le diagnostic. Après la période où j'ai été contaminée, je sortais beaucoup en boîte, je bossais dans la restauration, je sortais beaucoup en boîte. Et j'ai pas été contaminée par une rencontre en boîte [*elle rit*], je sortais beaucoup mais je rencontrais pas... C'était pas l'objectif, c'était de s'amuser quoi. Voilà, et après euh... Après une fois le diagnostic posé, ben j'ai continué à sortir beaucoup, ça, ça a été un, comment dire, un...

Interviewer : Quelque chose qui a continué...

Halima : Oui, ça m'a permis quand même... Parce que, bon c'est une annonce qui chamboule un peu l'existence, donc moi ça m'a permis un peu de faire, de continuer à vivre, d'être dans le déni, d'être dans l'amusement, je voulais euh [*elle rit*] voilà. Je voulais pas du tout voir la réalité, donc j'étais surtout dans la fête, la fête. La boisson, la fête, je buvais beaucoup [*elle rit*]. Voilà quoi... Et après je travaillais, donc... J'ai travaillé, alors je travaillais dans la restauration, et l'année où j'ai eu le diagnostic, je passais une... Le, comment ça s'appelle? Le diplôme d'aide-soignante, donc c'était l'année de formation. Et après j'ai travaillé, j'ai continué à faire un peu de restauration, mais, j'ai beaucoup, ben j'ai commencé à travailler, avec les personnes handicapées. Moi j'ai pas du tout aimé les services de soin, j'ai

aimé les services de rééducation, et euh... Voilà, donc j'ai commencé dans un centre de rééducation pour tétraplégiques, paraplégiques, ensuite... Ceux qui étaient, qui avaient une atteinte neurologique, les traumatismes crâniens. Et donc je suis restée pendant plus de 15 ans avec les traumatismes crâniens. Et là dans mon poste, et ben j'étais essentiellement sur les loisirs [*elle rit*].

Interviewer : Ah ouais?

Halima : Il y avait un travail de ... Comment dire, de suivi, par rapport à... Le quotidien, un peu d'aide à la douche, très très peu parce que, il y en avait, enfin dans le centre de rééducation, c'était la part la plus importante, mais après quand j'ai travaillé dans le centre de réinsertion, donc là ils étaient à quelques années de l'accident, donc la rééducation était déjà faite, et là c'était une part minime. C'était plus un accompagnement, parce qu'ils avaient pas de mémoire, ils pouvaient rester trois heures sous la douche ou, être désorganisés dans... Mais voilà, après le reste du temps c'était surtout les loisirs hein ! Donc moi j'étais la professionnelle des loisirs. Dès qu'ils voulaient aller quelque part, ils venaient me chercher [*elle rit*]. Voilà, donc je les accompagnais beaucoup au sport, j'étais sur le côté sport avec l'éducateur sportif, on se partageait les deux, les accompagnements sportifs... Et puis les loisirs donc, par exemple je les emmenais tous les 15 jours dans un bar faire une partie de billard... Je faisais de temps en temps des sorties boîte de nuit quand ils demandaient. Ça c'était bien plus compliqué à faire. Et notamment parce que l'accès est difficile, quand on dit un groupe de personnes handicapées, il faut bien l'organiser. Puis surtout les séjours en dehors de l'établissement. Donc on pouvait partir avec l'orthophoniste, on faisait ce qu'on appelait le « groupe projet ». Et là on partait pour 4 jours en dehors de l'établissement. Donc les résidents ils devaient choisir le lieu, on les entourait pour qu'ils fassent les appels téléphoniques, parce que des fois ils avaient des problèmes d'aphasie et tout. Donc pour les réservations pour organiser le ... [le déplacement] voilà, sur place, les activités, ce qu'on allait visiter et tout. Et donc ça deux fois par an on partait donc voilà, mon travail c'était beaucoup ça. [*Elle rit*]...

Interviewer : C'était de quand à quand ça?

Halima : Alors c'était de 96 à 2000... Je suis arrivée ici en 2002... Voilà donc moi ça m'a beaucoup plu, et parce que bon les loisirs c'est pas déplaisant, et comme moi j'étais jeune, j'avais pas d'enfant et tout, c'était mieux que mes collègues qui avaient des enfants n'avaient pas tellement Désir de faire des sorties où on pouvait dépasser les horaires ou... Voilà. Après aussi, pfou, je sais pas j'étais sur place le soir, par exemple quand on jouait aux cartes je faisais beaucoup d'heures supplémentaires rien qu'à jouer aux cartes avec les résidents. C'était

des heures supplémentaires, non, des heures bénévoles on va dire [*elle rit*]. C'était pas, c'était pas. Voilà, ensuite, ben je suis arrivée ici... Mon travail a changé parce que j'ai demandé un poste de nuit. Donc je voulais reprendre mes études... Chose que j'ai faite, mais, j'ai eu, comme j'ai eu un enfant, après j'ai tout abandonné, mais là mon travail il ne m'intéressait plus du tout. Parce que la nuit, il y a rien à faire, c'était trop long, c'était pas intéressant. C'est que de la surveillance, c'était, moi c'est pas...

Interviewer : C'est pas pareil que d'y être la journée [voilà] d'organiser des loisirs et...

Halima : Alors en arrivant ici... Je faisais beaucoup de choses quand même avant d'avoir mon fils hein parce que je sortais beaucoup... Si je trouvais un groupe d'amis avec qui je faisais plein de sorties aussi. Après je faisais de la randonnée.

Interviewer : Ça c'était à M.¹⁴⁷?

Halima : Oui... Voilà, et puis je faisais du kung-fu... Et puis je faisais toutes les sorties avec Désir ou les sports qu'ils proposaient, enfin quand j'ai connu Désir, j'ai tout de suite adhéré, même le, le groupe femme, le groupe mixte... Voilà j'étais assez euh... Voilà après ben quand j'ai eu mon fils ça a quand même bien changé ma vie [*elle rit*]. Il est né en 2005... Voilà donc là, à partir de là, comme je suis seule avec, j'ai eu beaucoup moins d'opportunités de faire des sports, de faire, c'était plus, bien plus compliqué. Et... Il y a que cette année où je me suis réinscrite dans un club, et que j'ai repris aussi un peu de séances de piscine avec Roland.

Interviewer : On s'y verra aussi! On s'y verra aussi, à la piscine

Halima : Ah oui... Voilà, ben c'est que cette année quoi, que j'ai repris un petit peu.

Interviewer : Qu'est-ce qui a fait du coup que vous avez repris un petit peu

Halima : Parce que mon fils a eu un peu une complication de santé, il a déclaré un diabète, donc c'était devenu difficile, il pouvait pas aller à la cantine, et tout. Donc cette année il reprend la cantine, donc quand je le mets à la cantine, je peux aller aux activités piscine. Après le club de sport, c'est vrai que c'est... Pendant longtemps j'ai été frustrée parce que je voulais reprendre le kung-fu, mais c'est toujours le soir, donc j'ai pas trouvé un, comment dire,

¹⁴⁷ Ville principale du département A.

un créneau où je peux y aller. Surtout que c'est tard le soir, 20h-22h. Même si je faisais garder mon fils, aller le chercher, le réveiller, alors qu'il a l'école le lendemain, c'est pas terrible. Donc du coup après ben j'ai fini par chercher ailleurs quoi. Et j'ai trouvé un club où je peux aller avec du sport un peu intensif, sans que ce soit, je voulais pas aller dans les trucs un peu de mamies [*elle rit*] ça me convenait pas. Vu que j'ai fait pendant plusieurs années, j'avais, c'est comme si que je faisais rien. Et j'ai pas d'effets, j'ai pas ni les endorphines, ni rien du tout alors, c'est pas intéressant... Voilà, donc là maintenant j'ai repris, ça reste difficile hein, c'est une reprise difficile.

Interviewer : Et c'est quoi que vous avez repris là?

Halima : C'est un club de fitness.

Interviewer : Fitness, d'accord... A M.?

Halima : A P., euh L., à L., j'en sais rien: Entre P. et L.¹⁴⁸ là. ... Non peut-être, que, non, je crois que c'est à P. l'adresse... Sur le dossier d'inscription...

Interviewer : Et du coup le kung-fu euh...

Halima : Toujours pas, mais bon, un jour mon fils va grandir et moi, mamie, j'y retournerai! [*elle rit*], même si je suis...

Interviewer : Et du coup, et donc vous êtes venue à M. en 2002. Qu'est-ce qui a fait que vous êtes venue ?

Halima : Pfo, alors, je sais pas, à un moment donné j'ai eu Désir de bouger, de changer de région. Et puis j'ai choisi la bonne période, parce que pour moi c'était facile de venir et de trouver du travail, enfin, j'avais le travail, j'ai postulé de Paris. Et comme je bossais à Paris dans le premier établissement qui s'est occupé des traumatismes crâniens, il n'y en a nul part en France, donc quand ils ont commencé à ouvrir. Parce que nous au départ c'était expérimental, et une fois que ça a été validé, ils ont commencé à ouvrir d'autres établissements ailleurs. Et je me suis dit, ben je vais aller au soleil [*elle rit*]. Et moi je visais la région de Marseille plutôt, là, les Bouches du Rhône. Et puis mon frère lui est venu étudier ici, avec sa copine. Et puis il m'a dit "viens, il y a un foyer qui s'ouvre à M.", il m'a dit "mais t'as qu'à venir ici! Tu verras

¹⁴⁸ P. et L. sont deux villages frontaliers situés dans l'agglomération de la ville A.

c'est bien, M. c'est super bien, na na na". Bon j'avais mis les pieds moi à M.. Et lui il connaissait parce que sa copine elle a de la famille ici. Donc ils venaient pour les vacances et tout. Et voilà, donc après, je me suis dit après tout, comme ça en plus on sera deux. Parce que, avec mon frère on sera deux de la même famille. Et donc c'est comme ça que je suis venue sur M. ...

Interviewer : Et vous travaillez toujours?

Halima : Je travaille plus non. J'ai arrêté de travailler... Alors en fait... Bon le travail de nuit me convenait pas, et je me suis organisée pour faire une formation, et changer de branche. Et pendant cette formation, c'est là que mon fils a déclaré le diabète. Voilà, donc du coup, moi j'ai arrêté de travailler. Pour le moment j'ai pas repris. Ca fait pas deux ans hein, ça fait un an, ça fera deux ans en fin mai...

Interviewer : Donc vous aviez arrêté pour changer de branche.

Halima : Ben voilà, j'étais en train de changer de branche et après c'est bien tombé que je m'arrêtais parce que j'ai pu un peu, je vois pas comment j'aurais fait autrement, de toute façon, il allait pas à la cantine... Même, c'est assez compliqué à gérer quand même un diabète donc...

Interviewer : Il a besoin d'avoir des piqûres, c'est ça? Régulièrement?

Halima : Ouais, des insulines, et puis.... Faut calculer tout ce qu'il mange donc ça fait que pendant un an j'étais que là-dedans quoi [*Elle rit*]

Interviewer : Ça c'était en 2000

Halima : C'était l'année dernière

Interviewer : 2011?

Halima : Ouais...

Interviewer : Je vais vous demander des dates aussi régulièrement pour resituer un peu... Et du coup le diagnostic, alors c'était quand? Comment ça s'est passé un peu, ben l'annonce, la contamination, est-ce que vous savez comment vous avez été contaminée, comment ça s'est passé après? Vous m'avez dit que vous étiez à Paris?

Halima : Ouais j'étais en région parisienne, en Seine et Marne. Euh... Ça s'est passé donc en 95.... Voilà, donc l'annonce, c'était, pfou, c'était quelque chose de difficile, parce que je pense qu'ils, après je sais pas, je dis pas que... Je dis pas que les médecins qui ont fait

l'annonce font mal leur travail, mais j'en ai un mauvais souvenir ouais... Et flou, tellement flou, parce que ça choque tellement que on est même plus dans... On est à moitié ailleurs quoi... Donc j'ai un souvenir, vraiment, j'étais dans un état, comment je pourrais le décrire... Euh... Je sais pas comment, ben le choc émotionnel ça met un peu dans un état entre la réalité et... [*Elle rit*] J'ai Désir de dire, pour avoir pratiqué un petit peu l'hypnose, dans un état un peu de transe ouais. Et d'ailleurs je suis rentrée comme ça à la maison après, comme le guidage automatique là, un peu dans un état... Après, c'était aussi il y a longtemps donc, c'est pas comme aujourd'hui. Moi en même temps qu'on me l'a annoncé, on m'a annoncé une mort... [*elle pleure*] J'ai encore un peu de...

Interviewer : On n'est pas obligé d'en parler hein c'est pas, il y a pas de soucis, on peut enchaîner avec autre chose, on peut s'arrêter aussi si vous préférez hein, il y a aucune ...

Halima : Non ça va, c'est que, se remettre... L'état émotionnel ça revient quoi ... Ouais, comme c'était déjà avant les trithérapies

Interviewer : Ouais, c'était juste avant ça, 1995.

Halima : Donc, même s'ils disaient il y avait l'AZT, mais... Moi on m'a annoncé ça, ce qui est bizarre aussi c'est que... j'ai tout de suite dit, pour moi, quand les médecins me l'a dit, je me suis dit mais je pourrai jamais avoir d'enfant, c'est là chose qui est venue tout de suite quoi...

Interviewer : Et donc vous en avez eu un! [*L'interviewer rit*]

Halima : Et oui !

Interviewer : 20 ans, non, moins de 17 ans après.

Halima : Ouais [*elle sourit*]... Donc c'était pas les mêmes conditions je pense qu'aujourd'hui, et une annonce, ça doit être différent parce qu'il y a d'autres perspectives... A l'époque on, mais c'est peut-être une des raisons pour lesquelles aussi j'ai été vachement dans les loisirs c'est que, ben la retraite, j'y ai jamais pensé [*Elles rient*]. Quand on me parlait de la retraite je me disais, ben j'arriverai jamais à la retraite donc moi, ça avait pas d'intérêt pour moi d'aller mettre des sous de côté, ou d'organiser une retraite [*elle rit*]

Interviewer : Du coup, la bringue...

Halima : Voilà, du coup je faisais la fête et puis voilà, j'y ai pris goût, je suis restée dans les loisirs [*elle rit*].

Interviewer : Et c'était quoi alors ces fêtes où vous alliez, vous alliez où ?

Halima : En boîte essentiellement.

Interviewer : Ouais, c'était tous les week-ends? Tous les soirs?

Halima : *[Elle rit]* Ben j'ai eu une période, quand j'étais dans la restauration, et ça a duré un petit peu après, et c'était tous les soirs où c'était ouvert, ah ouais.

Interviewer : Ouais donc du mardi au samedi.

Halima : Ouais, même plus, parce que c'est ouvert le dimanche, et.... et voilà, le seul jour de fermeture en fait je crois que c'était le lundi. *[Elle rit]* c'était le seul jour de repos. Et encore, des fois le dimanche on partait directement après on se réveillait à Deauville ou à... on prenait la route...

Interviewer : Et c'était donc dans la région parisienne à chaque fois que vous alliez ?

Halima : Ouais ouais. Ici aussi j'ai fait beaucoup de la fête hein *[Elle rit]*. Je me suis dit, je suis partie de là-bas, j'arrive ici, je tombe sur des bringueurs euh...

Interviewer : Quand vous dites « vous tombez sur des bringueurs »...

Halima : Oui, parce qu'au début quand je suis arrivée, j'avais pas de logement. J'avais le travail, mais j'avais pas de logement. Et j'habitais chez... j'ai trouvé une chambre sur internet, et c'était une chambre chez l'habitant, et je suis tombée sur une prof d'espagnol, super cool et tout. Et chez elle c'était un peu l'auberge espagnole, il y a avait des étudiants de tous les côtés *[elle rit]*, des japonais, des allemands, mais j'ai fait surtout la fête avec son fils à elle. *[Elle rit]*... Et son fils et le groupe d'amis de son fils, qui sortaient beaucoup...

Interviewer : Et du coup ici c'était le même rythme à peu près? Comment ça se passait?

Halima : Ouais, à peu près, je sortais dès que je pouvais sortir, dès que je travaillais pas hein, c'était...

Interviewer : Oui parce que vous étiez de nuit du coup, là?

Halima : Oui.

Interviewer : Ouais, vous êtes passée de nuit quand vous êtes arrivée à M.

Halima : Oui

Interviewer : D'accord.

Halima : J'ai postulé directement sur un poste de nuit...

Interviewer : Et alors du coup comment ça se passait ? Vous y alliez quand ? Où ? Est-ce que vous restiez sur M. ou vous alliez à d'autres endroits?

Halima : Ici, la bringue? Oui, beaucoup sur M., M., GM.¹⁴⁹, beaucoup oui beaucoup sur M.... Après des fois on partait un week-end sur vers P.¹⁵⁰ ou des choses comme ça... Des fois on montait sur C.¹⁵¹, parce que le pote il avait un appart là-haut, donc on faisait les fêtes de l'an, des choses comme ça, là-haut... Voilà... Après les boites c'était surtout ici hein.

Interviewer : C'était lesquelles? Quelle genre de...

Halima : Alors [*elle rit*] on faisait des pubs en centre-ville, et après les boites, c'était beaucoup, on bougeait, on allait jamais dans les mêmes boites, les boites qui sont à la sortie de M. là, la C., je sais pas maintenant, si ça s'appelle pareil... S'ils ont pas changé de nom, parce que ça fait 6 ans

Interviewer : Il y a la VR¹⁵² je sais par là

Halima : On n'allait pas à la VR [*Elle rit*].

Interviewer : C'est vrai? Après il y a un complexe avec plusieurs boites

Halima : Ouais on y allait au complexe là. Et de l'autre côté aussi

Interviewer : L. je crois que ça s'appelle...

Halima : Ah je faisais pas très gaffe. On changeait en plus des fois dans la même soirée on pouvait faire trois boites différentes. Comme à Paris, je faisais pareil hein. On restait pas toujours dans la même boite...

Interviewer : Et donc du coup les soirées c'était, je sais pas, pour avoir une idée un peu du déroulement type d'une soirée c'était commencer au pub...

Halima : Voilà, ou alors chez quelqu'un, chez l'un d'entre nous, et on pouvait passer au pub, et on allait manger quelque part, et puis après on sortait. On finissait en boite, en général

¹⁴⁹ Village en périphérie de M.

¹⁵⁰ Ville d'un autre département de la région.

¹⁵¹ Village du département B.

¹⁵² Boite de nuit de la ville M., connue comme étant fréquentée par la communauté gay et lesbienne.

c'était ça. C'est pareil aussi on pouvait manger chez l'un d'entre nous. Et puis sortir qu'après quoi...

Interviewer : Et les personnes avec qui vous y alliez, c'était toujours les mêmes de l'auberge espagnol ?

Halima : Le même groupe ouais [*elle rit*] pas tout à fait ceux de l'auberge espagnole, c'est juste le fils et ses copains à lui, c'était ses copains qu'il avait au lycée, à la fac, je sais pas, à l'époque quoi. Parce qu'après, moi quand je les ai connus, ils étaient déjà plus vieux, ils travaillaient tous hein. C'était ses amis d'enfance à lui, j'ai intégré leur groupe où ils sortaient avant quoi. ...

Interviewer : Et vous les voyez encore ?

Halima : Non, non, enfin je sors plus du tout alors... Je les voyais rarement, après j'ai quelques nouvelles au téléphone mais, c'est vrai que... Ils sont dans le coin, mais j'ai eu un moment où, j'avais, moi, du mal à aller voir les gens, parce que mon fils étant malade, j'avais plus de désir de... d'aller voir les gens, de sortir ou de...

Interviewer : Et ils étaient au courant pour le VIH? Comment ça se passait ?

Halima : Oui

Interviewer : Ils étaient tous au courant ?

Halima : Euh... Alors euh... Tous euh... Oui, ouais, le groupe régulier, d'ailleurs il y avait pas de fille [*elle rit*] il y avait 4 garçons et moi, eux ils étaient tous au courant.

Interviewer : Vous leur aviez dit?

Halima : Oui oui, je leur avais dit oui... Moi un groupe d'amis, je le dit, j'ai besoin. Pour avoir des amis, parce que je les considère comme des amis hein, même si je les vois moins en ce moment, dans ma tête ça reste des amis, et j'ai l'intention de les revoir quand même, c'est pas... J'ai besoin de le dire oui, sinon, je peux pas, je peux pas avoir des amis si je dis pas ma sérologie. Pour moi c'est important ça, ça fait partie de... Je vais pas le dire après à n'importe qui, mais ceux que je considère comme amis oui. Faut qu'ils soient au courant [*elle rit*], ils ont pas le choix.

Interviewer : Et justement, vous en avez parlé à qui ? Comment ça s'est passé? A qui est-ce que vous en avez parlé en premier ? Maintenant du coup, qui est au courant ? Qui l'est pas ? Comment ça se passe?

Halima : Euh tout au long de ma vie? Alors euh... J'en ai parlé, ben au moment de l'annonce, j'en avais parlé à mon patron, qui était un ami, qui a été un super bon, il était dans la restauration, il a été... Vraiment un super appui quoi, j'ai pu compter sur lui. Après au début, j'en parlais pas beaucoup, parce que c'était pas facile, il fallait déjà que moi-même j'intègre les choses et tout. J'en ai parlé à mes frères et sœurs, à ma mère euh... Voilà pour ma famille, je suis pas allée au-delà, les cousins, cousines, non je leur en ai jamais parlé. Et euh... Après ... J'en ai parlé à quelques collègues de mon ancien boulot, qui étaient pareil des amis, donc.

Interviewer : Toujours dans la restauration ?

Halima : Non, non, là avec les traumatismes crâniens, voilà... Et puis j'en ai parlé à mes partenaires, mes petits copains, voilà... Et voilà quoi. Ici, j'en ai parlé donc à mes amis, pour le coup au boulot ici, personne n'était au courant ici au boulot. Je me suis pas fait beaucoup d'amis ici au boulot.

Interviewer : Ah ouais? Ca s'est pas bien passé ?

Halima : Non, c'est pas que ça s'est pas bien passé, déjà j'étais de nuit, j'avais un collègue avec qui je m'entendais pas très bien donc euh... Voilà c'est... Je pense que c'est plus euh... Oui c'est plus ça, je sais pas, c'était différent aussi... Voilà quoi, après j'en ai parlé à ma promo de formation, quand j'ai voulu changé, parce que j'ai fait une formation avec le planning familial.

Interviewer : C'est quoi cette formation?

Halima : Conseillère conjugale et familiale. Donc là j'en ai parlé à la promo de formation.

Interviewer : Toute la promo?

Halima : Ouais.

Interviewer : Comment ça, une annonce en public?

Halima : Ouais voilà, parce qu'on a fait le jeu, un jeu qui s'appelle le feu de brousse, et c'est un peu le jeu comment on peut être contaminé... Sans se douter... Et c'est après le jeu, qu'on... Parce que des fois il y a des risques qu'on s'imagine pas, qu'on situe pas là où ils sont des fois, donc c'est un peu un jeu qui met un peu en évidence ce genre de... Donc là je l'ai annoncé à ce moment-là, ouais. Parce que c'était une super promo, on avait fait plein de trucs,

ils étaient tous super sympas, tous cool. Enfin je me suis sentie à l'aise, hein, donc il y avait pas de raisons de faire...

Interviewer : De pas le dire...

Halima : Voilà de pas le dire ou de le dire à certains et pas à d'autres. Même s'il y a évidemment plus d'affinités avec certaines personnes que d'autres mais... Quand même dans l'ensemble, la promo elle était assez... Assez sympa, et surtout... Ouvert, dans le non-jugement enfin voilà. Et puis le planning fait beaucoup de choses dans ce sens-là, parce que la formation, elle fait bouger hein.

Interviewer : C'était l'activité qui tombait bien !

Halima : Ouais ouais. Ben c'est vrai qu'aussi, peut-être qu'au début je leur aurais peut-être pas dit, parce que la formation du planning, elle fait bouger plein de choses à l'intérieur, personnelle, à l'intérieur de soi, les représentations, on rentre comme ça, on secoue tout...

Interviewer : Secouée, tout à l'envers ! *[Elle rit]*

Halima : Et puis après *[elle rit]*. Et j'imagine bien dans cette formation des personnes divorcées *[Elle rit]* après, pas pour dire que ça fait du mal, mais pour dire que ça bouge tellement la personne que, après c'est difficile de réintégrer tes habitudes et...

Interviewer : Et ils ont réagi comment alors?

Halima : Ben bien, ouais ouais...

Interviewer : Vous êtes toujours en lien avec les gens de cette promotion ?

Halima : Non, pas... Très peu de personnes, mais c'est aussi, c'est pas... Pour moi c'est aussi difficile à cause de la maladie de mon fils. Je me suis un peu séparée de tout le monde, voilà. Parce que c'est après la formation que, voilà que c'est arrivé. C'était pendant que je travaillais justement sur le mémoire. Donc j'ai pas soutenu en même temps qu'eux, j'ai soutenu cette année.

Interviewer : Ah donc ça y est, vous avez le diplôme!

Halima : Ah ben, aujourd'hui ils sont en commission à Paris donc je croise les doigts *[elle rit]* je le saurais peut-être demain, peut-être dans la semaine.

Interviewer : Et du coup vous allez faire quoi si vous l'avez ce diplôme? Vous allez essayer de...

Halima : Ben, je sais pas moi. Déjà je vais, dans un premier temps, je vais reprendre un peu de bénévolat avec le planning. Parce que moi, comme je m'étais tellement, ça m'a plu pour plein de raisons hein, les valeurs, le combat politique, plein plein de choses, donc je me vois pas pour le moment retravailler, parce que c'est un engagement plus... Plus difficile de prendre un travail. Je sais pas si, si j'ai des soucis de santé avec mon fils, il faut que... Je veux pas, comment dire, m'engager dans un travail, et puis ne pas respecter. Et je sais que mon fils de toute façon il sera prioritaire s'il y a des soucis, j'ai pas Désir de laisser un employeur en plan et puis, j'ai pas, voilà. Et donc du coup, déjà, je voudrais... Et puis en même temps, je commence à m'ennuyer à la maison, parce que je suis pas quelqu'un d'intérieur, c'est pas trop mon tempérament. Donc là, cette année, je voudrais bien déjà reprendre un peu de sport, que ça me fasse du bien physiquement, voilà. Et puis... Justement comme j'ai mes vendredis après-midi de dispo, donc je vais reprendre un peu de bénévolat avec le planning, faire quelques animations, des choses comme ça, les vendredis après-midi. Pour me garder le contact, et puis parce que, c'est une asso qui le vaut bien hein! Bon j'avais, j'ai déjà fait du bénévolat auparavant, avec le secours populaire notamment, sur les loisirs! *[Elle rit]* C'était pour amener les petits des cités au bord de mer. Donc en tant que...

Interviewer : C'était quand ça?

Halima : Oh c'était il y a longtemps, dans les années 90 *[elle rit]*, je sais plus quand mais c'était dans les années 90. Et donc c'était super, fallait s'occuper, moi j'avais des tout petits, donc... Et puis il fallait les emmener, accompagner son groupe. On était... On partait par train hein, on avait toute la région parisienne, alors il y avait 10000 gosses sur les plages de Trouville là-bas *[Elle rit]*

Interviewer : Ça leur ramenait du monde hein!

Halima : Ouais ouais. Et puis tout le monde était mobilisé hein, les gens de Trouville, eux, ils s'étaient organisés pour préparer les pique-niques, donc à la descente de train, ils donnaient des sacs à tout le monde pour le pique-nique. Enfin c'était vraiment quelque chose, avec le secours populaire. Et puis on partait en bus, on prenait un train quelque part, et le train allait jusqu'au bord de mer. Donc... Et on avait... Après c'était par groupe, par région, il y avait ceux du 93, ceux du 78, ceux du 91, toute la région parisienne *[elle rit]*! Il fallait trouver son coin sur la plage, et puis après, ben perdre personne pour reprendre les trains. On a perdu des chaussures, mais pas d'enfant *[Elles rient]*

Interviewer : Sacré boulot!

Halima : C'était bien, c'est vrai que c'était une sacrée journée, parce que tout ça se faisait sur une journée ouais [*elle rit*].

Interviewer : Effectivement, vous rentrez le soir fatigué!

Halima : Ah ouais, fallait rentrer le soir. Bon après entre Deauville et Paris, c'était à peu près deux heures hein. Mais c'était une sacré journée ouais. Voilà, après j'ai fait un petit peu aussi avec couple contre le sida

Interviewer : Couple contre le sida?

Halima : Alors c'est une copine que j'ai connu ici, qui était sociologue, et euh...

Interviewer : Ah! C'est qui?

Halima : Fabienne B. et elle bossait pour Couple contre le sida et c'était une, comment dire, son travail c'était essentiellement de la prévention, auprès des couples échangistes. Voilà, donc elle m'appelait des fois, on allait livrer les boîtes de nuit échangistes dans le coin en préservatifs et, voilà, les salons, salons de l'érotisme, des choses comme ça voilà. Ça aussi c'était sympa, j'aimais bien.

Interviewer : C'était quand ça à peu près?

Halima : Ah c'était ici, à M. Alors...

Interviewer : 2000 ?

Halima : C'était, je sais pas, 2004, par-là, 2003, 2004

Interviewer : Avant la naissance ?

Halima : Ouais, avant la naissance de mon fils ouais...

Interviewer : Et du coup vous avez quoi comme activités de loisir maintenant? Depuis là, le diabète qui s'est déclaré tout ça ?

Halima : Et ben maintenant je suis assez centrée sur mon fils, en dehors que cette année j'ai repris un peu de sport. Mais, depuis qu'il est né en fait, je suis assez centrée sur lui donc les activités c'est avec lui. Donc lui, cinéma, c'est les dessins animés [*elle rit*], voilà, les... Après les piscines et tout c'est beaucoup avec lui hein. Il y a que cette année où je suis allée un peu nager, parce que je nageais pas du coup. Je pataugeais, mais ça restait de la surveillance. ... Voilà, après, oui, c'était... Je sais pas moi, je l'amène à la ferme pédagogique, essentiellement des trucs pour lui-même. Quand j'allais à Paris, on a fait là-bas la cité des

sciences. Voilà, on a fait le musée de l'homme, la Tour Eiffel. Essentiellement pour lui quoi, parce que c'est vrai que... Qu'il y a pas d'âge pour aller au musée de l'homme! Hein c'est pas...

Interviewer : Oui, l'objectif à la base, c'est plus centré sur lui.

Halima : Ouais ouais, ouais. Parce que ça me fait plaisir, ça me fait découvrir des choses, et puis ce que je faisais aussi avec les traumas crâniens. Je faisais une fois par mois une sortie culturelle à Paris. Je les attirais avec un resto [*elle rit*] parce que des fois ça les soulait d'aller dans les musées [*elle rit*]. Les musées, c'était pas trop ça, ou les trucs comme ça. Les sorties, après ça dépendait de ce qu'on pouvait trouver, on pouvait trouver des sorties avec des musiques, des musiciens qui venaient de chez pas d'où, des trucs comme ça, ou des... Donc ... C'était important la culture, et puis c'est un plaisir, c'est ça aussi, c'est un partage, c'est un plaisir c'est...

Interviewer : Donc du coup ce que vous faisiez avant les gens que vous accompagniez, soit les enfants du Secours Populaire, soit les personnes traumas crâniens, tout ça, dans le centre de rééducation, donc vous le faites avec votre fils.

Halima : Je le fais avec mon fils, et puis avec Désir. Parce que, Désir, alors heureusement qu'il y a Désir, on a de la chance ici d'avoir Désir!

Interviewer : C'est vrai?

Halima : Oh oui oui. Vraiment c'est, moi je trouve que c'est vraiment une chance pour nous, ouais... On peut faire plein, plein de sorties. Bon c'est vrai que moi je suis plus dispo pour aller faire des propositions, parce qu'on peut le faire, proposer des sorties tout ça. J'ai... Je suis pas dispo pour ça. J'ai pas assez de temps disponible, enfin c'est une organisation, pour que je laisse mon fils et tout. Mais euh... Mais je participe volontiers aux sorties auxquelles je peux participer...

Interviewer : Du coup, là, l'aquarium avec le petit

Halima : Voilà, avec le petit. Et... Le groupe femme aussi, en général on peut emmener les enfants donc... Pour les week-ends. Avant non, on les emmenait jamais. Mais après, moi avec son diabète je pouvais pas le laisser, donc, c'était...

Interviewer : Et donc il reste dans la salle pendant le groupe femme?

Halima : Non, il y a toujours une gentille stagiaire, ou un gentil stagiaire qui vient, qui prend les enfants [*Elles rient*]... Qui s'occupe des enfants pendant qu'on fait le... Ben avant, mais au début Joan il était petit donc, il comprenait pas, il restait avec nous. Il passait de bras

en bras, voilà. Puis après, ben après, c'est pas trop qu'il comprenait, c'est qu'après pour eux c'était long hein. Donc ils allaient jouer, ils ont foutu le bazar, ils ont renversé l'eau et tout. Et puis maintenant il y a de plus en plus de maman qui ont des enfants aussi. Chose qu'il n'y avait pas à une certains génération, qui est passé un peu... Au travers de la maternité. On a des enfants avant qu'on, comment dire... On a des enfants qui sont, on a beaucoup d'enfants par exemple euh... Il y a... Comment dire, avant qu'ils soient... Que les parents soient des détectés ou je sais pas comment dire...

Interviewer : Diagnostiqués ?

Halima : Diagnostiqués, voilà. Après il y a eu une période un peu où on est... qui a un peu empêché de faire des enfants. Et puis après il y a une période où de nouveau, on peut en faire. Donc là il y a quelques mamans qui ont des petits, voilà. On commence à être plusieurs euh... Et donc après il a été nécessaire de demander une petite aide aux *[elle rit]*

Interviewer : Pour faire garderie !

Halima : Voilà, pendant le groupe femme...

Interviewer : Et Désir, comment ça s'est passé la rencontre avec Désir? Comment vous en avez entendu parler? Qu'est-ce que vous avez commencé à faire? Depuis combien de temps vous y êtes? Qu'est-ce que vous faites dedans?

Halima : Et en j'y suis allée avec Fabienne. Et puis...

Interviewer : Ah, par l'association Couple Contre le Sida?

Halima : Voilà, et vu qu'elle connaissait bien l'association Désir et tout

Interviewer : Elle est séropositive aussi?

Halima : Non non. Et puis un jour donc, quand je suis allée avec elle, après, sur place je lui ai dit "mais en fait...". Elle me dit "tu connais pas?", et je dis "non". Mais après je lui dis "Mais en fait ce serai bien pour moi!". Et, "j'ai jamais pensé à ça", parce que c'est vrai qu'on se fréquentait depuis un petit moment, et qu'elle savait que j'étais séropositive. Elle a jamais pensé que je pouvais ...

Interviewer : Etre intéressée par ce qui se faisait...

Halima : Etre intéressée par ce qu'ils faisaient ou quoi. Voilà. Donc c'est par Fabienne que j'ai connu Désir.

Interviewer : D'accord. Et Fabienne tu l'avais rencontré comment?

Halima : Oh dans un bar ! *[Elle rit]*

Interviewer : C'est vrai? *[Elle rit]* en faisant la bringue !

Halima : *[Elle rit]* dans un bar à M. Et puis on a discuté, voilà, c'est comme ça qu'on s'est connue. ...

Interviewer : Et du coup tu fais quoi dans Désir? A quelles activités tu participes? Est-ce que tu y vas à chaque fois ou pas?

Halima : Et ben avant je faisais beaucoup, beaucoup de choses, et puis après j'ai beaucoup limité. Donc maintenant essentiellement le groupe femme, les sorties, quand je peux emmener mon fils. Et, je fais euh... Voilà quoi, essentiellement ça. Je vais essayer de voir, parce que j'allais plus à la Chose du jeudi, parce que c'est pareil, comme j'ai mon fils, des fois c'est pas trop adapté. Donc maintenant, ce que je vais... J'ai vu qu'ils ont fait plein de choses sympas et tout, et ce que je ferais maintenant, c'est que j'appellerais avant. Parce qu'il y a pas de thème défini à l'avance. Donc j'appellerais pour dire "est-ce que c'est adapté? Est-ce que je peux amener le petit?" J'aurais pas de surprise, et peut-être que je reprendrais la Chose. Et voilà, et le sport là aussi, j'ai repris que cette année, que quelques séances hein, c'est pas encore... J'ai été deux fois à la piscine, peut-être trois fois à l'aquagym, donc c'est pas encore euh... *[Elle rit]* Ouais. Parce que c'est des négociations l'école, ils ont encore peur que je le laisse à la cantine hein, c'est... Pourtant c'est moi qui fait le panier repas, c'est pas

Interviewer : Donc du coup ils sont pas à l'aise.

Halima : Ouais ils sont pas très à l'aise et donc dès qu'il est en hypo, ils m'appellent, donc des fois je prévois d'y aller et puis je reviens. ...

Interviewer : Et il est où? Il est à l'école à St A.¹⁵³?

Halima : Ouais

Interviewer : Et du coup sur la période-là entre 1995, le diagnostic tout ça, et jusqu'à votre arrivée à M., comment ça s'est passé au niveau des loisirs, qu'est-ce que vous, donc il y avait ces fameuses sorties en boîte. C'était la période où vous étiez, en 95 vous étiez encore dans la restauration?

¹⁵³ Village en périphérie de M., où résident Halima et son fils.

Halima : Et moi j'ai, oui, j'étais dans la restauration, mais j'ai eu une période où... Même quand je travaillais avec les traumatismes crâniens, je continuais à faire de la restauration. Parce que c'était des amis, que c'était une ambiance, enfin je sais pas, j'ai pas quitté comme ça d'un coup hein, c'était... Je suis restée un petit moment encore... Donc je faisais les deux en fait.

Interviewer : Et donc sur cette période, les loisirs, il y avait la fête c'est ça?

Halima : Ouais, beaucoup la fête [*elle rit*]. Beaucoup, beaucoup.

Interviewer : [*Elle rit*] Il y avait d'autres choses à côté? Vous disiez activités sportives tout ça, vous en faisiez?

Halima : Oui, du fitness ouais. Ben j'ai eu une période où j'en faisais tous les jours hein. Ouais... Tous les jours...

Interviewer : Ca faisait des journées chargées ça!

Halima : Ouais ouai [*Elle rit*]

Interviewer : [*Elle rit*]. Vos activités de loisir en dehors du sport et des boîtes?

Halima : Euh.... Non pas beaucoup. Non, à ce moment-là je faisais que ça, parce que en fait peut-être les endorphines je sais pas! En tous cas, c'était le sport, et les boîtes. Non. Et puis après avec le travail, oui après... Avec le travail, parce que je me suis tout de suite positionnée sur les loisirs euh...

Interviewer : Donc avec les personnes que vous accompagniez

Halima : Ouais, donc après je faisais des loisirs que je pensais adaptés pour eux. Donc euh... Des sorties dans les musées, enfin ce qu'ils me demandaient aussi, en fonction, ils adoraient les sorties hein. Je les ai emmenés dans les concerts en plein air avec plein plein de gens. Je les ai emmenés sur les Champs Elysées pour la remontée des footballeurs en 98 [*Elle rit*]. On était là-bas! J'ai fait aussi ce qu'ils... La pêche, alors que moi la pêche! Ben oui, ils voulaient aller à la pêche, alors je les ai emmenés, on a fait sortie pêche hein. C'était folklorique hein! Le garde pêche il avait jamais vu des pêcheurs comme nous hein, c'était avec aussi ce qu'ils demandaient, ce qu'ils avaient comme envie, et ce qui était possible hein.

Interviewer : Et du coup ils étaient au courant eux pour le VIH?

Halima : Non non... Les résidents? Non.

Interviewer : Mais le personnel par contre oui.

Halima : Le perso, pas tous. Non Non, juste euh... Juste un groupe que je voyais à l'extérieur, que... ouais.

Interviewer : Donc des amis...

Halima : Ouais voilà. Des amis, après, non. Euh... Oui, je... Proportionnellement, je sais pas. Je sais pas, on était une bonne équipe, c'était sympa aussi. C'était une ouverture d'établissement,

Interviewer : C'était tout neuf !

Halima : Voilà tout neuf, on a tout inventé là-bas! On avait aucune technique de travail, parce que personne ne connaissait les traumatismes crâniens. Même si on avait un neuropsychiatre qui venait, nous en avait parlé un peu, mais on a tout découvert sur place, tous les troubles tous les... Tout, tout. Donc c'était sympa

Interviewer : C'était une sacrée expérience!

Halima : Ouais, ouais... Voilà, et puis moi, pour moi rien n'est impossible, donc je les emmenais partout! Mais j'ai plein de collègues qui me disaient "Mais t'es folle!" [*Elle rit*]. Le programme... Je les avais emmenés à Center Park, le programme on me disait "mais tu vas jamais tenir! Mais tu te rends pas compte!" Parce que j'avais prévu piscine, tir à l'arc, équitation, enfin tout ce qu'on pouvait faire sur place! Et ils me disaient "mais ils tiendront jamais le coup! Ils auront pas la...". Ben on l'a fait! Et tous les soirs ils allaient à la disco! [*Elle rit*]. Il y avait une petite disco, et tous les soirs ils voulaient sortir. Moi, après, j'avais prévenu le barman de pas servir au-dessus de deux verres, parce que comme ils ont des traitements et des crises d'épilepsie, on sait jamais quoi. Donc il y avait un contrôle sur ça, mais sinon, au bout d'une semaine on est rentré, j'ai dit "ben on a tout fait, et en plus on était tous les soirs en disco!" Donc, ils avaient... Ils ont tenu l'énergie! Ils avaient l'énergie pour le faire. Ouais ouais.

Interviewer : Et du coup, là, donc avant, en 84, vous aviez quel âge?

Halima : Et bien 26 ans.

Interviewer : 26 ans, d'accord. Et alors avant? Dans la période avant 26 ans, qu'est-ce que vous faisiez? Donc la bringue aussi?

Halima : Non, la bringue j'ai commencé vraiment la bringue, plutôt... euh... 25 ans... Oui, vers les 25 ans. Donc non, avant non. J'étais ... Qu'est-ce que j'ai fait? Ben j'étais à l'école, j'avais fait... Alors comme j'ai eu un circuit un peu... Comme ça

Interviewer : Détourné ?

Halima : Ouais. L'école, donc je suis restée longtemps quand même. Parce que j'ai fait une année de fac de droit, BTS commerce international. Euh, qu'est-ce que j'ai fait encore? Voilà, après il y avait le lycée. Avant le lycée, j'ai fait un CAP employé de bureau [*elle rit*]. Bravo! J'ai pas pris la ligne directe! [*Elle rit*]. Ouais, et puis, je sais pas pourquoi j'ai pris employé de bureau, j'étais la plus nulle des dactylos mais... [*Elle rit*]. Mais bon, après j'étais bonne dans toutes les autres matières mais... Alors après j'ai réintégré une seconde, enfin c'était... Donc je suis restée beaucoup à l'école. Et puis comme avant j'étais beaucoup chez mes parents, je pouvais pas faire la bringue chez mes parents, c'était pas possible [*elle rit*]

Interviewer : [*Elle rit*] vous êtes restée jusqu'à quel âge à l'école?

Halima : Euh... Je sais pas, 24 ans ou quelque chose comme ça. 24 ans, après, quand j'ai... Donc en 85, j'ai repris le, comment ça s'appelle, pour faire aide-soignante là. Et euh là je voulais... Parce qu'en fait je voulais pas retourner à l'école, mais je voulais faire infirmière. Mais au sein de l'entreprise, avec un poste. Et puis une fois que j'ai fait aide-soignante, je me suis dit « infirmière c'est pas pour toi ». [*Elle rit*]. Les soins, c'était pas... Quoi que c'était bizarre, j'ai beaucoup aimé la réanimation par exemple. Et la réanimation, et après j'ai beaucoup aimé la psychiatrie, et les centres de rééducation. Et le reste... Chirurgie, non. Les autres services c'était sans plus. Vraiment sans plus... Donc après, c'est pour ça, je me suis dit « non, infirmière ça va pas, vaut mieux faire autre chose quoi ». Voilà, après quand je suis venue ici, je me suis dit je vais faire... J'ai pris un poste de nuit parce que je voulais me...

Interviewer : Reprendre des études...

Halima : Reprendre des études. Donc je me suis inscrite en fac de psycho.

Interviewer : Ah c'était ça alors, la fac de psycho ?

Halima : Ouais. Et j'étais enceinte. J'ai été enceinte, et donc là, je pouvais pas faire les deux [*elle rit*]. Il y en a qui y arrivent, moi non! Donc...

Interviewer : C'était à l'université de M. la fac de psycho?

Halima : Non, c'était par... Avec le CNED

Interviewer : Ah oui, d'accord. A distance donc, vous travailliez à la maison.

Halima : Ouais, je me disais ça va, travail de nuit, c'est que de la surveillance donc, t'as pas...

Interviewer : Et ouais, possibilité de bosser en plus pendant...

Halima : Ouais, pendant qu'ils dorment. Ca fait passer le temps. Moi au début j'emmenais un DVD, je faisais des abdos fessiers pendant qu'ils dormaient [*elle rit*]. Voilà quoi.

Interviewer : Et du coup, donc la période quand vous étiez chez vos parents, et encore dans les études, vous aviez des activités de loisir? Qu'est-ce que vous faisiez?

Halima : Alors ... Et ben pas grand-chose hein, parce que mes parents, ils étaient quand même stricts, donc on pouvait pas. De temps en temps, on arrivait à sortir avec des copines, des copines qu'ils aimaient bien, donc on arrivait quand même à ... A dire "je vais chez une copine", et on allait en boîte, donc on mentait à mes parents [*elle rit*]. J'étais obligée. Sinon on pouvait pas sortir, c'était... Voilà quoi, on faisait pas grand-chose en fait.

Interviewer : C'était à Paris ça aussi?

Halima : Ouais

Interviewer : Enfin Paris, région parisienne, je simplifie.

Halima : Après... Après c'est quand j'ai pris mon appart que vraiment, là, j'ai commencé à vraiment beaucoup sortir.

Interviewer : A 25 ans.

Halima : Ouais. ... Puis c'était plus facile aussi pour mes sœurs, parce qu'après elles disaient qu'elles venaient dormir chez moi donc... [*Elle rit*].

Interviewer : C'était les petites sœurs du coup?

Halima : Ouais, j'étais l'ainée donc...

Interviewer : Et quand vous étiez enfant?

Halima : Hou la! Les loisirs il n'y avait pas grand-chose non plus. Non... J'ai... Tout ce qui était payant c'était très compliqué quand même. Il y a vraiment... Après, moi, je sais que j'ai vite travaillé sur les marchés, vers l'âge de 14 ans à peu près, pour faire un peu de l'argent de poche et pouvoir un peu faire des sorties. La patinoire, tout ça. Mais sinon c'est vrai que c'était... La piscine, on avait un petit peu de sous pour aller à la piscine mais c'était toujours très compliqué quand il fallait payer. Moi ma mère travaillait pas, mon père était ouvrier, six enfants donc... C'était pas...

Interviewer : Du coup c'était assez exceptionnel les sorties à la patinoire et à la piscine.

Halima : Euh... Ouais, et la piscine c'était surtout peut-être plus l'été, quelque chose comme ça. Après la patinoire, je sais que, je pense que je commençais déjà à travailler durant la période où on allait plus à la patinoire. Et puis après, ouais, ça nous coûtait moins cher une fois qu'on avait nos propres patins, j'avais acheté des patins d'occasion, donc ça évitait de payer euh...

Interviewer : La location.

Halima : Ouais. ... Après pfiou, le cinéma c'était exceptionnel aussi. Jamais, on faisait jamais de toute façon de sortie avec les parents. Moi c'était toujours avec des copines ou...

Interviewer : Du coup vous faisiez quoi chez vous en dehors du temps scolaire?

Halima : Ah ben on trainait beaucoup dehors en bas. Ouais, ouais, avec plein de copines. Des copines, des copains de quartier. On avait nos... Ben c'était une cité, donc on avait nos bâtiments, et les bâtiments les plus chauds, qu'on appelait Hawaï, Tahiti [*elle rit*] qu'on squattait un peu plus parce qu'ils étaient plus chauds l'hiver. Après euh... On a eu une période où les gars ils avaient construit dans les caves des cabanes. Donc après, nous, on essayait toujours d'y aller. C'était un peu plus difficile, ils nous laissaient pas trop, parce qu'ils disaient qu'on faisait du bruit, qu'on allait se faire griller par les adultes. Parce qu'ils avaient construit tout dans les caves sans... Plus jeune, c'était pas... On a beaucoup joué dans les bâtiments, c'était notre terrain de jeu hein. Je me rappelle qu'on jouait aux princesses.

Interviewer : Aux princesses?

Halima : Ouais, enfin princesse, on appelait pas ça « princesse », mais c'est un peu... Alors dans les sacs poubelles, avec toutes les copines, on amenait les chemises de nuit de nos mères, des robes, des vieilles robes de soirées qui étaient plus utilisées, on mettait tout ça dans le sac, et après on allait dans un immeuble tout en haut, et on s'habillait, on se maquillait, on avait des amoureux imaginaires [*Elles rient*].

Interviewer : Vous jouiez aux Barbies grandeur nature! [*Elle rit*]

Halima : Voilà, c'est ça, on partait tous les jours avec nos sacs poubelles là, plein de vieux vêtements! C'était sympa, on jouait tous les jours. On a joué quoi... Plus jeunes, on a joué les chorégraphies de Claude François, des choses comme ça, en bas, dans les immeubles hein. On a joué aux drôles de dames. Donc là on avait des petits sac à main, avec des carnets, et on faisait les détectives. Mais on suivait les gens pour de vrai! Des mecs qui craquaient! Le gardien il le disait "s'il vous plaît les filles, laissez-moi tranquille! Je vous donne du chocolat,

laissez-moi tranquille!" On le suivait partout! [*Elles rient*]. Parce qu'on s'était imaginé dans notre tête qu'il avait assassiné quelqu'un, et je sais pas, on y croyait vraiment. Quand on jeune c'est... L'imaginaire ça va vite après. Et puis il suffit que quelqu'un dise "Si si, j'ai entendu que..." Et puis on... On y croyait, voilà, c'est parti ! Et, ben on jouait avec rien en fait. On a eu des barbies un petit peu quand on était petite. Après on a beaucoup joué dehors. C'était... Après les jeux mixtes c'est beaucoup des jeux de ballons. Euh... Voilà, après les princesses là, les drôles de dames, la période on s'appelait la bande à D, parce que tous nos prénoms commençaient, la coïncidence! On était une quinzaine, avec un nom qui commençait par un D, le nom de famille

Interviewer : Ah ouais! [*elle rit*] La bande à D!

Halima : A ouais, parce que tous hein! C'était impressionnant la coïncidence. Ouais. Et donc là c'était, euh... Cette période-là, bon ben on traînait dans les immeubles, mais on était un peu plus vieux déjà, c'était 14 ans, 15 ans ouais. Adolescents. Donc on avait d'autres jeux c'était... On a... Pfiou... Qu'est-ce qu'on faisait? Ouais, commencer à fumer des cigarettes, [*elle rit*], des choses comme ça! Et puis voilà quoi. Après ça,... Après cette période, ben ouais, après moi j'ai continué l'école, mais la plupart de mes copines...

Interviewer : Elles ont arrêté.

Halima : Ouais. ... Donc après le groupe de copines on se voyait moins. Mais... Et puis moi j'avais après d'autres copines du lycée, de... Voilà quoi... Après les loisirs c'était "débrouille-toi à l'extérieur". Ben c'est vrai hein! [*elle rit*] C'était pas...

Interviewer : Prends ce qu'il y a dans la maison et...

Halima : C'était, si j'ai eu un vélo. Ah je me suis régalée avec le vélo. Une fois, mes parents m'avaient acheté un vélo, et j'avais choisi un petit, mais comme, ils... [*Elle rit*] Ils pensent que... Ils m'ont pas acheté celui que j'avais choisi. Finalement ils avaient bien raison, parce qu'ils en ont choisi un qui était grand, parce qu'ils se disaient "elle va grandir et voilà". Et au début j'étais déçue, mais après je l'ai usé ce vélo, qu'est-ce que j'en faisais! [*Elle rit*]. Ca, avec des copines aussi, on allait faire des tours en vélo. Après il y a eu les mobylettes. Donc moi j'en avais pas, mais euh... Dans la bande il y en avait plein, donc on a beaucoup trainé aussi comme ça en mobylette. Après ça dépendait aussi des périodes. Les périodes d'été il y avait les fêtes foraines qui venaient donc on... Là on allait à la fête foraine. C'est pareil, alors plein de tours gratuits, parce que on faisait connaissance avec les forains [*elle rit*], et puis on

ramassait les tickets, on se débrouillait. Moi il y a une année ils me donnaient plein de tickets que je donnais à mes frères et sœurs, machin... Donc c'était bien! *[Elle rit]*.

Interviewer : *[Elle rit]*. Système D. Et du coup à 25 ans, appartement et vous avez commencé à travailler dans la restauration alors à ce moment-là? Comment ça s'est passé? Comment vous en êtes arrivée à travailler là-dedans?

Halima : J'avais un copain dans la restauration et après j'ai... J'ai connu un peu voilà le milieu, et voilà c'est comme ça.

Interviewer : Et du coup, là, cette période là où vous travailliez dans la restauration, dès que ça a commencé la restauration ça a été le monde de la nuit

Halima : Ouais, ouais, très, très vite.

Interviewer : Et dans ces périodes-là vous aviez que le, enfin les boites de nuit tout ça comme loisirs, ou vous en aviez d'autres à côté?

Halima : Non, j'avais que ça hein... Je me rappelle pas d'aller au cinéma ou... Le matin je dormais, je bossais que le soir dans la restauration... Et... Et je sortais, derrière le service je sortais toute la nuit. Donc... Hum...

Interviewer : Et au niveau de votre trajectoire donc pour le coup de couple, comment ça s'est passé? Donc là vous avez un petit Joan c'est ça ? Comment ça s'est passé? Vous avez déjà eu, vous avez peut-être été mariée?

Halima : J'ai jamais vécu avec quelqu'un. Ouais. Après euh... Je sais pas si... Je sais pas dans quelle mesure joue le VIH là-dedans, mais dans mon tempérament, je suis assez euh...

Interviewer : C'est pas votre truc.

Halima : Ouais, c'est pas mon ... mon truc J'ai eu des histoires longues. Mais on a jamais vécu dans la même maison. C'est ... C'était chacun chez soi. J'ai même eu des partenaires qui étaient mariés, donc là, pour moi, je pense maintenant avec le recul que... Sur le coup je voyais pas les choses consciemment, mais je pense que pour moi c'était très pratique, parce que je ... Pour moi c'était peut-être une garantie d'être restée libre, de ne pas avoir...

Interviewer : D'être sûr de ne pas vivre ensemble ?

Halima : Voilà. ...

Interviewer : Et donc du coup le père de Joan

Halima : Euh... *[Elle rit]*. Qu'est-ce que je peux dire sur le père de Joan? C'est pas quelqu'un que j'ai fréquenté très longtemps. Donc après j'ai eu Joan euh... Ben parce que le père de Joan savait que j'étais séropositive, mais il a pas voulu mettre de préservatif. Donc lors d'un rapport, c'était pas tous les rapports, un seul rapport! Et ça suffit. Pourtant je lui disais non et euh... 5 pénétrations et c'était bon, j'étais enceinte. Donc après, derrière moi il y avait un gros désir d'enfant, parce que j'ai déjà été enceinte avec un préservatif, donc j'avais fait une interruption

Interviewer : Une IVG

Halima : Ouais. J'étais enceinte euh... Avec Pareil avec un autre partenaire qui avait enlevé le préservatif à mon insu. Du coup je me suis dit ça me... C'est le coup du destin quoi, 4 fois ça m'est arrivé. Non trois fois, parce qu'une fois j'ai eu une IVG, c'était avant d'être euh...

Interviewer : Séropositive

Halima : Et c'est là je m'étais pas protégée, et c'était pas... C'était pas... Par contre les trois fois, c'est arrivé, ben une fois avec le partenaire qui a enlevé le préservatif, une fois le préservatif a toujours été... Il était mis, je sais pas comment j'ai été enceinte. Et mon partenaire était marié. Bon on est toujours en contact aujourd'hui et on avait aucun rapport non protégé. Et le préservatif était mis quoi. Et je suis quand même tombée enceinte, donc c'était assez, assez...

Interviewer : Surprenant!

Halima : Ouais! Bon je l'ai pas gardé. Bon le père il voulait que le garde hein, mais c'est à ce moment-là moi j'ai pas voulu.

Interviewer : C'était après le diagnostic ça?

Halima : Ouais ouais. Et à ce moment-là je me sentais pas, je voulais pas... Je pense que je voulais un enfant mais dans des conditions différentes, voilà. Et puis voilà. Et puis là, avec le père de Joan quand c'est arrivé, là c'est bon, je me sentais pas de faire une IVG. Donc je lui ai dit que j'étais enceinte et que je le gardais, et voilà quoi. Et... *[Elle rit]* Il avait dit qu'il allait le reconnaître et qu'il... et puis finalement non, bon ben, tant pis! Tant pis pour lui, bon dommage pour mon fils mais...

Interviewer : Et du coup Joan il est séronégatif?

Halima : Ouais.

Interviewer : Donc le diabète ça n'a rien à voir avec...

Halima : Non, ça n'a rien à voir. C'est pas de chance, on a évité quelque chose, on a eu autre chose... Voilà...

Interviewer : Et au niveau ... Attends je reprends un peu les notes... Oui au niveau de la trajectoire médicale? Les traitements, tout ça, comment ça s'est passé?

Halima : Pendant quelques années j'ai un peu fait l'autruche. Donc je me suis pas traitée, j'ai pas fait de, de, comment dire, de... Même d'examen, de suivi. Et après ben c'est justement lors d'une IVG que là, c'est l'anesthésiste, ou je sais plus qui, qui était affolé : "comment ça! Vous êtes pas suivie! Mais vous vous rendez pas compte là !" [*Elles rient*]. Et donc il m'ont pris, ils m'ont fait un bilan d'enfer, ils ont tout fait, la totale, il y avait au moins je ne sais pas combien de...

Interviewer : De charge virale?

Halima : Non, de fioles

Interviewer : Ah oui de fioles de sang

Halima : Ouais, tellement ils ont voulu faire la totale. Et puis voilà, après, ça va heureusement, c'était à la Salpêtrière à Paris, donc l'anesthésiste un peu comme ça, enfin la personne que j'ai vu était un peu scandalisée que je sois pas suivie, machin et tout. Et puis il y a eu une... Une chef de service, qui était plus cool, qui m'a dit "je comprends que des fois on n'a pas envie", voilà quoi. Après ils m'ont dit "il faut faire un suivi, il faut faire un suivi". Donc moi je me rappelais d'un médecin qui... Qui avait suivi des personnes séropositives, qui était de la famille de ma voisine de palier quand j'étais petite. Et c'est un médecin qui avait commencé sa carrière dans la cité. Donc en tant que médecin généraliste, et que j'allais voir ado euh... Parce qu'après moi je voulais pas aller voir le médecin de famille, donc j'allais le voir lui. Lui il était quand même super cool et tout, donc après, comme je savais qu'il bossait à la Salpêtrière, donc je leur ai dit "OK je veux bien être suivie, mais je veux que ce soit ce docteur-là". Et ils l'ont pas trouvé! Et puis on l'a trouvé, il s'était spécialisé dans les sourds et muets. Donc j'allais le voir dans le service des sourds et muets et... Voilà, donc dans la salle d'attente, ils faisaient tous [*elle mime des gestes de langue des signes*] le langage des signes et puis moi...

Interviewer : Qui comprenait pas!

Halima : *[Elle rit]*... Et puis voilà, c'est comme ça que j'ai commencé à reprendre un suivi... A prendre, parce que j'en avais pas eu. Un suivi médical. Et après ça... Donc en fait j'avais pas... Je sais pas comment étaient mes bilans, mais c'était pas catastrophique. Et puis après, au bout d'un moment, j'ai eu un cancer à l'utérus, une dysplasie là, pas tout à fait un cancer, un départ. Donc ça, ça m'avait miné le moral aussi

Interviewer : C'était quand ça?

Halima : Grosse dépression. C'était 99 je crois. Ou peut-être, oui 99 par là.

Interviewer : Vous étiez encore à Paris?

Halima : Ouais. Je pense que ça a joué aussi sur le fait que je veuille changer de région. Cette histoire ouais. Ça m'avait complètement déprimée, parce que c'était, de nouveau, de pas avoir d'enfant dans ma tête. ...

Interviewer : Ouais on en remettait une couche quoi. C'est bon, ça suffit là! Donc du coup, re-traitement, et...

Halima : *[Elle pleure]* ouais, donc j'ai eu...

Interviewer : Ça aussi ça a été difficile hein... Ça s'est guéri?

Halima : Ouais ouais. On m'a coupé un petit bout, j'ai eu des lasers.

Interviewer : Ouais, c'était le col de l'utérus c'est ça?

Halima : Ouais... C'est pas grand-chose mais pour moi c'était...

Interviewer : Ben oui, c'est dur! Ça en remet une autre couche après et... Je comprends...

Halima : Voilà après je sais qu'avec ça j'ai fait une dépression.... Et puis je pense que oui c'est après ça que j'ai voulu partir de changer de région.

Interviewer : Du coup vous êtes arrivée à M.

Halima : Ouais...

Interviewer : Et du coup à M. vous êtes suivie où?

Halima : Et ben quand j'ai, j'ai continué mon suivi avec ce médecin... Et euh ... Et ben quand je lui ai dit que j'allais à M., il m'a dit "ouais j'ai une copine là-bas qui est très bien, elle va te suivre elle travaille sur M.", donc c'est comme ça que je suis suivie par Caroline F.

Interviewer : Caroline F.? Elle est médecin Caroline F.?

Halima : Ouais.

Interviewer : C'est comme ça du coup que vous avez été en lien avec le Planning Familial? Parce qu'il me semble qu'elle y est aussi.

Halima : Ouais, elle est présidente du Planning [*elle rit*]. C'est pas comme ça, enfin, j'ai fait connaissance avec eux comme ça, avec le planning, mais je me doutais pas de tout ce qu'ils pouvaient faire. Moi je connaissais comme tout le monde le planning pour faire... Pour la contraception, l'IVG et après je savais qu'ils organisaient des choses avec les femmes séropositives, mais je pensais que justement, que c'était à cause de Caroline F. qu'il y avait une sensibilité, en tant que médecin au [service hospitalier spécialisé dans le VIH], mais que c'était pas spécifique à tous, enfin, que c'était pas tous les plannings, qu'il y avait pas une réflexion sur les femmes, dessus, enfin. C'est après que j'ai compris tout ça, c'est en allant à la formation que j'ai compris que oui, effectivement, c'est pas que...

Interviewer : C'est pas que à cause de Caroline F. ... Et du coup vous êtes, au niveau de la prise en charge, maintenant, vous êtes suivie donc par Caroline F., est-ce que vous voyez d'autres médecins ?

Halima : Médecin traitant c'est tout...

Interviewer : Vous parliez d'hypnose tout à l'heure?

Halima : Ah oui! Alors l'hypnose [*elle rit*] l'hypnose euh... En fait j'ai fait de l'hypnose pour arrêter de fumer, ça avait marché, et après j'ai repris, et donc comme c'était une méthode qui avait marché, parce que j'en avais essayé plein, et donc je me suis dit, je vais le refaire. Et puis un jour il y a eu une conférence, je suis allée à la conférence, ils proposaient une formation, et je me suis dit "Ben oui". Après tout si, au lieu de me faire hypnotiser, autant apprendre à m'hypnotiser toute seule! Et c'est comme ça que j'ai été à la formation, je me suis payé la formation. Donc j'ai été à la formation. Et donc j'ai arrêté de fumer, j'ai enlevé une phobie. Et j'aimerais bien encore aller plus loin.

Interviewer : Ouais, donc refaire encore des formations sur l'autohypnose

Halima : Hum hum. Il me reste du DIF¹⁵⁴ là, je suis en train de chercher. *[Elle rit]* j'ai du DIF

Interviewer : J'ai du DIF, allez !

Halima : J'en ferais rien donc, quelques heures de formation à l'hypnose...

Interviewer : Et c'était comment que vous aviez eu vent de cette formation, comment ça s'est passé?

Halima : Sur internet j'ai vu qu'il y avait la conférence, j'ai appelé la personne qui organisait. Après j'ai cru... Comme moi j'ai un peu... Comme les traumatismes crâniens, j'ai pas de notion de temps, je suis perdue dans le temps *[elle rit]*. Donc je pensais que je l'avais loupé. Donc j'ai rappelé, j'ai dit "merde, j'ai loupé la conférence et tout" et la femme elle m'a dit "non c'est ce soir!"

Interviewer : *[Elle rit]* ah ben ça tombe bien!

Halima : J'ai appelé ma sœur vite "tu me gardes Joan, il faut absolument que j'y aille ce soir". Et donc j'y suis allée. Et donc c'est là après qu'ils parlaient de formation, qu'ils proposaient la formation. ... Donc après je me suis dit "Oui..."

Interviewer : Pourquoi pas?

Halima : Pourquoi pas. ...

Interviewer : Et donc au niveau de la prise en charge du VIH notamment, donc il y a pas d'autre... Vous avez pas d'autres stratégies pour gérer ça ?

Halima : Non, moi j'ai besoin de rien d'autre. Après ça dépend des personnes hein, il y en a qui aiment bien prendre des médecines parallèles tout ça machin. Enfin, moi l'hypnose c'est bien, ça me permet de me calmer de... C'est comme de la relaxation hein. Tout en travaillant sur. Après sur le plan psychologique, je vois la psychologue de Désir. Voilà, de temps en temps aussi je vais faire des massages aussi à Désir. Mais j'ai pas besoin de plus de choses, des plantes ou des... Ni dans la religion ni dans... Je sais pas... Mon traitement c'est déjà bien que je le prenne parce qu'à un moment j'ai eu du mal avec le traitement.

¹⁵⁴ Droit Individuel à la Formation

Interviewer : Ah ouais? Qu'est-ce qui s'est passé?

Halima : Non, ben quand il a fallu que je le prenne, j'étais assez résistante à la prise, je prenais un jour sur deux, et ça a duré quelques temps. Bon j'en parlais à Caroline hein. Je lui disais, je le prends comme ça... Bon j'avais de la chance que malgré une prise sur deux j'avais une charge virale indétectable, et 1200 T4 donc

Interviewer : Oh! Chapeau!

Halima : *[Elle rit]*. Donc ça allait quoi. J'ai eu cette chance qu'il y a rien eu. En fait, j'ai pu prendre les traitements que quand j'ai compris comment, qu'est-ce qu'ils faisaient dans le corps. Il a fallu que je vois avec des schémas, qu'elle est leur fonction, où ils agissent, à quel niveau....

Interviewer : Et comment vous avez réussi à comprendre tout ça?

Halima : Ben avec l'information. Après c'est vrai que le VIH c'est une maladie que quand tu commences à t'intéresser, il y a beaucoup, beaucoup d'informations qui circulent entre les personnes. Moi j'ai beaucoup d'informations qui arrivent par internet. Et autrement aussi, mais c'est pas comme les autres maladies où on cherche pas trop à comprendre. C'est, les gens s'informent beaucoup. Donc en général, moi je me rappelle, j'étais allée quelques fois au TRT5 [sonnerie du téléphone] et...

Interviewer : Réponds si...

Halima : Ouais, je sais pas qui c'est... [Conversation téléphonique] Alors, pardon... Je sais plus ce que je disais

Interviewer : Le TRT5.

Halima : Ah oui. Donc au début quand j'étais allée au TRT5, et c'est très scientifique, et dans la salle il y avait plein de personnes qui posaient des questions, et qui connaissaient tout. Et je me disais "c'est pas possible, tous les scientifiques sont contaminés ou ..." *[Elles rient]*. Tous les contaminés sont devenus des scientifiques? C'était impressionnant, ils connaissaient tout, tout, mais... Et puis c'était quand même pointu, c'était pas des... Donc ça c'est vrai qu'au début ça m'avait impressionné. Et après, après oui ben il y a quand même de l'information qui circule. Quand on veut s'informer... Puis on prend ce dont on a besoin hein, on peut pas tout entendre, tout écouter, toutes les personnes font ce qu'elles... Prennent ce qu'elles ont besoin. Moi je sais que par exemple les rencontres où on va parler de complément alimentaire ou de

ceci cela, je suis hermétique, je vais entendre, enfin, tous les petits, comment dire... "Faut prendre ça pour éviter ça, faut prendre ça pour", moi ces trucs-là, pfiou ! Non. Je peux pas.

Interviewer : Vous allez à des réunions comme ça, d'information ?

Halima : Et ben avant j'y allais beaucoup aussi, mais maintenant je peux pas, parce c'est toujours... Le souci c'est que c'est toujours à 19h, voilà et moi à 19h j'ai des insulines à faire donc pour le moment... Mais avant j'y allais ouais régulièrement, ou sur les droits, ou sur les informations, avec Claudia, ce que faisait Claudia¹⁵⁵.

Interviewer : Elle le fait toujours.

Halima : Oui, qu'elle fait toujours.

Interviewer : Je suis allée à la dernière.

Halima : Je dis qu'"elle faisait" parce que moi j'y vais plus, mais elle le fait toujours effectivement. Et je trouve, c'était toujours intéressant.

Interviewer : Vous alliez dans lesquelles de réunions d'information? Vous avez...

Halima : Moi j'y allais à toutes quasiment ! Après, ouais, quasiment...

Interviewer : On s'est peut-être déjà croisées alors ! Ça fait un moment que j'y vais aussi sur les réunions.

Halima : Ah Oui ? Moi ça fait un petit moment que j'ai arrêté. Parce que j'ai Joan maintenant, c'est pas possible. Alors quand il... Si il y avait une période où je pouvais y aller parce qu'on pouvait me le garder, mais ça devient de plus en plus difficile ouais. Avec son diabète, c'est 19h c'est les insulines, déjà depuis qu'il a le diabète j'y vais plus. Un petit peu avant mais...

Interviewer : Et dans les assos sur M. alors, tu vas à Désir, il y en a eu d'autres ?

Halima : Non, Désir, c'est bien. *[Elle rit]*.

Interviewer : C'est top, c'est parfait *[elle rit]*. C'est le bonheur!

¹⁵⁵ Fondatrice des délégations régionales d' « Agir pour son bien-être » et de « Thérapie dans l'action » (associations de pairs), ancienne bénéficiaire de Désir et actuelle bénéficiaire de Passerelle (associations de services).

Halima : Ouais, ouais c'est tout après... Si, à un moment, on a essayé un peu, le groupe de femme de se rencontrer, de se réunir pour faire quelque chose un peu de plus militant. Parce qu'à Désir, on est quand même sur le euh... Comment on va dire euh... Désir ils sont plus sur le thérapeutique donc on va nous faire voilà des soins de massage, des groupes de parole où on peut libérer la parole, ou psychologue, enfin des choses comme ça, mais on n'est pas sur un ... On n'est... Il y a sûrement un côté mais en tous cas les femmes là-bas on se rencontre pas pour faire quelque chose de plus militant quoi. On avait essayé, ça avait pas abouti. Mais après là, le fait qu'il y ait la rencontre... Du... Comment ça s'appelle ? De l'inter associatif, une fois par an à Paris.

Interviewer : Le colloque femme et VIH ?

Halima : Ouais voilà. Donc on y va depuis le début. là on s'est rencontré la semaine dernière, et les femmes de M. J'ai trouvé un relais parental.

Interviewer : Bonne nouvelle!

Halima : *[Elle rit]*. Donc j'ai pu mettre Joan ce jour-là, et donc participer à la journée. Et voilà quoi, on va se rencontrer encore en septembre, parce que le colloque femme et VIH c'est en novembre.

Interviewer : Ouais c'était en novembre. Ah il y en a encore un autre cette année?

Halima : Ouais ouais, il y en a tous les ans.

Interviewer : Ah il y en a tous les ans! Faut qu'on y retourne alors.

Halima : Ouais ouais ouais, tous les ans. Je ne sais plus, ils ont donné les dates, mais comme ils avaient pas de dates, ils avaient pas déterminé euh...

Interviewer : Je veux bien que vous me fassiez passer l'info la prochaine fois.

Halima : D'accord.

Interviewer : Il y a mes collègues qui y étaient allées l'année dernière. Avec Chloe K.

Halima : Ben elle est venue!

Interviewer : Elle est venue à la réunion?

Halima : Ouais ouais à M. Elle est géniale cette fille *[elle rit]*. Je l'aime bien, ouais elle est, depuis des années. Ben elle vient à M. quand on faisait des trucs ici, on se voit à Paris.

Interviewer : Et du coup, pendant ces réunions, vous faites quoi avec le collectif de femmes?

Halima : Ah ben justement, là on a un peu discuté la dernière fois de comment ça s'est passé, et comment organiser la prochaine. Donc on a demandé qu'il y ait plus d'ateliers de partages de... Plus d'ateliers, et moins de ... Enfin un équilibre...

Interviewer : Entre des gens qui présentent...

Halima : Voilà, et des temps de partage. Parce que je trouve que... Je sais pas, je trouve, et j'ai pas été la seule, on n'a pas eu suffisamment de temps donc moi j'étais un petit peu frustrée. Euh... Parce qu'on a eu, quoi, deux heures, voilà. Deux heures, voilà, faut que tout le groupe s'exprime en deux heures, ça fait pas beaucoup. Et puis en plus c'est frustrant de pas pouvoir faire... De choisir un atelier, de devoir tourner, voilà. Donc on a demandé est-ce qu'on peut faire moins d'ateliers, puis peut-être nous faire tourner, comme ça, et voilà quoi, après....

Interviewer : Et euh... Vous disiez donc sur M. que vous aviez essayé de faire quelque chose avec les femmes et que ça avait pas marché?

Halima : Ouais, on essayait de faire un petit peu un... Comment dire.... On a... C'était les « EP », on a essayé de faire des rencontres entre femmes, mais voilà, plus militant, mais on s'est pas entendu sur les... Sur les... Pour la... Parce qu'après il fallait devenir une association, et on s'est pas entendu sur la formule.

Interviewer : Ah ouais? C'était quoi le débat?

Halima : Ben le débat c'était que euh... C'était que, ben moi je voulais que les personnes qui soient au bureau soient des personnes séropositives, par exemple. Et c'était pas le cas de tout le monde. Après, je... Pour moi, que les personnes... qui soient pas séropositives, qu'elles soient en soutien, ou... Mais...

Interviewer : Mais pas au bureau.

Halima : Au bureau, après si on fait deux bureaux, je sais pas, mais pour décider des actions et tout ça, je voulais que ce soit des personnes séropositives. Donc de là on s'est pas entendues. Après... Il y a d'autres choses qui ont joué aussi je suppose.

Interviewer : Mais ça aussi en partie. Et au niveau de... De vos revenus comment ça se passe un peu actuellement?

Halima : Alors ça commence à devenir difficile! [*Elles rient*] Ça commence à... Ben ouais, parce que comme je travaille plus, et ben je suis au chômage. Donc déjà il y un ... Le revenu qui a baissé. Ah oui par rapport à quand je travaille.

Interviewer : Ah oui oui, bien sûr.

Halima : Le chômage c'est... Donc c'est difficile de s'adapter et c'est pas fini! Vu que je vais pas reprendre, je pense que la situation elle va pas s'améliorer. ...

Interviewer : Vous avez fait des demandes au niveau de la MDPH¹⁵⁶, au niveau de tout ça?

Halima : Alors j'ai une demande là, ben c'est pareil je vais passer en commission ce mois-ci! C'est mon mois [*Elles rient*]. La vie va changer! J'ai fait une demande, et je savais pas que j'avais droit pour mon fils, parce que ... On a le droit à quelque chose quand on arrête de travailler, ou qu'on diminue son temps de travail

Interviewer : Pour un enfant qui a un problème de santé.

Halima : De santé ouais. Donc j'ai fait une... Donc je l'ai su, je vais à... J'adhère à l'association d'aide aux jeunes diabétiques, donc je l'ai su lors d'une rencontre entre familles de diabétiques. Et donc j'ai fait une demande, avec l'aide de Manel à Désir. [*Elle rit*]. Donc je lui ai dit "voilà Manel, j'ai entendu ça..." Donc on a fait le dossier et... Voilà...

Interviewer : Donc du coup vous avez que l'allocation chômage comme revenu?

Halima : Non, moi j'ai une allocation, une pension d'invalidité.

Interviewer : Ah vous avez une pension d'invalidité aussi?

Halima : Parce qu'avant, je travaillais à plein temps, et quand j'ai baissé mon temps de travail, j'ai eu quelques soucis et tout, donc j'ai voulu reprendre à plein temps et j'ai pas tenu le coup. J'avais eu un mi-temps thérapeutique, après j'ai repris un plein temps pendant trois mois, et c'était une catastrophe. Et j'avais eu Joan, et ça avait été une catastrophe. Donc après trois mois j'avais demandé à passer à trois quart temps... En plus à plein temps je travaillais

¹⁵⁶ Maison Départementale des Personnes Handicapées, qui gère l'évaluation des demandes de droits associés au handicap (Allocation Adulte Handicapé, Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé, Compensation du handicap etc.)

deux week-ends par mois, donc à trois quart temps, j'ai fait enlever un week-end, donc j'avais plus qu'un week-end de travail. Et bon à l'époque Joan avait pas le diabète donc... Puis ma belle-sœur, mon frère ils étaient encore étudiants, donc ils étaient dispos, ils le gardaient le week-end. Et euh.... Et puis, après quand j'ai demandé donc à passer à trois quart temps, ben j'ai eu une convocation par le médecin conseil de la sécurité sociale, pour voir comment s'était passée la reprise. Donc je lui ai dit, ben, que c'était catastrophique à plein temps, impossible et tout. Et donc c'est là qu'il m'a mis en invalidité. Et pour compenser le trois quart temps que je ne travaillais plus. Donc après je travaillais à trois quart temps, mais c'est comme si je gagnais le même salaire. Euh... Quasiment que quand je travaillais à plein temps.

Interviewer : C'était suite à quel problème de santé que vous avez eu?

Halima : Non je pense que c'est plus des histoires de fatigue, avec Joan et tout, c'était plus la même, le même rythme, la même vie... La nuit, avec un enfant, c'est pas...

Interviewer : C'est compliqué !

Halima : Ouais, il faut qu'il soit grand, ou faut avoir un mari, mais là je le faisais garder, après il y avait la crèche. Heureusement, j'avais trouvé une crèche, je le faisais garder la nuit, je le faisais garder le lendemain, parce que moi il fallait que je récupère. Après c'est lui qui était en sieste, donc j'allais pas lui couper sa sieste, donc j'avais l'impression de pas le voir, de me mettre tout le temps, donc psychologiquement, c'était, pfiou.

Interviewer : C'était pas agréable.

Halima : Ouais... Après il dit il faut que je change, il faut que je me casse, il faut que je trouve autre chose.

Interviewer : D'où la formation de psycho après ?

Halima : Non, la psycho c'était avant d'être enceinte.

Interviewer : Ah! C'était avant d'être enceinte, alors c'est quoi la dernière formation ? Ah oui, conseillère...

Halima : Conjugale ouais... Mais c'est vrai, la... Comment j'en suis arrivée à faire cette formation, c'est grâce au suivi de... Je voyais Yoan, donc qui est sur le ...

Interviewer : L'insertion pro¹⁵⁷.

Halima : Voilà. Et donc au départ, moi je cherchais à changer de boulot mais euh... Mais après en discutant, je parlais de ce que je faisais tout ça, et tout doucement on en est arrivé à parler de la sexualité des résidents, en plus moi j'avais fait une mini formation sur la sexualité des résidents, et j'avais dit que moi j'étais un petit peu, des fois, euh... J'ai eu plein de soucis par rapport à la sexualité des résidents, parce que des fois j'avais l'impression de ne pas être dans la norme de mes collègues. Enfin, au-delà de là, j'ai fait des choses, et après je me suis dit, est-ce que finalement, peut-être que j'avais le droit, peut-être que j'avais pas le droit de faire, de... Oui, parce que mon... Moi... Les résidents qui me disaient "je veux voir une prostituée", je pouvais les accompagner même [*elles rient*] s'ils pouvaient pas se déplacer. Après, légalement, ça veut dire quoi? Est-ce qu'on a le droit de le faire, est-ce qu'on n'a pas le droit de le faire. Et des fois, j'étais comme ça confrontée à des situations et je me dis, comme... Je me rappelle, on parle de prévention, "mets des préservatifs", ceci-cela, pour les résidents. Et un jour j'ai un couple de résidents qui me demandent de mettre le préservatif. Et là je ne savais plus si ça faisait partie de mon travail, ou... Ou pas quoi. Et c'est vrai qu'ils étaient dans l'incapacité de le mettre, il y en avait un qui avait une hémiplégie, donc une seule main qui était... voilà. Et l'autre elle avait un syndrome cérébelleux ce qui faisait qu'elle tremblait.

Interviewer : [*Elle rit*] C'est compliqué là !

Halima : Donc pour mettre le préservatif, c'était pas... Et donc des fois comme ça j'étais... Une fois aussi, comme ils ont des accidents qui ont des âges différents, il y en a qui l'ont après la puberté, il y en a avant, il y en adulte. Et donc sur la sexualité, ils savent pas, ils connaissent pas la même chose et tout. Un jour moi dans l'établissement, j'ai mis un film porno, et j'ai dit à tous les résidents, "ce soir il y a un film porno qui passe dans l'unité 4, [*elle rit*] ce qui veulent le voir vont le voir, et ce qui veulent pas voilà, et si vous avez des questions à poser, après vous pourrez en parler". Et il y en a plein qui m'ont dit "mais t'es dingue"! Moi j'avais pas l'impression de faire quelque chose de... Ils sont tous adultes. Après tout c'est tous des adultes, et ils étaient pas obligés d'y aller, mais je me suis dit c'est peut-être, il y en a, il y

¹⁵⁷ Yoan est salarié de Désir, et s'occupe de l'accompagnement à l'insertion professionnelle des bénéficiaires de l'association.

a des couples qui arrivaient pas à se faire, et on se posait des questions: "où ils en sont avec la sexualité? Est-ce qu'ils ont besoin d'informations". Enfin moi je me posais ces questions. En tous cas, c'est pas.... Et voilà quoi, et c'est comme ça, en discutant de ces choses-là qu'après il m'a dit "mais pourquoi tu vas pas faire conseillère conjugale?". Et donc après j'ai dit "c'est quoi ce truc-là? Fais voir le programme, ah oui c'est bien ça!" J'ai bien aimé le programme, et voilà quoi...

Interviewer : Et le club de fitness alors, on en a pas beaucoup parlé?

Halima : Ouais, j'y vais plus beaucoup. Enfin j'y vais, mais dès qu'il y a des vacances scolaires je coupe. Après le retour se fait très difficilement. Donc je me suis inscrite cette année, et normalement j'ai... J'avais tapé un petit programme et... Je cherche [s'éloigne]... J'avais un papier avec le programme... Je sais pas où il est.

Interviewer : Non mais c'est pas grave.

Halima : Enfin, en tous cas, je sais que j'avais visé les mardis matin et les jeudis matin... Et puis parce qu'il y a du renforcement musculaire, des abdos-fessiers et euh... Voilà, puis que je me sentais pas aussi de faire le REM par exemple, là le... Je sais plus comment... Le vélo à fond. Donc je me disais "ça on verra un peu plus tard [*elle rit*] on va reprendre déjà doucement". Et puis... Et ben j'ai du mal. Quand j'y vais, après j'y suis bien, mais voilà après, dès qu'il y a les vacances scolaires, ça coupe, et dès que... Faut que je trouve un système. Bon, peut-être que l'année prochaine je serais plus assidue et tout, que j'arriverais plus à intégrer les vacances scolaires. Parce que j'ai demandé aussi à ... Comment... Au centre de loisirs une dérogation pour qu'il puisse aller au centre de loisirs, mais pas toute la journée, parce que sinon il faut trouver des infirmières le matin, des infirmières l'après-midi. Donc ils ont accordé. Donc après je pourrai peut-être ne pas couper pendant les vacances. En même temps, l'après-midi il n'y a pas de cours. Il y a que la salle, mais c'est déjà ça, la salle de sport avec les appareils, les tapis, euh....

Interviewer : Et comment ça se passe là-bas? T'es toute seule?

Halima : Ouais, je suis toute seule... Le sport j'y vais seule... Ouais.

Interviewer : Il y a des gens qui sont au courant, avec qui vous parlez?

Halima : Non, j'ai pas eu le temps encore de... En même temps, moi, quand je vais au sport,... Je fais du sport [*elle rit*] je viens pas discuter ou... Un petit peu, voilà, dans le vestiaire et tout, mais je... Je suis... En fait je suis pas... Je cherche pas à faire vraiment des...

Même, je sais que c'est comme ça qu'on fait des rencontres, son réseau social et tout. Mais moi je suis pas quelqu'un de très, très euh... Je suis assez solitaire en fait. ...

Interviewer : Et dans les activités, donc la piscine, l'aquagym tout ça, comment ça se passe aussi alors?

Halima : Ah ben des fois c'est dur parce que je suis une peste [*Elles rient*]

Interviewer : Ah ouais?

Halima : Et puis il y a pas que moi, on se connaît tous un peu. Des fois il y a des nouveaux qui arrivent, mais on se connaît tous plus ou moins parce que...

Interviewer : Du coup, là, c'est pas pareil.

Halima : Eh ben non [*elle rit*]. On travaille un peu, on parle beaucoup [*elle rit*]. Non, on... Renaud¹⁵⁸ il nous dit, "c'est bon !". Quand, la dernière fois que je suis allée à la piscine, ben j'ai revue Claudia, et Jean, qui étaient pas venus depuis deux ans. Et puis moi non plus.

Interviewer : Claudia D ?

Halima : Oui.

Interviewer : Ah elle y est retournée?

Halima : Ouais à la piscine. Et euh... Jean avait arrêté aussi depuis deux ans au moins. Et puis moi comme j'avais arrêté aussi, donc j'avais repris juste la semaine d'avant. Donc là, forcément on parlait un petit peu et tout, puis [*elle rit*] Renaud il dit "il faut nager", et je dis "oui, mais on s'est pas vu au moins depuis deux ans!" Il y a deux ans au moins de de... Puis après, oui, on nage quand même. Tout le monde y va aussi, parce que ce qu'on cherche... A faire du sport, les gens, même s'il y en a peut-être certainement que ça fait... Pour certains ça doit couper peut-être un certain isolement, parce que... Il y a malgré tout un petit peu d'isolement quand on parle en général hein. Un peu, pour beaucoup on va dire il y a de l'isolement, donc... Ca participe à couper de l'isolement. Mais voilà...

Interviewer : Donc du coup vous parlez beaucoup

¹⁵⁸ L'intervenant en APA de Passerelle

Halima : Ouais. En fait ce qu'il faudrait, ça serait une activité rando, parce que comme ça, on peut marcher

Interviewer : Et on peut parler en même temps [*elle rit*] !

Halima : On peut parler en même temps [*elle rit*]. Et là, on s'en rend pas compte, on est dans la nature, on marche, et tout. Jusqu'à, "c'est par où qu'on rentre?" [*elle rit*].

Interviewer : Et du coup c'est pas pareil qu'au fitness alors, au fitness plutôt solitaire, et puis, dans ces activités-là, par contre, vous êtes une peste [*elle rit*].

Halima : Non! Non je travaille quand même, mais c'est différent, parce que je connais tout le monde. Donc forcément, "comment ça va? Qu'est-ce t'as fait? Na na na, et un tel, ça va?" Et je connais tout le monde quand même. Et même ceux que je connaissais pas, j'y suis allée trois fois, ça y est on se connaît. C'est le même groupe, les mêmes têtes. Au fitness, j'ai repéré quelques têtes que j'ai remarquées, qui viennent au même cours, mais c'est pas le cas de tout le monde. Et puis c'est plus grand, il y a plus de monde...

Interviewer : Et du coup ces gens dans les activités-là, avec Renaud, vous les connaissez d'où?

Halima : Ah il y en a beaucoup que je connais de Désir. Ouais, la majorité, c'est de l'association Désir. ... Après ben il y en a que je connaissais pas, mais bon comme Renaud il fait maladies chroniques en général, donc... Mais après ben on se voit... Maintenant à l'aquagym, c'est les mêmes qui viennent à l'aquagym. Bon là j'y suis allée peut-être 3, 4 fois, mais je vois ceux qui y vont tout le temps et... Et c'est des petits groupes aussi. C'est pas pareil, c'est plus petit. Ben d'ailleurs, tellement il y avait de monde, il a partagé l'aquagym en deux, parce qu'il y avait trop de... C'est une petite piscine là-bas.

Interviewer : Ben je verrais ça lundi! [*Elles rient*]... Et du coup, vous en parlez de vos pathologies entre vous dans ces sessions-là?

Halima : Des fois oui. Oui des fois... Mais c'est pas... On parle plus d'autres... En général on parle plus d'autres choses que de de ça. Ouais...

Interviewer : Vous parlez de quoi?

Halima : Euh... Ben pfiou ! De tout, de rien [*elles rient*]. Même dans le... Quand on va au groupe femme, hein, c'est pas... Des fois on aborde le sujet, mais c'est pas systématique hein. On parle des sorties, des... Qu'est-ce que... "Tiens, un tel, voilà, on a fait ça"... Je sais pas [*elle rit*]. Euh... Des fois on s'est vu aussi à l'extérieur, chez...

Interviewer : Vous vous voyez aussi à l'extérieur?

Halima : Ouais, quelques personnes hein, pas tous.

Interviewer : Vous faites quoi du coup quand vous vous voyez à l'extérieur? C'est prévu ?

Halima : Ben des fois on mange ensemble. Alors par exemple, moi comme je vois, par exemple Elise¹⁵⁹ à l'extérieur. On a passé l'été ensemble. Enfin, l'été, en vacances, on est parti à 5 filles, et il y en avait trois du groupe femme, et puis une copine à l'une des filles, et la sœur à l'autre. Donc... Avec chacune ses enfants, on est parti à l'aventure, là-bas, dans les Alpes, dans les yourtes, toilettes sèches et tout [*elle rit*]. C'était sympa, avec les enfants. On se voit des fois, on va chez Elise, comme elle a une maison avec une piscine, l'été en général elle nous appelle

Interviewer : Elle a une jolie maison Elise !

Halima : Ouais. Voilà "Venez nager à la piscine". J'amène Joannou quand elle a ses petits, Hop, j'y vais avec Joannou, ou même ses neveux. On va chez elle, à la piscine. Avec Elise aussi, du coup, une fois chez elle on avait fait un repas, il y avait des gars qui vont à la Chose. Moi comme j'y vais plus à la Chose. On a discuté toute la nuit, après il nous a invité, on a été chez l'un des gars, on a fait des jeux de société, on joue à... Comment ça s'appelle, à Jungle speed, au... Comment ça s'appelle, au loup-garou. Comme on fait avec le groupe femme, hein, on fait des jeux de société [*elle rit*] voilà.

Interviewer : Ah ouais? Et ça arrive régulièrement ça ou...

Halima : De temps en temps, c'est pas régulier, régulier, mais de temps en temps ouais. ... Elise elle aime beaucoup recevoir. Donc souvent elle nous appelle, on amène... Une amène le vin, l'autre amène le fromage, ou là comme c'est pareil, Sylvianne elle était allée dans...En... Là-bas dans le... Voir sa famille là-bas, donc elle est redescendue avec du fromage d'Auvergne, donc on a fait une soirée chez Elise avec le fromage [*elle rit*]. On a mangé du fromage! Voilà comme ça, quand il y a des petits... On se retrouve, ouais...

¹⁵⁹ Elise, femme hétérosexuelle de 41 ans contaminée lors d'un rapport sexuel et diagnostiquée en 2007, réside dans un village proche de la principale ville du département A. Elle est en arrêt maladie, elle est bénéficiaire des associations de services Passerelle et Désir, où elle est surnommée « pipelette ».

Interviewer : C'est à l'occaz, si il y a une occasion ou que quelqu'un ramène du fromage ou...

Halima : Ouais c'est... Des fois il y a pas d'occasion hein. La galette des rois, ou je sais pas [*elles rient*]. Des fois c'est sans... On dit "tiens, voilà".

Interviewer : Et dans ces cas-là, c'est qui qui est invité? C'est tous les gens qui sont à Désir ? Seulement certains?

Halima : Non, ouais, c'est plus un petit groupe, ouais. Ouais, ouais.

Interviewer : C'est qui qu'il y a dans ce petit groupe? Elise du coup je la connais, j'ai noté Sylvianne. Ça restera anonyme hein.

Halima : Ouais il y a Sylvianne, Bélinda, ça, parmi les filles qui vont... Gwendoline... Après dans les gars qui sont au truc il y a... Pierre, euh... Il y a... Voilà. Après il y a aussi voilà la sœur d'Elise, son mari, il y a... Il peut y avoir le compagnon de Bélinda euh... Sylvianne a une petite fille aussi qui a l'âge de mon fils donc, des fois, voilà, des fois avec Sandrine, c'est vrai que Sandrine et moi on se voit plus souvent.

Interviewer : Parce que les enfants.

Halima : Des fois je vais chez elle, elle est à B¹⁶⁰. Voilà, des fois elle vient ici. Bon là c'est vrai qu'elle travaille beaucoup, mais... On...

Interviewer : Vous essayez de vous voir.

Halima : Ouais... Voilà. C'est vrai aussi, Sandrine, voilà, quand elle reçoit ses copines qui viennent de Paris, dont celle qui était partie avec nous l'été là, et ben elle m'appelle et donc je vais chez elle... Là ça fait 4 mamans avec un enfant chacun, du même âge. Il y en a un qui est plus vieux que les trois autres, les trois autres sont exactement du même âge...

Interviewer : Oui donc c'est pratique! Du coup vous êtes surtout des femmes là? Dans ce petit groupe. A part Pierre.

Halima : Pierre, Clément, ouais.

Interviewer : Clément aussi. Clément?

¹⁶⁰ Ville du département A.

Halima : Je ne sais pas son nom de famille.

Interviewer : Qui vient de vers A.¹⁶¹?

Halima : Non, non, non, il vient de M.... Après, euh... Il y a Roger aussi, euh... C'est pas Roger, oh j'ai des trous de mémoire ! Euh, comment il s'appelle?... Oh la la. C'est... Son prénom c'est en "i". Pfiou ! Il était stewart [*elle rit*].

Interviewer : On va l'appeler le stewart !

Halima : De V.¹⁶² là. Ben il venait souvent aussi et, là je sais qu'il a rencontré quelqu'un, donc on le voit un petit moins.

Interviewer : [*Elle rit*]... D'accord.

Halima : Sinon, il venait souvent et... C'est vrai que aussi, on faisait des sorties des fois après, quand on allait à la Chose ou quoi, des fois après on allait au restau derrière. C'est comme ça qu'on a partagé... Et puis moi avant, j'allais beaucoup au groupe mixte. Mais après il s'est un peu éclaté le groupe mixte. Parce que il y avait, dans le groupe mixte, il y avait Léon, il y avait Howard, ben il y avait Liam à l'époque où il était vivant, il y avait... Je sais plus son nom. Oh j'ai des trous de mémoire.... J'ai oublié son prénom, le prof! Je vais les appeler par leur [*elle rit*]

Interviewer : Le prof c'est très bien [*elle rit*]

Halima : [*elle rit*] leur fonction... Un autre café?

Interviewer : Oh... Avec plaisir! Faut pas, mais avec plaisir! ...

Halima : J'ai café ou déca hein

Interviewer : Café, le déca c'est pas du café [*elle rit*]...

Halima : Ouais après c'est... Ca dépend... Après... Voilà, après, moi mon cercle d'ami aussi, il faudrait que je reprenne des nouvelles. Bon j'ai quelques nouvelles mais, c'est vrai qu'aussi ils ont quelques enfants, donc... Maintenant, la plupart, ils avaient pas de gosses, ils avaient pas de compagne, et, il y en avait un dans le groupe qui avait... Maintenant ça y est, ils

¹⁶¹ Ville du département B.

¹⁶² Village du département A.

sont 4 à en avoir maintenant. Non, trois à avoir des enfants. Donc, même entre eux, je pense qu'il y a beaucoup moins de sorties [*elle rit*]. Parce que c'est pareil, après quand tu as une vie de famille, voilà...

Interviewer : Ben en tous cas, si vous vous refaites des temps comme ça où vous vous retrouvez comme ça, moi je viendrais avec plaisir si vous m'invitez!

Halima : Ouais?

Interviewer : C'est l'occasion aussi de voir ce que c'est que des loisirs, des choses comme ça, mais en dehors des associations. Donc du coup, voilà, hésitez pas à m'inviter!

Halima : Ben après, c'est vrai qu'on va pas spécialement parler de...

Interviewer : Oui, oui, mais c'est ça aussi qui m'intéresse de voir.

Halima : Moi je vous dis, on fait des jeux, voilà, des fois jusqu'au matin, 6h, la dernière fois on a joué jusqu'au matin : 6h [*elle rit*].

Interviewer : Ouais c'est marrant !

Halima : Le Loup-garou, le jungle speed, qu'est-ce qu'on rigole! ... Moi déjà je faisais les jeux de cartes avant. Les jeux, moi j'adore jouer!

Interviewer : Moi pareil [*elle rit*]

Halima : [*Elle rit*]. Du coup, mon fils aussi, à chaque fois, chaque année, je lui achète des jeux de société. Bon là, il est petit donc... Comme il a les... je prends les... Les... Je sais pas... Bon là, il a... On a... Cette année, il a commencé le scrabble junior. Après... Les jeux de sociétés pour les petits quoi, ou les "qui est-ce?", ou les machins comme ça. C'est vrai que j'ai hâte qu'il soit grand! Après il va me jeter [*elle rit*] "Je vais pas jouer avec ma mère!" [*Elle rit*].

Interviewer : "C'est la honte !"

Halima : Pour jouer à des jeux un petit peu.

Interviewer : "Moi je veux jouer avec mes copains!" [*Elle rit*]... Et, pour conclure, alors du coup si... Si je te posais... On peut se tutoyer?

Halima : Ouais pas de problèmes [*elle rit*]

Interviewer : Si je te demandais, dans toutes les activités dont tu m'as parlées tout à l'heure, qu'est-ce qui est pour toi du loisir, et qu'est-ce qui n'en est pas?... Elle est dure celle-là, je la garde pour la fin mais c'est la plus dure [*elle rit*].

Halima : Qu'est-ce qui n'est pas des loisirs?

Interviewer : Ouais, dans ce que tu fais dans ton emploi du temps, dans ta semaine...

Halima : Je sais pas moi. Le sport c'est du loisir, du plaisir, mais c'est aussi pour la santé. C'est aussi un... Il y a un côté où il n'y a pas que... C'est pas que du loisir quoi. C'est essentiel pour l'équilibre. Moi je me sentais super mal tant que je faisais pas de sport... Après, non, après le reste... Après à Désir, il y a des choses thérapeutiques, là le groupe femme, enfin il y a beaucoup de loisirs, mais il y a un côté quand même... C'est un groupe de parole quelque part. Après on le voit pas, c'est de la thérapie qu'on voit pas, parce qu'on est beaucoup dans le plaisir et le loisir voilà, on va dire ça comme ça [*elle rit*]

Interviewer : Et la thérapie du coup ?

Halima : Et la thérapie on s'en rend pas trop compte, hop, on discute. De temps en temps on met un petit sujet sur le... sur le... sur le tas, voilà, mais, c'est assez. On n'est pas là toutes les semaines "tiens on va parler". Enfin, on se voit pas déjà toutes les semaines, on se voit une fois par mois mais on... On se dit pas "tiens on va aborder ça" ou ... C'est, vrai que c'est vraiment... En fonction de... Ben, si il y en a qui ont un besoin de parler, c'est... Ça dépend de...

Interviewer : Et les sorties culturelles qu'il y a à Désir, c'est pareil aussi?

Halima : Ah c'est loisir pour moi. Pour moi ça c'est... C'est vraiment... Ouais, les sorties pour moi c'est du loisir. Après, moi je fais les sorties où mon fils peut participer. Par exemple, des fois il y a des ... Des séances de yoga toute la journée ou des stages comme ça, où là on est peut-être un peu plus dans la thérapie, j'en sais rien, mais... Moi après je les fais pas, parce que je peux pas emmener mon fils à une séance de yoga toute la journée, il va pas tenir !

Interviewer : Il a quel âge? 7 ans?

Halima : Ouais 6 ans et demi.

Interviewer : Donc le yoga c'est raté [*elle rit*], il va courir partout.

Halima : Ben déjà je l'ai emmené une fois à la sortie pour visiter le... Comment... Le temple bouddhiste là et, ouais, et il a tenu un peu, et après, il a commencé à bouger, à

dépasser, ouais voilà. Bon c'était bien parce que malgré tout, après on était libre la journée, enfin, il y avait juste une petite séance où ils nous expliquaient l'histoire du temple et tout ça. Mais pour lui, il est encore petit donc c'est... Il allait faire son intéressant, il se mettait en position [*elle rit*]. Et puis lui il croyait qu'il allait voir les moines Shaolines !

Interviewer : Qu'il allait faire du sport de combat et...

Halima : [*Elles rient*]. Ben puisqu'il les connaît, parce que quand je faisais du kung-fu, justement, et que de temps en temps... Enfin il les connaît, il en a entendu parler. Et à l'époque où je faisais du kung-fu, de temps en temps on avait des séances avec les moines de Shaoline. Quand ils venaient en représentation sur les Zéniths et tout ça, dans la région. Ils passaient par le club, et, chaque année hein! Et donc le moniteur nous disait "tel jour il y a..."

[Interruption, quelqu'un sonne à la porte]

Halima : Ah c'est la petite copine à Joan, sa petite amoureuse

Interviewer : Ah c'est son amoureuse!

Halima : Et puis, ben elle a déménagé, et elle vient ici chez son père. Donc elle est en vacances là. Comme elle est pas de... Elle est du [département limitrophe de la région étudiée], donc ils sont en vacances, donc...

Interviewer : Je vais pas t'embêter trop longtemps, en plus si tu dois aller chercher...

Halima : Non mais c'est parce que elle veut voir Joan! C'est pas pour moi ! [*Elle rit*]. Et c'est vrai que là, ça faisait longtemps qu'ils s'étaient pas vu et que...

Interviewer : C'est mignon... Et le kung-fu alors? Quand c'est que ça s'est arrêté? Quand est-ce que ça a commencé?

Halima : Ca a arrêté... Comment ça s'est passé? Euh... Ben un jour, je cherchais à faire du sport, j'ai regardé les clubs, je sais pas ce qui s'est passé dans mon cerveau, je voulais pas faire spécialement du kung-fu, je connaissais pas le kung-fu. Et... Mais, bon, après, quelque part, je devais quand même avoir une petite attirance pour les sports de combat, je sais pas. En tous cas, je me suis retrouvée...

Interviewer : La boxe française.

Halima : Ouais, j'ai fait de la boxe. Mais j'aimais bien l'échauffement, j'aimais pas les...

Interviewer : Le combat?

Halima : Les combats, voilà, tout ça. Et euh... Je sais pas comment je me suis retrouvée avec mon annuaire dans les mains, à appeler un club de kung-fu. Je sais pas ce qu'il s'est passé [elle rit]. Et j'ai appelé, et ils m'ont dit "oui vous pouvez essayer". J'ai dit "bon, j'ai trente-cinq ans, c'est pas trop, trop..." Et il m'a dit "Non, il n'y a pas de problème et tout". Et donc j'y suis allée. Non, non, j'avais pas trente-cinq ans encore.

Interviewer : C'était à M. ça?

Halima : Ouais...

Interviewer : C'était en quelle année?

Halima : Euh... Parce que j'ai arrêté quand j'ai été enceinte, donc c'était avant. Euh... Ouais peut-être j'avais 33 ou 32, non 33 ou 34, un truc comme ça. Oui, c'était donc peut-être 2003, parce que la première année déjà, j'ai rien fait, parce que je suis arrivée en 2002. Juillet 2002. ... Donc cette année-là j'ai rien fait, parce qu'il fallait que je trouve un logement, que je m'installe, que... Voilà. Donc c'est pas cette année, c'est l'année d'après que j'ai commencé à... A chercher du sport ou des activités à faire.

Interviewer : Désir c'était en quelle année?

Halima : Euh... C'était avant Joan, mais pareil, 2003-2004 ouais. Peut-être 2004 Désir...

Interviewer : J'essaye de repérer après au niveau des dates.

Halima : Je sais que j'étais enceinte, que j'ai fait ma grossesse en allant à Désir. ... J'allais au groupe femme, au groupe mixte...

Interviewer : Comment ça s'est passé à Désir la grossesse?

Halima : Ben bien, et puis Joan après c'était l'un... Ben le premier bébé qu'ils ont vu de la grossesse, à...

Interviewer : Oui c'est pour ça que je vous demandais ça, ça devait être un beau moment !

Halima : [Elle rit] et puis à l'époque je faisais encore les rencontres, même en dehors de Désir et tout. Alors on partait avec le siège auto, dans les rencontres de femmes séropositives, à Grenoble, à Paris. Il passait de bras en bras dans les... [Elle rit]. Mais il était petit, il était pas... Ça faisait... Après plus grand il a fait les manifs du planning familial avec le drapeau [elle rit].

Interviewer : Il faut l'y mettre tôt! [Elle rit]. Un futur militant!

Halima : Ben, après, c'est pratique, quand ils comprennent pas et tout. Mais après, dès qu'il a commencé à... Parler, voilà, on a commencé à faire autrement. Donc maintenant, après le groupe femme il y a quand même quelqu'un qui s'occupe des enfants donc c'est bien, ils sont pas dans les discussions, au milieu des discussions. Même si, de toute façon ils sont autour. Enfin moi, Joan il reconnaît le ruban quand il y a le Sidaction il me dit "ouais c'est... C'est le truc de l'association ça? C'est le signe de l'association", ou... Une fois, on était aux toilettes vers la préfecture là-bas, dans un bar. Et dans les toilettes, il y avait une affiche avec le... Il me dit "mais c'est pas les toilettes de l'association ça!"

Interviewer : *[Elle rit]* "qu'est-ce que ça fait là!". Et il est au courant du coup? Vous en avez déjà parlé?

Halima : Non, parce que je sais pas qu'est-ce qu'il peut comprendre encore à 6 ans. Alors, il sait que j'ai une maladie, que je prends un traitement, voilà, mais il a pas tous les mots, qu'est-ce que ça représente... Parce que ... Il est encore petit. C'est difficile de savoir...

Interviewer : Ben il a compris le ruban ! *[Elle rit]*

Halima : *[Elle rit]* ouais ouais. Et puis il a compris, comme en plus maintenant il a le diabète et qu'on va des fois voir la... Il a compris que, on va à l'association pour son diabète et que...

Interviewer : Et toi tu vas à l'association avec le ruban pour ta maladie. Et du coup, si tu devais me... Alors pour reprendre sur la fameuse question de tout à l'heure, si tu devais me dire quelque chose qui n'est pas du loisir pour toi?

Halima :

Interviewer : Dans ce que tu fais en général...

Halima : ...

Interviewer : C'est une manière pour moi d'essayer de mieux comprendre ce qui est, ce que c'est que le loisir en fait. Parce que j'ai pas définition moi de ce que c'est le loisir.

Halima : Je sais pas... Parce que c'est vrai que... Après les loisirs, si, moi j'avais la lecture. Mais là j'ai le cerveau qui est un peu saturé avec le diabète et tout, je l'ai plus. Mais j'avais... Je lisais quand même pas mal avant. C'est devenu difficile. Alors, qu'est-ce qui n'est pas... Ben je sais pas moi, peut-être dans... Ben quand on faisait les rencontres militantes, là c'est du militantisme. Le planning familial aussi, c'est du militantisme. ... Pour le droit des femmes. Après... Ben à Désir, la psychologue... c'est autre chose. Non, après le sport c'est

plus que du loisir, il y a un... Le sport c'est ça, il a deux côtés, le côté loisir parce qu'il y a du plaisir, et puis il y a un côté, quand même, pour un équilibre pour sa santé. ... Après je sais pas, dans les activités... Moi je sais pas catégoriser !

Interviewer : Non mais c'est difficile.

Halima : Ben le travail! Qui est pas du loisir! Encore, moi, j'ai même eu des boulots où j'ai eu beaucoup de loisirs alors! [*Elle rit*]. Même ça je peux pas dire!

Interviewer : Non mais c'est une question un peu complexe à répondre qui est... Enfin je la pose pour tendre la perche, pour conclure, voilà, mais je la poserais pas en début d'entretien et je sais... Enfin c'est compliqué je sais, c'est pas... Te fais pas de soucis là-dessus ! [*Elles rient*] C'est... Ça met un peu en difficulté. Moi j'aurais le même problème si tu me demandais de définir ce que sont mes loisirs, j'aurais beaucoup de mal.

Halima : Après peut-être que... Pour dire les loisirs aussi, heureusement qu'il y a Désir, parce que sinon, il y a quand même un coup... Pour bénéficier des loisirs quand même ça coûte beaucoup d'argent. Et avec Désir on a accès à pas mal de choses sans payer, et ça c'est vraiment... Parce qu'après, on peut faire plein, plein, plein de choses, mais après, est-ce qu'on a le budget derrière? Moi je sais que, par exemple, moi fils, depuis deux ans je voudrais qu'il fasse de la musique, et je peux pas parce que c'est vraiment trop, trop cher. Donc les loisirs après c'est aussi qu'est-ce qu'on peut faire et ...

Interviewer : ... Je fais le tour rapidement de ce que j'avais comme questions... Peut-être te redemander ton âge que tu as maintenant?

Halima : 43...

Interviewer : 43.... Tout ça j'ai... Je crois que j'ai fait à peu près le tour de tous les petits thèmes que j'avais repérés avant de venir, où je voulais avoir des infos. Peut-être si t'as quelque chose à ajouter, ou un petit mot de conclusion ou...

Halima : Euh... Ouais je... Peut-être que pour dire que ici, dans la région, on est quand même bien lotis, notamment grâce à Désir, parce que malgré tout, on fait beaucoup de choses avec Désir, et ça permet des rencontres comme je dis. Là, le petit groupe on se voit à l'extérieur, s'il y avait pas eu Désir, on se serait jamais rencontrés. C'est peu probable en tous cas, jamais je sais pas, mais c'est peu probable. Donc on arrive à faire... A trouver des choses à faire ensemble. Parce qu'on s'est... Un jour on s'est... Voilà on a discuté qu'on aurait pas forcément... Voilà, donc je pense qu'ici on est privilégié, et... Voilà, que l'impact se fait même

au-delà de l'association quoi. C'est peut-être ça, ça nous permet de nous rencontrer, c'est des loisirs, s'il y avait pas eu l'association, peut-être que chacun serait dans son coin ...

Interviewer : Ouais, c'est pas pour rien qu'on est à M. et qu'on fait cette enquête à M.
[Elle rit].

Halima : *[Elle rit]* ouais parce que ça doit être quand même... Ailleurs ça doit être vraiment difficile.

9.6. FICHE DE SYNTHÈSE DE L'ENTRETIEN D'ELISE

A/ Informations diverses

Pseudo : Elise

Age : 41

Sexe : Femme

Date entretien : 29/11/12

Lieu : dans la cafétéria d'un supermarché, car chez elle, elle redoutait que ses colocataires l'entendent. Quand j'y arrive, elle me présente comme « *ma copine de la gym* ».

Orientation sexuelle : Hétérosexuelle

Date du diagnostic et mode de contamination : 2007, contaminée lors d'une relation sexuelle.

Situation familiale : Célibataire, deux enfants et trois petits enfants.

Situation professionnelle : En arrêt de travail, elle est infirmière libérale.

Engagement dans les associations : Désir et Passerelle

Revenus : 1000 € par mois environ (indemnisation de son arrêt maladie), complétés par les revenus de la location de sa maison en plus

Diplôme/Niveau d'étude : Infirmière Diplômé d'Etat

Recrutement : Lors de l'immersion au sein de Désir et Passerelle. Je la connaissais par ailleurs car je l'ai rencontrée dans le cadre d'une précédente enquête.

Particularité : « Pipelette » des associations, elle est centrale dans l'organisation des activités en marge.

B/ L'impact du diagnostic sur les loisirs sportifs et non sportifs

Elise apprend qu'elle est séropositive alors que son compagnon, qui vient d'être diagnostiqué séropositif, est hospitalisé. Elle dit ne pas avoir de loisir à ce moment-là : « *Moi j'avais pas de loisir hein, je travaillais, je m'occupais de lui* ». Après réflexion, elle se rappelle qu'elle pratiquait tout de même la gym tonique, pratique momentanément interrompue au moment du diagnostic, mais qu'elle reprend quelques temps après :

« J'allais deux fois par semaine au sport, alors pendant un moment j'y suis pas allée parce que c'était trop difficile. Et après je lui ai demandé¹⁶³, qu'il fallait qu'il me laisse cet... C'était mon seul moment. "Oui tu as raison". Ouais, c'était mon seul moment de détente, parce qu'en fait là-bas personne ne savait. »

Durant les premiers temps suivant le diagnostic, Elise se centre sur la maladie de son compagnon, en mettant de côté la sienne :

« Comme j'étais pas bien quand j'ai su ça, j'ai transféré sur la maladie d'Abdel, parce que ça s'est vu qu'il y avait un changement dans ma vie, et comme mon mari était gravement malade, j'ai dit "c'est ça", voilà. »

Le sport intègre alors cette stratégie d'évitement, il constitue le seul espace social où personne ne sait l'état de son compagnon, et où elle n'en discute pas :

« Et au sport, personne, j'en avais parlé à personne. Dans mon boulot, tout le monde savait, dans mon entourage tout le monde savait, on parlait que de ça, et au sport... »

« Et ça m'a fait du bien... C'est le seul moment où je me suis permis de rigoler. Mais moi j'ai fait un déni sur ma maladie. » ;

« Parce moi, dans mon boulot, c'était médical, après je passais ma vie à l'hôpital avec Abdel, ou quand je l'ai récupéré à la maison, je m'occupais de lui. Et le seul endroit où je soufflais, où je pouvais rigoler, c'était le sport ».

Par contre, sa séropositivité à elle reste inconnue, exceptée de sa sœur.

« Mais dès que j'allais pas bien, dès que ça allait pas, enfin dès que mon moral n'allait pas, c'était : "voilà, mon mari vient d'avoir une maladie". Voilà. Et donc, après, au bout d'un moment je lui ai dit "faut que j'aïlle au sport c'est mon seul moment de détente", et surtout, c'était l'endroit où on parlait pas de maladie. Mais moi je parlais pas de ma maladie, je parlais de la maladie d'Abdel, de l'AVC. Moi, pendant quelques temps, j'ai fait un déni sur ça quoi. »

Elle n'a à cette époque aucun autre loisir. Elle n'avait pas le temps, entre les soins de son compagnon et son travail, mais cela préexistait à la survenue de la maladie de son compagnon (et de la sienne).

¹⁶³ A son mari.

« J'avais l'impression d'être un peu égoïste de consacrer deux heures par semaine tu vois. Je lâchais mon mari qui était malade. Mais je lui avais dit "là j'en ai besoin", parce que je sentais que ça me faisait du bien. Mais sinon non, alors là, je serais pas allée au cinéma ou aller... Non. »

C/ Sens et définition des loisirs.

Pour Elise, *« tout ce qui est pas... Qui fait pas parti du boulot, c'est des loisirs. »*. Le loisir est clairement défini en opposition au travail. Elle précise également, après avoir listé ses activités de loisir hebdomadaires :

« Et j'en ai besoin. Et ben, sinon je m'ennuierais... Et j'ai besoin d'occuper mes journées. Je suis... J'aime pas... De toute façon, avant, je travaillais beaucoup, c'était une manière... L'activité me permettait d'éviter les moments de repos, de solitude et de réflexion. Quand j'ai décidé de m'arrêter, je me suis arrêtée parce que j'étais trop fatiguée, mais je me suis dit "oh la la! Il va falloir que tu t'occupes, parce que sinon tu vas plonger, ce sera pire qu'avant". Et ben je me suis mis dans le sport, ou d'autres activités hein, l'essentiel, c'est qu'il faut que je sorte de chez moi. Il faut que je m'occupe. Que je sois avec du monde. Pas toute seule. »

Le loisir renvoie donc à l'occupation d'un temps trop libéré après l'arrêt de son activité professionnelle. Ce besoin d'occuper son temps libre renvoie à la souffrance induite par l'inactivité. Avoir des activités de loisir, c'est pour Elise une manière d'éviter de « plonger » dans un état psychique douloureux.

Voici les activités qu'Elise classe dans la catégorie « loisir » :

« Loisir, ça peut être une promenade, toute simple, ça peut être faire du sport, aller au ciné, mais ça peut être aller à la bibliothèque »

« Quand tu invites des gens à faire des jeux de société. »

« Tout peut être un loisir: un jeu de cartes, un jeu, et... Oui, non, se retrouver seule aussi. Aller à la bibliothèque, au ciné, tu peux le faire seul c'est un loisir aussi »

- Le sport à la plage, qu'elle réalise avec Pierre-Louis, autre bénéficiaire de Passerelle et Désir, et qui est organisé tous les lundis.
- Le mardi, elle court avec Antonin (autre bénéficiaire de Désir).
- Le mercredi : gymnastique d'entretien à Passerelle
- Le jeudi : piscine avec Barbara (autre bénéficiaire de Désir)
- Le vendredi : *« Et le vendredi je vais à l'aquagym. Et je fais l'atelier écriture, je fais atelier pétanque »*. L'aquagym est une activité proposée par une association non liée

au VIH, avec qui Passerelle a mis en place un partenariat pour accompagner les bénéficiaires qu'ils jugent en capacité de quitter l'association vers des structures de loisir traditionnelle.

Elle précise, en évoquant ces activités, que si les loisirs peuvent théoriquement être des activités pratiquées en solitaires, en fait : « *non, toute seule, je fais rien toute seule* ».

Voici également les activités qu'Elise pratique, mais qu'elle ne définit pas comme relevant du loisir :

- La télévision

« Le boulot c'est pas un loisir. Même si c'est un plaisir parfois, c'est pas un loisir... »

« Les tâches ménagères aussi! C'est pas des loisirs »

D/ Consommation de tabac, alcool, drogue dans les loisirs

Alors que sa consommation de cigarette reste constante, peu importe les activités qu'elle fait, celles de cannabis et d'alcool sont étroitement reliées à ses activités, et aux personnes avec qui elle les fait :

« Le cannabis on va dire c'est en fonction de mon entourage... L'alcool non. Enfin je veux dire, je vais boire un coup si on fait des soirées, voilà, c'est vraiment que convivial voilà. »

« Et puis, il faut que je décide de faire la fête aussi. Tu vois, c'est une histoire de... Parce que comme je suis vite pompette, je fais la fête, si t'es toute seule, aucun intérêt de boire. Et puis non, ça m'est jamais arrivé de boire un verre de vin toute seule. C'est toujours ça aussi quelque chose d'accompagné. »

« C'est toujours une notion de partage, de convivialité. L'alcool, c'est convivial pour moi, c'est vraiment. La cigarette non, c'est personnel, mais aussi, je peux beaucoup fumer si je suis avec des fumeurs tu vois. Et le shit, c'est suivant mon entourage. Je suis avec des gens qui fument pas, il y a pas e soucis. Je suis avec des gens qui fument, je serais influençable »

E/ Sexualité dans les loisirs

Après sa rupture avec son compagnon séropositif, Elise n'a « *même pas eu envie* » d'y penser pendant quelques temps. Aujourd'hui, elle commence à « *ouvrir les yeux* », et notamment dans le cadre des activités associatives VIH :

« Maintenant j'ai les yeux ouverts et je regarde. Je me suis approchée d'un garçon, Léo »

Léo est un autre bénéficiaire de Passerelle. C'est au final au sein d'une association de malade chronique, et avec une autre PVVIH qu'elle entame ce retour vers la sexualité :

« C'est que je me suis aperçue que, ça y est, quelqu'un peut m'attirer. Voilà, le but, c'est ça »,

Cette relation n'a pas fonctionné, car trop « compliquée » :

« Je crois que je savais que ça allait pas marcher, c'est pour ça que je me suis aventurée. Parce que j'ai vachement peur. »

« Il s'est rien passé. On a eu une histoire de séduction. Je te cherche/tu me cherches. Ça a duré longtemps, jusqu'à un autre souci, où là j'ai dit "stop, j'arrête". Et, tranquille, vachement mieux qu'avant quoi. C'était trop compliqué. Mais, ça a été un jeu de séduction qui m'a plu, où je me suis dit "il m'attire, peut-être que je l'attire". Tu vois, voilà. C'était un jeu de séduction. Et ça c'était... J'aimais bien, j'ai retrouvé ce petit, tu vois? Que j'avais pas du tout. Et Léo est le premier, donc ça fait... 5 ans, ou je sais plus, moi je compte plus les années. Mais non, il y avait pas de... »

Quand je lui fais remarquer certaines observations de terrain (évoqueries de la sexualité nombreuses en dehors des associations, mais plus faibles dedans), elle donne quelques éléments d'informations sur la place de la séduction dans les différents groupes. En fait, la mise en jeu (car il s'agit d'un jeu, d'une séduction mise en scène sur le ton de l'humour, du ludique) a lieu de manière plus forte entre des membres d'un groupe « uni », comme à la gym, à Désir ou encore davantage en dehors des associations, car le gens se sont « choisis » en fonction de leurs « affinités ». Par contre, il est plus complexe de la mettre en jeu dans des groupes avec notamment des personnes arrivées depuis peu, qu'ils connaissent moins bien.

« Ouais, parce que quand on est à l'intérieur [des associations], déjà il y a des gens avec qui on est pas très unis. Et puis il y a des gens qui n'ont pas le même tempérament que nous, donc on peut pas, tu vois? Que quand on est à l'extérieur, on a choisi nos amis, ceux avec qui on a le plus d'affinités. Que quand on est dans le groupe, on a des affinités, mais pas avec tout le groupe en entier forcément. Puis alors après, ça dépend, tu vois par exemple quand on est à l'atelier cuisine, c'est pas les mêmes personnes que quand on est au sport, alors c'est pas les mêmes délires, c'est des gens déjà qu'on connaît moins, forcément à l'atelier cuisine, parce qu'il y a plus de Passerelle mais pas des sportifs, c'est plutôt les autres. Moi je sais que c'est différent le sport, et par exemple la cuisine, c'est deux personnages, enfin c'est des gens différents. Alors je peux avoir des gens qui font pareil, le sport et qui y vont, mais il y a beaucoup de gens qu'on connaît pas, qui sont... que Renaud s'occupe mais qui sont pas au sport, ou qui sont à la gym douce, mais que je connais pas, mais, tu vois que je fréquente

pas... Et c'est vrai, et puis il y a des susceptibilités, des... Donc... Et quand on est à l'extérieur, c'est que des gens avec qui on est vraiment en... En affinité. On a choisi. C'est un choix... Après au sport on rit, même pendant le sport on peut faire... Parce que tu vois par exemple le groupe du mercredi, on se connaît tous bien, donc là on va... On va... »

F/ Fatigue, douleur et plaisir.

Elise a arrêté de travaillé un an auparavant, car elle était trop fatiguée. Elle évoque également de la fatigue à la fin de ses activités sportives :

« Tu vois quand je fais de l'aquagym, le vendredi soir je suis capoute quoi tu vois. Et ça me va bien. »

Par ailleurs, elle juge sa capacité à reprendre le travail en fonction de la fatigue suscitée dans le sport :

« Mais des fois tu vois je me dis "mais est-ce que tu serais capable de reprendre le boulot?". Parce que là, je fais beaucoup de sport, je fais une heure par jour de sport, une heure ou deux. Et je suis crevée, ça me va bien. Mais quand je travaillais, je travaillais 10h, 12h par jour, et je me dis... Parce que des fois, la dernière fois mon père me dit "ouais tu dis que t'es fatiguée, t'arrêtes pas et tout", j'ai dit "mais attends ma vie elle est différente". Là elle me prend du temps parce que le temps d'aller à M., et après moi aller, je tchathe! Tu sais comment je suis, donc ça me prend du temps. Mais j'ai fait un effort physique d'une heure, que moi je travaillais 12h par jour quoi, tu vois, et 7 jours d'affilé. Donc c'est même pas... Mais par contre, je me sens pas de refaire ce que je faisais avant, ça ouais. Physiquement, j'y arriverais pas. Ça c'est sûr. Peut-être parce que je me suis arrêtée et que, tu sais quand t'es dans l'élan, t'y es, t'y es. Je sais pas, mais, en tous cas, je sais que je n'y arriverais plus. A faire ce que je faisais. Si je reprends le boulot, je reprendrais pas la même chose, ça c'est certain. Physiquement je me sens plus capable »

Par contre, la douleur semble davantage associée aux activités sportives qu'au VIH :

« Ben des courbatures oui [elle rit] ouais ouais les courbature, parce que, par moment, hou! Quand je me suis mise à courir là, oh! Le lendemain, Robocop hein! »

« Mais j'avais plus de douleurs en travaillant, mais pas suite à la patho, suite au boulot quoi... »

L'activité qui procure le moins de plaisir à Elise est la course à pied, effectuée comme un « challenge », une activité qui fait pourtant du bien :

« Alors le moins, c'est mon footing. Oh c'est dur ! Je me fais violence. C'est... J'y vais, c'est pas du plaisir, j'y vais pour me dire ça me fait du bien, et puis pour être avec Anto, et

puis pour faire un nouveau challenge. Mais je... C'est pas du plaisir. Le footing ça a jamais été mon truc, je me fais violence. Et puis comme je suis fumeuse, c'est là où je souffre le plus. Tu vois, quand je nage, c'est pas un problème. Donc ça, c'est pas du plaisir, mais j'y vais, c'est un nouveau challenge que je me mets. »

Par contre, celle qui lui procure le plus de plaisir est l'atelier écriture, mis en place en marge de Désir par Pierre-Louis. C'est en fait davantage les personnes avec qui elle le fait qui motivent ce plaisir :

« Et celle qui me donne le plus de plaisir? ... En loisir, ben je vais dire peut-être l'atelier écriture quand même. J'aime le sport, mais l'atelier écriture, j'aime l'atelier écriture, j'aime les gens qui y sont aussi. Voilà ».

C'est également le fait d'extérioriser par l'écriture qui lui procure du plaisir :

« Et ben j'ai découvert que j'aimais écrire, que c'était quelque chose de complètement inconnu pour moi, c'est aussi une manière d'extérioriser les choses qui sont en moi à ce moment-là. »

« Je sors ce qui me... Mon... Mon... Mon état d'âme à ce présent-là, voilà. Alors c'est pas mal, parce qu'il y a des choses, des fois quand tu es en colère, moi je l'écris, et ça me fait du bien. Donc c'est cette nouvelle écriture que je ne connaissais pas en moi. Et le partage qu'on a dans cette équipe-là »

G/ Gestion de la contamination.

Cette question a évolué depuis le diagnostic :

« Tout au début ouais. C'était le flip. Tout le temps, enfin tout le temps, non, ouais, j'y ai pensé. Maintenant non. ».

Elle y pense plus particulièrement dans ses activités physiques au début, avant qu'elle n'intègre les « assos » :

« Elise : Ouais au début, quand j'ai su que j'étais contaminée, quand j'étais au sport, pas avec l'asso, au début j'étais pas avec l'asso. J'étais au sport dans mon village. Hum... Ouais, de toute façon je pensais qu'à ça. Oui, enfin que cette pathologie était dans ma tête quand même.

Interviewer : *Tu redoutais...*

Elise : *Ben je sais pas, de me faire mal, de saigner enfin tu vois ».*

Cette crainte est présente même si l'activité n'est pas à risque :

« Pourtant c'était de la gym tonique, donc il y avait rien de... Tu vois c'était pas de la boxe, où j'aurais pu saigner. Mais oui, à des moments ça a dû venir oui. Pas tout le temps ouais, mais, de toute façon au début j'étais complètement... ».

Cet apaisement dans la gestion du risque de contamination est associé à la baisse de sa charge virale, et en fait, à sa connaissance de l'absence de risque de contamination quand on est indétectable. Pourtant, malgré cette connaissance, des mesures sont toujours prises quand elle saigne :

« Ouais. Et cette histoire, d'avoir compris que tu es plus contaminante quand t'as une charge virale indétectable, ça change tout. Ben oui. Alors ça change tout... Pas sexuellement. Mais ça change tout dans ma manière de, si je saigne, évidemment, si quelqu'un s'approche de moi, si c'est ma famille, je vais leur dire "ne me touchez pas". »

« Euh voilà quand même, il y a encore une réticence. Mais... Euh... J'ai pas peur quand même. Mais je veux pas »

H/ Trajectoire de loisirs depuis le diagnostic, freins et facilitateurs

Voici les activités qu'Elise a débutées après l'annonce de son diagnostic :

C'est sa rupture avec son compagnon, et finalement la confrontation à sa propre maladie, qui l'amènent à rechercher le soutien des associations :

« Oh ben c'était un... C'était ça où... A l'hôpital, j'ai vu une affiche, et j'étais tellement mal. C'était du moment où j'ai quitté Abdel. Du moment où j'ai quitté Abdel, là j'ai dit il faut que tu t'occupes de toi maintenant. Tout le temps où j'étais avec Abdel j'ai fait un déni, je me suis tellement occupée de lui, et quand je me suis plus occupée de lui, là j'ai pris conscience de ma maladie... Et... J'étais à l'hôpital, j'étais très mal hein, parce que je me suis sentie vide, à plus m'occuper d'Abdel, à plus avoir de famille. Ça a été le grand, grand... Ben début d'une dépression quoi. Et j'ai vu l'affiche. Et je me suis dit, c'était vers décembre tu vois, et je me suis dit "en janvier, là, il faut que tu te prennes en main... Et j'ai téléphoné. j'ai vu ce numéro et j'ai téléphoné... »

Son engagement à Désir l'amène à faire d'autres activités : *« Du moment où j'ai été à Désir, ils m'ont proposé d'autres loisirs, d'autres activités ouais. »*

Elle ne peut commencer ces activités qu'après avoir arrêté de travailler, elle ne pouvait pas les faire avant, mais on les lui avait déjà proposées.

« Après j'ai essayé d'aller à l'aquagym, même en travaillant, et là j'ai rencontré au moins un petit comité, c'était sympa. Mais je pouvais aller que là quoi. Après je pouvais aller parfois à l'atelier cuisine. Mais ça dépendait de mon planning parce que le samedi je travaillais,

donc voilà. Alors c'était en fonction de mon planning. Et quand j'ai arrêté de travailler, je me suis dit "Ah! J'ai le temps de faire tout ça !" Ah oui, oui, vraiment, parce que j'en avais envie, et je pouvais pas, par rapport au boulot. »

Elle débute son engagement dans l'association au travers d'un suivi psychothérapeutique avec la psychologue. C'est elle qui va lui conseiller d'intégrer le groupe femmes :

« Et après, en avril-mai, elle m'a dit "il y a un groupe femmes, je veux que tu y sois, on part en week-end, on va à P.¹⁶⁴, voilà". Et j'ai découvert le groupe femme à ce moment-là. »

Cet engagement la « sauve », notamment par la rencontre avec d'autres PVVIH qui vont bien :

« Et la deuxième année, et là donc j'ai fait toutes les Choses du jeudi, tous les groupes femmes, et j'ai dit "woua! Ça fait du bien !" Ouais. ... Ça m'a fait du bien, oui, beaucoup. De toute façon moi je dis c'est eux qui m'ont sauvée hein. Bon, je me serais sauvée peut-être autrement, mais j'étais tellement mal. Ça m'a permis... De voir autrement... j'ai vu des gens qui étaient bien dans leur tête, qui étaient... Ça m'a redonné confiance, en me disant : on peut y arriver. Je voyais tout noir, tout négatif tu vois. »

Elle précise aussi qu'elle n'aurait pas pu avoir cet engagement collectif plus tôt :

« Mais j'étais mieux aussi, parce qu'avant j'étais pas prête à parler. J'étais tellement mal que, j'étais pas la pipelette que je suis maintenant. »

Quand je demande à Elise si elle a interrompu des pratiques de loisir depuis l'annonce du diagnostic, elle commence par répondre que non :

« Au contraire, j'en ai fait de plus en plus. Parce que j'avais plus de temps pour moi. »

Elle a tout de même arrêté son cours de gym, organisé par une association de son village, au profit des activités de Désir :

« Non, non, parce que j'en fait déjà suffisamment. Je peux pas faire tout. Et puis c'est aussi les finances. En plus en ayant arrêté de travailler, je peux pas me permettre de faire, et l'association me permet de faire des multi activités ».

¹⁶⁴ Iles du sud de la France

Les activités d'Envie semblent prioritaires au niveau de la gestion du temps. Si les finances sont évoquées, elles ne semblent pas être une raison fondamentale dans son recours aux associations VIH, car elle avait commencé ses activités à Passerelle alors qu'elle travaillait, et qu'elle avait les mêmes moyens financiers :

« Mais quand je travaillais, c'était même pas un côté financier, non j'avais de l'argent, c'était pas ça. Mais c'est que j'avais envie de voir des gens de l'asso hein. Aussi... »

Elise évoque ses ressources financières comme un frein à ses pratiques de loisir :

« Et ben les finances, maintenant que j'ai arrêté de travailler hein! Mes finances sont pas les mêmes donc je fais attention. Tu vois je vais le lundi à la plage, mais c'est pas cher, donc j'ai dit "ouais j'y vais" c'est génial. Parce que ça me plaisait. Mais si ça avait été 200 ou 300 euros, j'aurais dit non... Donc déjà en premier les finances, savoir ce que je peux faire ou pas »

« Avant je faisais de l'aquabiking, mais c'est trop cher, c'était 500 euros, bon ben voilà, je le fais plus. Hum, je le fais plus [elle rit], avant je pouvais, ben je me suis dit "tu vas courir c'est gratuit". J'ai trouvé, j'ai compensé par des choses qui sont moins chères et qui m'apportent autant de plaisir »

Mais finalement, à part les aspects financiers, elle n'identifie pas de freins à ses pratiques de loisir :

« Après, un frein euh... Non il y a rien qui m'arrête-moi »

« Pas la fatigue parce que je me sens pas, je me sens en forme, donc euh, non c'est les finances. »

Le principal facilitateur de ses pratiques de loisirs, qu'Elise perçoit, « c'est l'asso » en elle-même. Plus précisément, c'est le fait d'intégrer un groupe de pairs, avec qui elle pense pouvoir parler de l'infection, même si au final, elle ne le fait pas forcément :

« Je me suis sentie peut-être avec des personnes qui étaient comme moi, qui avaient le même problème que moi. Et à un moment donné t'as envie de temps en temps de partager des choses que tu peux pas faire. Quand je faisais du sport ici, mais c'était hors de question que je puisse parler de mes angoisses. Tu vois. Que là, on sait que ces gens-là ils ont... On a un

point en commun, c'est ça. Alors on n'en parle pas tout le temps, mais tu sais que tu peux en parler. Et ça c'est déjà vachement important. Et puis j'ai créé des liens et des affinités. Je me suis... J'ai rencontré des belles personnes, et des pas belles, plutôt, en ce moment c'est ça¹⁶⁵ [Elle rit]. Mais ça m'a permis de me dire "je m'autorise à pouvoir en parler à n'importe quel moment, on peut". Voilà. Et en fait tu te rends compte qu'on parle très peu de ça. Mais on sait qu'on peut, et ça c'est important. »

I/ Conclusion et autres informations

Elise emploie le terme de « *patho* » pour désigner le VIH durant l'entretien. Celui-ci ayant lieu dans un espace public, elle redoutait d'évoquer le VIH et d'être entendue par des connaissances.

Elise essaye depuis peu un créneau d'aquagym non spécifique au VIH ou à la pathologie chronique, après avoir été refusée à celui d'UMAA :

« Ouais j'en ai trouvé un autre. Et je me suis dit c'est bien, parce que ça va aussi me faire rencontrer d'autres gens, que toujours de cette asso. Où je fais tous les jours des activités presque avec eux. Bon pas... Quand même pas non, que le lundi ça n'a rien à voir, il y a que le mercredi que je le fais avec eux en fait. Et je me suis dit c'est bien, ça va me faire rencontrer quelqu'un d'autre. Un autre réseau. Mais à la fois, bon j'y suis allée que deux fois pour l'instant, il y a eu les vacances et tout. Et à la fois ... Bon tu sais on rentre, c'est la piscine, on nage, là je peux t'assurer qu'on parle pas parce que... Ben oui parce qu'on nage tout le temps, et puis la piscine est vachement grande, donc on est vachement éloigné, donc là moi je parle pas, je travaille. Et puis tu prends ta douche et puis tu t'en vas tu vois. Pour l'instant j'ai pas encore créé... Si dans le vestiaire, avec les femmes des fois on discute un peu. »

« Mais là je parle pas, c'est trop sportif [elle rit]. Que chez Renaud, je parlais à l'aquagym. Parce qu'on avait pied, donc on pouvait tchatcher. Que là je peux pas parce que je suis tout le temps en train de... Oh! Avec les jambes de faire ça¹⁶⁶! Ah c'est crevant, moi j'adore je suis contente. »

Elise précise en fin d'entretien qu'elle ne fait que des loisirs sportifs, mais qu'elle aimerait bien faire des loisirs créatifs :

¹⁶⁵ Elle évoque ici un conflit avec une autre PVVIH, qui a débuté durant le week-end organisé à la montagne, quatre mois auparavant.

¹⁶⁶ Elle mime un mouvement avec ses jambes évoquant des exercices d'aquagym.

« Je fais pas des loisirs créatifs, tu vois. Mais je suis un peu tentée, mais là, comme ils m'en proposent pas... Tu vois il y a des trucs dans mon village mais je pourrais pas faire. Mais s'il y avait des trucs créatifs maintenant j'aimerais bien, faire du manuel tu sais. Faire genre de la poterie ».

Elle ne peut pas s'y engager, car quelque chose l'empêche de le faire en milieu traditionnel et que Désir n'en propose pas...

« Et ça Désir n'en propose... Enfin Désir et Passerelle. Et il y a rien d'activités... Manuelle quoi hum... Après il y a des activités culturelles hein, ils nous proposent avec... On peut aller au ciné, on peut aller au théâtre quoi, tu vois. Moi c'est manuel, que je trouve qu'il y a pas. »

9.7. FICHE SOCIOHISTORIQUE D'AGIR POUR SON BIEN-ETRE

Présentation de l'association :

« Agir pour son bien-être » est un « réseau national de personnes vivant avec le virus du sida et/ou des hépatites », possédant des délégations dans plusieurs régions françaises. En 2002, l'un des membres fondateur de « Thérapie dans l'action » quitte cette dernière, pour créer l'association « Agir pour son bien-être ». Au niveau de la région étudiée, l'activité de la délégation est centrée sur deux départements (A et B), et plus précisément sur chacune des villes principales de ces régions. L'association possède un agrément « représentation nationale des usagers du système de santé ». Les missions de l'association sont présentées ainsi sur leur site internet :

« Identifier et faire connaître l'ensemble des besoins des personnes touchées par l'infection au VIH ou toute infection s'y rattachant en direction des diverses instances.

Accompagner et soutenir les personnes dans leurs parcours de soins et social.

Rompre l'isolement en renforçant son réseau des personnes vivant avec le VIH et /ou les hépatites.

Renforcer les compétences d'empowerment des personnes concernées afin qu'ils deviennent acteurs de leur santé pour gagner en qualité de vie.

Faire de la prévention particulièrement en direction des patients et de leurs proches.

Réaliser ou faire réaliser des études sur des produits pouvant améliorer la vie des patients et d'en assurer l'information et la diffusion.

Éditer et diffuser des informations sur tout support à destination des usagers de la santé et des professionnels.

Intervenir et participer activement dans le débat public sur la santé et le social pour faire entendre la parole des personnes concernées.

Représenter les usagers du système de santé dans les instances de démocratie sanitaire en France (notamment dans les CoreVIH - Coordination Régionale de la lutte contre le Virus de l'Immunodéficiência Humaine) »

La délégation régionale a été créée par Claudia, à son arrivée dans la région. En 1996, Claudia, récemment diagnostiquée au VIH et au VHC, rejoint « Thérapie dans l'action » au niveau national. Sa volonté est alors de trouver des réponses aux nombreuses questions qu'elle se pose sur ces infections :

« Je m'investissais pas encore, j'étais vraiment usagère de la structure, à la recherche d'infos et de contacts aussi, de pouvoir voir d'autres personnes comme moi. (...) Enfin j'ai toujours plein de questions, ma toubib elle en pouvait plus quoi. J'arrivais avec mon petit papier et toutes mes questions. C'était pas facile quoi. Je demandais, j'étais « demanderesse », et en même temps dans une époque où il n'y avait pas de réponse... Tu vois donc, même eux, ils étaient impuissants par rapport à la situation, très démunis quand même¹⁶⁷. »

Cette posture de « demanderesse » n'est pas surprenante dans sa trajectoire personnelle. La demanderesse est en effet un terme juridique, renvoyant à la personne qui formule une demande en justice pour faire reconnaître ses droits. Or Claudia a perdu, peu de temps avant son engagement militant, un membre de sa famille suite à une erreur médicale. La vision rassurante et le rapport passif à la médecine semblent alors s'effondrer. Faire confiance aux professionnels de santé dont l'incompétence a engendré la mort d'un proche semble difficile, sinon impossible.

Elle s'engage dans les réunions d'information proposées par cette association, à Paris, où elle réside à ce moment-là. Elle y rencontre Félix, membre fondateur, qui quittera l'association pour créer « Agir pour son bien-être » quelques années plus tard, en 2002. Claudia quitte la capitale quelques années plus tard pour rompre ses liens avec le milieu de l'héroïne, par crainte de reprendre sa consommation, qu'elle a interrompue. Elle arrive alors dans la région étudiée, et va tour à tour s'engager dans toutes les associations présentes sur le territoire. Elle tentera de mettre en place des réunions d'informations dans une association¹⁶⁸, mais quitte également cette association, qui selon elle, n'avait pas les mêmes objectifs que les siens. Elle recontacte en 2004 Félix pour lui proposer d'organiser des réunions d'informations

¹⁶⁷ Extrait d'un entretien de recherche avec Claudia

¹⁶⁸ Cette cinquième association est présente et active sur la région au moment de l'enquête, mais n'a pas été inclus dans l'échantillon dans la mesure où elle n'a pas été identifiée comme proposant des dispositifs assimilables à des activités de loisir. Un entretien a été réalisé avec l'une de ses dirigeantes, qui a mis en avant un positionnement davantage centré sur la défense des droits, et la prévention.

sur le même modèle que celles proposées à « Thérapie dans l'action ». Elle développe entre 2004 et 2010 un dispositif de réunion d'informations sociales et conviviales proposé au niveau régional. En 2010, elle quitte l'association, suite à un conflit avec le nouveau président national. Elle recontacte « Thérapie dans l'action », et leur propose de développer leurs actions dans la région étudiée, en organisant des réunions d'informations similaires à celles qu'elle avait construite à « Agir pour son bien-être ». L'association, désireuse d'étendre son activité qui est principalement en région parisienne, accepte. Lors de l'enquête, Claudia est membre de cette association, et organise régulièrement des réunions d'information.

Au moment de l'enquête, Claudia n'est plus dans l'association. La délégation régionale est dirigée par Clément, autre membre du réseau. Pendant l'enquête, une assemblée générale est organisée et un nouveau délégué régional élu : Nicole. La délégation met en place des convivialités, des réunions d'informations sociales et conviviales, et lance une nouvelle activité : les randonnées adaptées.

Organisation formelle des dispositifs :

- Convivialité thématique sur l'empowerment et la qualité de vie

(Extraits du carnet de bord du 05/01/2012)

Il s'agit d'un repas organisé au domicile d'une des PVVIH de l'association. Nous sommes dans une maison avec jardin, un grand espace repas, et une piscine. Cette maison est située entre les trois grandes villes où résident la plupart des invités (entre les deux départements). Le repas est payé par l'association en grande partie, et les invités ramènent ou se cotisent pour ramener des desserts. Dix-huit personnes sont présentes, toutes séropositives au VIH. Les gens s'y rendent en covoiturage pour limiter les frais de déplacements, puisque ces derniers sont également financés par l'association, selon les consignes du délégué régional. Parmi les personnes présentes se trouvent deux personnes rencontrées sur Séronet, site internet dédiés aux PVVIH, qui ont été invitées par l'un des participants. Elles arrivent de Paris et Carcassonne.

- Réunion d'information sociale et conviviale sur les droits sociaux

(Extrait du carnet de bord du 17/01/2012)

Il s'agit d'un évènement organisé en deux temps :

1/ Un temps d'information sur des thématiques choisies par le délégué régional, avec l'intervention d'un professionnel extérieur à l'association. Il est organisé dans un restaurant de

la ville principale du département B. Le restaurant est alors scindé en deux parties, l'une d'elle est réservée à l'évènement, la seconde est dédiée aux autres clients. Quinze membres de l'association sont présents, ainsi qu'un intervenant spécialisé dans la reconnaissance des droits sociaux des personnes en situation de handicap. Un membre d'une autre association nationale, spécialisée dans la diffusion d'informations sur le VIH, ainsi que deux médecins d'un CDAG sont également présents. Le président national co-anime la réunion.

2/ Un temps de convivialité est organisé par la suite, permettant aux participants d'échanger entre eux. Ce temps est structuré autour d'un repas/apéritif.

Claudia explique ainsi l'histoire de cette action, qu'elle a construite et menée dans plusieurs associations :

« Avec toujours des professionnels de santé, donc là on pouvait avoir deux, trois professionnels, c'était ouvert à tout le monde en fait. Ce sont des réunions qui sont ouvertes à tout le monde, et dans un lieu... C'est dans un restaurant en général, donc les personnes peuvent venir de façon anonyme. »

« L'objectif, c'est information = pouvoir, tu sais c'est comme Act Up [elle rit]. Mais le principe de mes... des réunions d'informations, c'est le même, la même base que les répliques d'Act Up, à la différence c'est que nous derrière il y a un petit buffet convivial. [Elle rit] Qui fait toute la différence, parce que finalement les échanges informels continuent, voilà. Et très convivial et tout... »

« Ben les objectifs, ouais, c'est d'informer les personnes, d'être avertis. Tu vois? Par exemple, savoir qu'un problème cardio vasculaire, il faut éviter le tabac, faut avoir une activité sportive. On avait fait venir Mélanie aussi, sur la nutrition. « Nutrition et sport » on avait fait. On avait fait nutrition, sport, tabac et cardio. Tu vois, donc on avait fait venir un cardiologue. Enfin c'est pour agir en prévention en fait. Tu vois, il vaut mieux savoir qu'il faut éviter le gras, ou que d'attendre d'avoir du cholestérol au plafond. C'est plus... Tu vois, [elle rit] agir en prévention c'est toujours mieux. Donc voilà, c'était pour ça, mais c'est aussi... Dans ces réunions si tu veux, tu as une information qui vient des professionnels de santé, mais tu as une information des pairs. Entre pairs, tu vois, après, pendant tu vois, cet échange-là, il est super enrichissant quoi. Parce que t'as des côtés... T'as le point de vue du professionnel, puis t'as le point de vue du patient qui a vécu! Tu vois qui témoigne, qui dit "oui mais moi j'ai vécu ça machin" et donc là, ça devient super intéressant quoi. »

« Ah oui, c'est thérapeutique et social. Alors social en fait, on l'a ajouté, aller il y a trois quatre ans, parce qu'on pensait à rencontrer des problèmes sociaux, avant c'était pas le cas. Tu sais, on était tous à 100%, même si c'était pour un rhume, c'était à 100%, donc le problème se posait pas. Et puis, on a commencé à voir que les dossiers COTOREP, c'était compliqué, donc on a fait une première rencontre là-dessus. Pour essayer de décortiquer un

peu le dossier COTOREP, comment il se fait, comment il se remplit. Après on a fait une autre réunion sur le social au niveau de l'emploi, et selon ton poste, si t'es en invalidité, ou si t'es en AAH, qu'est-ce que tu dois savoir pour reprendre un emploi. On a travaillé aussi sur les mutuelles. Tu vois, ça c'était l'année dernière ou l'année d'avant, où j'ai commencé à faire pas mal de devis à mon nom sur internet pour faire des comparaisons, voir qu'est-ce qui était valable et donc on a fait une réunion sur les mutuelles. Tu vois, on a décortiqué ça aussi. Et voilà, mais c'est plus thérapeutique maintenant à la base. »

« La MDPH, maintenant, ce sont des jeunes médecins qui ne sont pas salariés de cette structure, qui n'y connaissent rien au VIH, et qui ont vraiment des pro... besoin de formation pour traiter les sujets. Les dossiers quoi. Donc c'est aussi là-dessus que ça nous a alertés quoi, parce qu'on s'est dit qu'on a intérêt de faire nos dossiers le plus complet possible, et passer l'information pour pas que notre médecin nous le fasse sur le coin de la table en 5 minutes quoi. »

- Des « randonnées adaptées »

(Extraits de l'affiche de communication du dispositif, du questionnaire d'évaluation distribué aux participants en fin d'action, de la fiche présentant l'action à la délégation nationale, et du carnet de bord des trois randonnées auxquelles l'enquêtrice a participé)

L'historique du projet est présenté comme résultant d'une demande d'adhérents de l'association: « dans un cadre de recherche communautaire, et dans une position d'Empowerment, les personnes (10) ont exprimé leur désir de constituer un groupe de randonnée adapté à leur état de santé ». Les objectifs sont présentés sur la fiche action :

« L'activité physique est un item commun à tous les programmes d'ETP dans presque toutes les maladies chroniques.

Par le moyen de ce groupe, retrouver l'opportunité de s'inscrire dans une activité physique adaptée et régulière.

Par le support convivial du groupe, retrouver le plaisir d'une activité physique et reprendre confiance en soi.

Apprendre ou réapprendre à évaluer ses propres capacités, et à adapter son activité en fonction de cette évaluation.

S'approprier la pratique de l'activité physique et gagner en autonomie.

L'activité mise en place participe aussi, dans un cadre associatif, à créer du lien, support, encouragements par les pairs : d'autant plus que certains participants vivent en milieu rural. »

« Se rencontrer, partager, décider, agir ensemble »

Le questionnaire d'évaluation évalue alors les apports de cette activité en termes d'activités physiques et de discussions entre participants :

« Cette journée a-t-elle répondu à vos attentes en termes d'activités physiques ? »

« En termes d'échanges avec le groupe ? »

« Pensez-vous qu'une telle activité soit propice au partage sur les sujets tels que effets secondaires des traitements, relations avec le corps médical ? »

L'organisation de ces randonnées est construite et négociée entre les adhérents lors d'une réunion de préparation. Y sont présents plusieurs adhérents, le délégué régional, ainsi qu'un adhérent considéré comme « spécialiste » car adepte des randonnées. Le choix du parcours se fait dans une négociation entre ce dernier, et le reste du groupe qui redoute qu'une marche de 15 km les fasse souffrir, à cause de leurs problèmes de santé.

- Un projet de week-end « formation et de ressourcement » :

(Extrait du carnet de bord du 24/04/2012, le projet est évoqué lors de l'élection de la nouvelle déléguée régionale)

Une fois que le vote a été fait, la nouvelle déléguée régionale a présenté un projet d'organiser un week-end, un évènement au niveau régional, qui serait à la fois de la formation (faire intervenir le médecin de la déléguée régionale) et du "ressourcement". Ce week-end aurait lieu sur trois jours, dans une maison de vie d'une région frontalière, une maison de vie pour PVVIH. Elle évoque l'idée de l'organiser sur 4 jours, à cause de la fatigue des participants, *« il ne faut pas que ce soit trop intense »*. Elle propose d'y mettre de la convivialité pour couper les temps de formations, car *"trop d'information tue l'information"*, il faut diluer l'information qui est donnée.

Positionnement des dirigeants, animateurs des dispositifs

(Extraits du carnet de bord concernant les diverses activités de l'association)

- Réunion d'information sociale et conviviale

La réunion d'information a un objectif d'information, tout discussion critique sur le fonctionnement, et les dysfonctionnements du système des droits sociaux auxquels peuvent

accéder les PVVIH est limitée par les intervenants. Les participants peuvent intervenir en posant des questions, mais sont repris par un responsable associatif s'ils critiquent ce fonctionnement. Nous sommes loin ici des réunions « militantes » qui peuvent exister dans d'autres associations de PVVIH. Ici, il est question d'apprendre, mais pas de se mobiliser pour changer le fonctionnement institutionnel. Le président de l'association présente en introduction l'association, et évoque les objectifs de cette dernière. A cette occasion, il évoque les bienfaits des vitamines, et des aliments où on les trouve, et des activités physiques, présentées comme « une stratégie thérapeutique complémentaire ». Notons que cette remarque intervient peu de temps avant la structuration d'une activité randonnée dans l'association.

Le délégué régional se positionne comme le garant de la bonne santé des participants, notamment de l'une d'elle, diabétique, dont il contrôle la consommation de sucre, en lui proposant de manger avant pour éviter l'hypoglycémie, et la prise de ses traitements. Il prend soin de répondre aux questions thérapeutiques de manière détaillée. C'est d'ailleurs un ancien professionnel paramédical. A une autre occasion, il se charge d'aller chercher une chaise pour une PVVIH ayant des problèmes moteurs. Aucune autre personne du groupe ne se positionne de cette manière.

Tous les repas proposés dans le cadre associatif ne comprennent pas d'alcool, selon les directives des responsables associatifs. Le buffet proposé lors de la réunion d'information est constitué de crudités, et d'un punch sans alcool. Tous les aliments présents sur la table correspondent aux règles d'hygiène alimentaire proposées dans les campagnes généralistes sur la question (manger 5 fruits et légumes par jour, campagnes contre l'alcool). Le président évoquera d'ailleurs les bienfaits des vitamines pendant l'information. En réaction, l'une des participants lance un « *Super ! De la vitamine C !* » à la vue du buffet.

- Randonnées

La déléguée régionale me dit qu'elle passe beaucoup de temps à « *s'occuper* » de tout le monde. Jeanne l'appelle dans la voiture en lui disant qu'elle attend les autres, plutôt que d'appeler directement les autres. Je lui dis qu'elle fait « *la maman* », elle confirme». Durant une randonnée, à midi, Jeanne se plaint d'avoir faim : il faut s'arrêter manger car elle est diabétique. La déléguée régionale la prend en charge. Cette dernière me demande également d'aider Jeanne à remplir la feuille d'adhésion. Le délégué régional est toujours très vigilant et attentif aux autres, à ce qu'ils ne soient pas seuls, perdu. Les randonnées sont annulées quand

il y a un risque de pluie, pour limiter les risques de maladie. La décision est alors prise par la déléguée régionale.

La randonnée dure une journée. Durant cette journée, le temps de marche est de 3h en moyenne. Les temps autour de la marche (repas, café) sont de 4h environ. Lors de la randonnée de fin d'année, aucune marche n'aura lieu. La randonnée sera en fait un repas au bord de la rivière. La déléguée régionale me précise toutefois de ne pas amener d'alcool lors de cette convivialité, elle invoque le VHC de certains, et leurs difficultés à arrêter de boire. La convivialité se fait autour d'un repas préparé par la déléguée régionale, qu'elle présente comme « diététique » (graines, fruits, grillades peu grasses ». L'ancien délégué régional se soucie toujours de Jeanne, se renseigne sur son alimentation, et évoque sa culpabilité à avoir mis trop de sucre dans le gâteau qu'il a préparé.

Les délégués régionaux évoquent également un rôle de médiation des conflits entre les adhérents : ils sélectionnent ceux qui peuvent venir ou non, en fonction des risques de dispute.

Il est important pour le délégué régional que les randonnées soient financées en partie au moins par l'association, pour qu'elles soient reconnues comme un dispositif de prise en charge, qui correspond aux objectifs de l'association. Le spécialiste de la randonnée, lui, préfère que ce soit financé par chaque participant. Le mode de communication sur la randonnée se fera, sous les conseils du délégué régional, par affichage à l'hôpital et diffusion email aux adhérents de l'association.

Financement des dispositifs :

(extraits du carnet de bord)

Félix (fondateur de l'association) me dit qu'il regrette qu'on ne fasse pas le projet de recherche sur Paris, car cela lui aurait permis d'appuyer sa demande de financement pour des billets de théâtre... J'ai ainsi appris que finalement, ils n'ont pas déposé une demande de financement à Sidaction pour ce projet car:

A/ Sidaction veut des données scientifiques pour démontrer l'intérêt du projet

B/ Il est nécessaire d'impliquer un service hospitalier pour faire une demande de financement pour des loisirs (dans le cadre de l'appel à projet qualité de vie) »

Lors de la convivialité, le délégué régional propose à la fin du repas de rédiger un article sur l'intérêt de ces convivialités. Il propose aux participants de se regrouper pour proposer des idées pour cet article. Cet article aurait été posté sur le site national d'Actif Santé. Serait-ce

une manière de légitimer publiquement l'intérêt de ces rencontres, et notamment auprès des financeurs ? Le délégué régional explique qu'il s'agit d'écrire un texte sur les intérêts des convivialités, et demande alors aux gens de s'exprimer sur ce que ces rencontres leur apportent. Une ou deux personnes de Séronet répondent que c'est bien, qu'ils sont contents de voir et de rencontrer des gens. Mais très rapidement, les petites discussions se refont, et les gens ressortent fumer. Au final, le délégué régional n'a eu que peu de réponses.

Les actions sont financées par Sidaction et l'ARS principalement (logos présents sur l'affiche des randonnées adaptées). Le délégué régional m'informe également que, suite à une baisse de financement, les convivialités risquent de ne plus être financées (elles coûtent environ 120 euros chacune). Les financements proviennent principalement des laboratoires pharmaceutiques.

Partenariats institutionnels :

La présence des médecins du CDAG à la réunion d'information implique des liens avec le monde médical de la prise en charge du VIH. La présence d'un représentant d'une association dont l'objectif vise l'information des PVVIH à cette même réunion implique des liens avec cette association.

Concernant la communication autour des randonnées : « La diffusion se fera presque exclusivement au centre hospitalier, réseaux et associations partenaires. »

9.8. FICHE D'ANALYSE THEMATIQUE TRANSVERSALE : LES EXPRESSIONS DE LA FATIGUE, DE LA DOULEUR ET DES INCAPACITES

9.8.1. *Données issues des entretiens*

Bérangère; 55 ans; femme; hétérosexuelle; contamination lors d'un rapport sexuel; diagnostiquée en 1990; orientée par un médecin; ville principale du département A; non-investie dans une association VIH; sans emploi

Les seules douleurs que Bérangère évoque dans ses loisirs sont liées à la pratique elle-même, comme des crampes à la piscine, ou des douleurs conséquentes à une position à la danse. La fatigue ne semble pas intervenir.

Elise; 41 ans; femme; hétérosexuelle; contaminée lors d'un rapport sexuel; diagnostiquée en 2007; orientée par une association; périphérie de la ville principale du département A; investie dans une association VIH; en arrêt maladie.

Elise a arrêté de travaillé un an auparavant, car elle était trop fatiguée. Elle évoque également de la fatigue à la fin de ses APS :

« Tu vois quand je fais de l'aquagym, le vendredi soir je suis capoute quoi [elle rit] tu vois. Et ça me va bien. »

Elle juge sa capacité à reprendre le travail en fonction de la fatigue suscitée dans le sport :

« Mais des fois tu vois je me dis "mais est-ce que tu serais capable de reprendre le boulot?". Parce que là, je fais beaucoup de sport, mais je fais une heure par jour de sport, une heure ou deux. Et je suis crevée, ça me va bien. Mais quand je travaillais, je travaillais 10h, 12h par jour, et je me di... Parce que des fois... La dernière fois mon père me dit "ouais tu dis que t'es fatiguée, t'arrêtes pas et tout", j'ai dit "mais attends ma vie elle est différente". Là elle me prend du temps parce que le temps d'aller à M., et après moi aller, je tchathe! Tu sais comment je suis, donc ça me prend du temps. Mais j'ai fait un effort physique d'une heure, que moi je travaillais 12h par jour quoi, tu vois, et 7 jours d'affilé. Donc c'est même pas... Mais par contre, je me sens pas de refaire ce que je faisais avant, ça ouais. Physiquement, j'y arriverais pas. Ça c'est sûr. Peut-être parce que je me suis arrêtée et que, tu sais quand t'es dans l'élan, t'y es, t'y es. Je sais pas, mais, en tous cas, je sais que je n'y arriverais plus. A faire ce que je faisais. Si je reprends le boulot, je le reprendrai pas la même chose, ça c'est certain. Physiquement je me sens plus capable »

Par contre, la douleur semble davantage associée aux activités physiques qu'au VIH :

« Ben des courbatures oui [elle rit] ouais ouais les courbature, parce que, par moment hou! Quand je me suis mis à courir là, oh! Le lendemain, Robocop hein! »

« *Mais j'avais plus de douleurs en travaillant, mais pas suite à la patho, suite au boulot quoi... »*

Joëlle; 23 ans; femme; hétérosexuelle; contaminée lors d'un rapport sexuel; diagnostiquée en 2009; orientée par un médecin; village du département B; non-investie dans une association VIH; sans emploi

La fatigue a été ressentie par Joëlle, et diagnostiquée par son médecin comme résultant d'un manque de fer.

« *Mais bon, j'y fais attention parce que... Des fois je suis vraiment fatiguée. Alors je ne sais pas si ça vient peut-être de la maladie, ou c'est moi des fois qui gère mal... Voilà, donc je ne sais absolument pas. Mais bon là, en temps réel, ça va quoi ».*

Elle a donc une attention particulière à cela, mais elle ne ressent pas durant ses temps de loisir. Elle a également des douleurs, associée cette fois à des crises de spasmophilie, induites selon elle par la peur de mourir :

« *En plus je suis devenue spasmophilique à cause de la mal... Enfin à cause de la maladie. Eh oui, j'ai eu tellement peur de mourir : "Ça y est, je vais mourir !" . Donc du coup j'ai fait deux crises d'affilé de spasmophilie. C'est impressionnant, hein. Je n'en avais jamais eu de ma vie ».*

Ce problème de santé est directement issu du diagnostic :

« *Mais je suis quelqu'un qui s'angoisse vite, quoi, depuis que je suis malade. Sinon avant je n'étais pas comme ça, je ne sais pas, quoi... Peut-être la peur de... Voilà, qu'on m'apprenne encore une chose dramatique. ».*

Nabila; 51 ans; femme; hétérosexuelle; contaminée par UDVI ou lors d'un rapport sexuel; diagnostiquée en 1999; orientée par un médecin; ville principale du département B; non-investie dans une association VIH; sans emploi

La douleur n'est pas une question qui semble se poser pour Nabila. Par contre la fatigue, elle, est présente, mais c'est « *la fatigue de tout le monde* ». Cette gestion de la fatigue rentre en compte dans les temps de loisirs, elle n'a plus « *l'habitude de veiller* », ce qu'elle considère comme « *une limite* » non associée à sa séropositivité dans son discours :

« *Ben, c'est comme pour boire, hein, aussi. Ça n'a jamais été trop... Je n'ai jamais été trop attirée. Et puis je connais les conséquences, et j'ai été a... C'est peut-être pour ça, hein. »*

Les conséquences se répercutent sur la journée du lendemain :

« Moi après si je suis fatiguée, c'est comme si je vais être malade. Je ne vais pas être bien. Et le moral... Moi de toute façon c'est comme le sommeil, hein : si un jour je ne dors pas, tout est remis en question ! Ah ouais, un exemple, aujourd'hui, j'aurais dit : "Oh là, là... oh là, là...". Je ne fais plus rien ! Ah ça, moi il faut que ce soit... Ah... Pfff... il faut que je sois zen. Parce que si je suis fatiguée, ce n'est pas bon ! Ce n'est pas bon. Je m'énerve vite, je suis capable – et ça m'est arrivé – de me battre, encore à mon âge !!! [Elle rit] Eh oui, donc... je connais. Je connais comment que je suis un peu, hein. Donc je connais les limites, ouais »

Sophie; 29 ans; femme; hétérosexuelle; contaminée lors d'un rapport sexuel; diagnostiquée en 2003; orientée par un médecin; hébergée en CHRS dans la ville principale du département B; investie dans une association VIH; migrante; sans emploi

Elle évoque en premier des douleurs liées à la pratique du vélo, des courbatures lorsqu'elle a commencé. En ce qui concerne la fatigue, si elle en a ressenti durant les temps de loisirs, elle était surtout liée aux traitements qu'elle prenait :

« C'était plutôt lié au traitement que je prenais, parce que je prenais du Calétra qui me donnait beaucoup de diarrhées et le fait d'aller aux toilettes tout le temps, tout le temps, j'étais fatiguée. Mais bon je peux aller... Je bois une bière ou deux bières, ça me saoule et je suis fatiguée, je rentre dormir. A part ça, rien ».

Etienne; 43 ans; homme; homosexuel; contaminé lors d'un rapport sexuel; diagnostiqué en 2005; orienté par un médecin; village du département A; non-investi dans une association VIH; commerçant

Etienne évoque une fatigue au début du diagnostic. Pour autant, avec le recul, il suppose que c'était en fait une fatigue construite, un prétexte pour ne rien faire :

« Alors après je me suis vraiment posé la question de savoir si, sachant ça, je ne me suis pas installé une fatigue, ce qui me permettait d'avoir une excuse pour ne plus rien faire. Donc je pense qu'il y a beaucoup de ça, parce que ça a pas changé quand même... Maintenant que je vois ça avec le recul, ça a pas changé grand-chose, du moins au départ. »

« Donc je pense que je me suis installé une fatigue, psychologique, ce qui m'a permis de pouvoir justifier ma réclusion. »

Il évoque aussi une fatigue au moment de la prise du traitement, en 2006.

« Pendant les 4,5 premiers mois du traitement, là j'ai eu une grosse fatigue, parce que physiologiquement déjà, ça bougeait beaucoup de choses. Beaucoup, beaucoup, beaucoup de diarrhées. Donc là c'était épuisant, j'ai perdu un peu de poids. »

Cette fatigue, associée à une perte de poids, a pu être camouflée comme un effet de son activité professionnelle :

« Alors heureusement qu'il y avait la saison, ça m'a permis de justifier la perte de poids. Mais j'étais trop fatigué, vraiment épuisé. Et là je sentais que j'avais besoin de... Même, à l'époque j'avais un restau, j'étais plus capable de faire autre chose. Le travail et dormir... Et là il y a eu consommation d'alcool importante à ce moment-là. »

La phase du début des traitements entraîne alors une importante consommation d'alcool :

« Ouais, au début du traitement c'est tellement dur, on n'en peut plus. Boire un coup, ça permet de... D'alléger les choses. ... Ce qui est complètement faux hein. Ça allège rien du tout hein. Mais ça donne l'impression. Ça désinhibe. »

Aujourd'hui il n'est pas plus fatigué qu'un autre, au contraire :

« Bon j'ai beaucoup... Voilà j'ai quelques patients par exemple VIH. Chez eux je vois de la fatigue, mais ils sont à un taux... En fait, mon taux de T4 est parfait, mon... Oh, enfin j'ai une hygiène de vie, j'ai... Et tout va bien. C'est pas la fatigue de... Après je pense au VIH parce que vous m'en parlez, mais bon... »

Sur la douleur, en fait, le VIH lui a permis d'être encore plus résistant à la douleur :

« Je pense que je suis bien résistant à la douleur. Peut-être plus qu'avant. Je pense que ça m'a renforcé, ça m'a... De toute façon le diagnostic a changé ma vie. A transformé ma vie... Je... J'en serais pas là sans lui. Le VIH ça a été le seul moyen que j'ai trouvé de... Pour changer ma vie. En mieux hein. »

S'il y a des douleurs, il les associe plus volontiers à son âge :

« Voilà, il y a des douleurs, comme tout le monde, parce que j'ai bientôt quarante... Enfin j'ai 43 ans... Donc bon voilà, maintenant j'ai plus de douleurs. Le matin j'ai mal aux articulations. Je pense que c'est dû aussi... Avant j'avais pas autant mal. »

Cette douleur ne l'empêche pas de pratiquer ses activités de loisir :

« Si je dois m'arrêter à la douleur, on s'arrête à tout. ... Je m'arrête à tout, et je fais plus rien. Mais je pense que depuis le diagnostic, en même temps je dépasse les choses et que... »

Roland; 34 ans; homme; homosexuel; contaminé lors d'un rapport sexuel; diagnostiqué en 2003; orienté par un médecin; village du département A; non-investi dans une association VIH; téléprospecteur

Roland se dit être « un gros dormeur », donc la question de la fatigue intervient, mais indépendamment du VIH, « un peu comme tout le monde » « en sport », ou quand il sort. Il

n'associe pas cela aux cachets, mais il admet ne pas avoir vraiment de « *recul* », de comparaison, au vu du jeune âge où il a commencé à en prendre.

En ce qui concerne la douleur, il rappelle ne pas avoir de « *symptômes par rapport à mon traitement* », mis à part au début, où il a développé une hépatite. Il avait également des problèmes pour avaler ses cachets :

« *Ca va un peu mieux mais au début, dès que je les avais dans la bouche, ça me faisait vomir.* »

Ce qui a posé problème pour la boxe, il doit couper son protège-dent court. Si ses problèmes de cachets ont joué dans l'accès aux loisirs, c'est sous l'angle de la visibilité : il évoque des difficultés à cacher ses comprimés lors de loisirs collectifs.

« *J'allais au WC, ou quand la personne allait faire à manger ou des trucs comme ça, je les prenais vite fait* ».

Si ça n'a pas diminué la fréquence de ses sorties, cela a entraîné des douleurs : il devait manger en même temps que la prise de traitements, et cela n'était pas toujours possible.

Christian; 58 ans; homme; hétérosexuel; contaminé par UDVI; diagnostiqué en 1985; orienté par un médecin; ville principale du département B; investi dans une association VIH; ancien détenu; sans emploi

Il ne ressent pas particulièrement la fatigue, mis à part « *quand je fume trop* ». Il a quelques fois des douleurs, « *des courbatures* », quand il exerce une nouvelle activité physique.

Patrick; 69 ans; homme; hétérosexuel; contaminé lors d'une transfusion; diagnostiqué en 1990; orienté par un médecin; ville principale du département B; investi dans une association VIH; retraité

Il y a, selon lui, la fatigue et la douleur inhérente à l'activité physique :

« *Quand on fait du sport on a forcément de la fatigue et on a aussi des douleurs et on sait pourquoi. Donc une bonne nuit et puis ça passe.* »

Il y a aussi la « *douleur morale* », notamment liée à sa contamination:

« *Je ne peux pas dire que j'ai des douleurs. Des douleurs morales, si on peut appeler ça des douleurs. Des fois je me pose des questions puis je me dis "c'est comme ça, c'est comme ça c'est tout".*»

9.8.2. Données issues de l'observation participante :

Agir pour son bien-être

Convivialité:

Une femme d'une cinquantaine d'année, Jeanne, diabétique, ayant apparemment une santé physique et psychique assez précaire, s'endort sur la table durant la convivialité. Cela fait rire d'autres personnes autour d'elle : une autre PVVIH se moque d'elle avec une certaine tendresse (elle est la source de nombreuses attentions de la part du groupe quant à sa santé, elle est perçue comme peu autonome, et incapable de savoir ce qui est bon pour elle).

Plusieurs femmes des associations de services évoquent le fait que la déléguée régionale d' « Agir pour son bien-être » se plaint beaucoup. Je crois comprendre que pour ces deux femmes, les associations de services ne sont pas un endroit pour se plaindre, surtout entre PVVIH. A l'opposé, la déléguée régionale considère que les femmes qui vont dans les associations de service sont des « *bourgeoises* ».

Réunion d'information :

Lors de la réunion d'information, je me rends compte que les membres de l'association se connaissent bien, et prennent des nouvelles de leur état de santé. Ils se rassurent, se conseillent, et se réconfortent entre eux. Leur état de santé est un sujet de discussion récurrent durant les activités, ils donnent des informations sur ce qui va mal dans leur santé. Pourtant, il ne me semble pas que la fatigue fasse partie de ce type de discussions.

Assemblée générale de l'association :

La fatigue des activités organisées par l'association est un des critères pris en compte par les responsables associatifs quand ils définissent la durée de celle-ci. Un séjour « ressourcement¹⁶⁹ » est envisagé sur quatre jours pour ne pas fatiguer les gens qui y participent. C'est la déléguée régionale qui propose cet aménagement.

Les randonnées :

¹⁶⁹ En fait un séjour mêlant pratique corporelle visant la détente, le rapport à son corps, et des réunions d'informations avec des médecins, le tout entrecoupé de « convivialités ».

La déléguée régional évoque une fois sa fatigue, parce qu'elle a aidé un ami séropositif à déménager la veille.

Quand une PVVIH propose un parcours de 15 km à la première réunion de préparation du dispositif, plusieurs personnes, et notamment le délégué régional, semblent redouter cette distance. En fait, c'est la douleur qu'il redoute, plus que la fatigue. Il évoque une opération récente de la jambe, et des douleurs. Durant une randonnée, il va d'ailleurs solliciter de s'arrêter à cause de ces douleurs, mais en incitant les autres à continuer. Son expression de la douleur a pour objectif d'adapter le dispositif, ce que fait naturellement le reste du groupe. Une partie fait une pause, pendant que les autres continuent, et nous nous retrouvons après.

Lors d'une randonnée, l'expert en randonnée avait prévu de reprendre la marche après que les autres aient eu le temps de se « *reposer* », alors que moi je propose de la reprendre peu de temps après le repas, en voyant la météo se dégrader.

Passerelle

Atelier cuisine :

Il y a quelques rares expressions de fatigue et de douleurs dans cette activité. Par exemple, à la fin du repas, les participants soulignent la fatigue que la digestion a entraînée. Une femme demande également à ce qu'on adapte le poids qu'elle doit porter pour décharger les provisions, en fonction de sa douleur au dos. Il n'y a que les femmes qui évoquent des douleurs ou de la fatigue durant cette activité.

Atelier gym douce :

C'est dans cette activité que les expressions de douleurs sont les plus fréquentes, et les plus homogènes : elles sont associées à tous les types d'exercice. Elles sont en général réalisées pour demander une prise en charge par une adaptation de la consigne, ou une pause. La directrice est très attentive à ces douleurs, elle propose des exercices basés sur le souffle pour contrôler la douleur et la fatigue. Elle adapte les activités de chaque personne signalant une douleur. L'intervenante me confie d'ailleurs qu'elle aussi souffre du dos, ce qu'elle a vécu quand elle a effectué les activités avec nous, pour que nous ne soyons pas que deux (il y avait de nombreuses absences ce jour-là).

Le bâillement est très fréquent, et son caractère « contagieux » y est souligné. L'intervenante le présente comme une action bénéfique pour le cerveau, ce qui augmente encore son intensité.

Atelier aquagym :

L'intervenant est attentif aux expressions de douleurs ou de fatigue, excepté quand elles émanent des personnes les plus autonomes. Le contrôle du souffle, incité par l'intervenant, est moyen de contrôler la douleur, notamment dans les temps d'étirement. Le seul moment où la douleur est exprimée par les personnes jugées comme étant les plus autonomes intervient après avoir participé à un jeu, au moment d'un exercice d'abdominaux.

La douleur est mise en avant par une femme pour expliquer son absence à l'évaluation. Cette justification est perçue comme légitime pour arrêter l'activité quand elle est exprimée par une personne ayant des problèmes de santé considérés comme grave.

Atelier Gymnastique :

La fatigue et la douleur sont plus souvent exprimées dans les temps de renforcement musculaire, et il me semble plus particulièrement quand celui-ci est précédé d'un jeu¹⁷⁰. Il s'agit principalement des PVVIH les plus anciennes qui l'expriment. Quand elles l'expriment, leur plainte n'est que rarement prise en charge par l'intervenant. Quand il s'agit de personnes considérées comme moins autonome, leur plainte est par contre suivie d'une adaptation de l'activité.

Atelier Natation :

Aucune expression repérée durant cette activité. L'expression de douleur ou de fatigue semble présente uniquement quand l'intervenant peut l'entendre. Ici, l'intervenant de nous entend pas, et ne communique qu'individuellement avec les bénéficiaires. L'expression de la fatigue interviendrait donc nécessairement quand quelqu'un peut l'entendre, et *a fortiori* quand l'intervenant peut l'entendre.

Les activités en marge

Ces deux expressions sont là encore absentes. Je pense même qu'elles seraient réprimandées si elles avaient lieu. Ces activités n'ont pas pour objectif de rappeler son état de santé, de souffrance, mais plutôt de l'oublier.

¹⁷⁰ Jeu durant lequel les personnes se laissent aller à jouer, au lieu de travailler, le jeu étant prévu comme « prétexte à travailler », il y a beaucoup de débordements et de réprimandes dans ce temps.

10. BIBLIOGRAPHIE

- Séropositivité, vie sexuelle et risque de transmission du VIH.* (1999). Paris: Agence Nationale de Recherche sur le Sida et les hépatites, collection "sciences sociale et sida".
- Adams, P. & Herzlich, C. (1994). *Sociologie de la maladie et de la médecine.* Paris: Nathan.
- Albera, D. (2001). Terrains minés. *Ethnologie française*, 31(1), 5-13.
- Avare, P., Eynaud, P. & Sponem, S. (2013). Usage des dispositifs de gestion: entre confrimité et innovation. Dans C. Horeau & J.-L. Laville, *La gouvernance des associations: économie, sociologie, gestion* (pp. 203-214). Toulouse: Eres.
- Barbillon, E. & Leroy, J. (2012). *Petit manuel méthodologique de l'entretien de recherche: de la problématique à l'analyse.* Paris: Editions Enrick.
- Barbot, J. (1998). Sciences, marché et compassion. L'intervention des associations de lutte contre le sida dans la circulation des nouvelles molécules. *Sciences sociales et santé*, 16(3), 67-95.
- Barbot, J. & Dodier, N. (2000). L'émergence d'un tiers public dans la relation malade-médecin. L'exemple de l'épidémie à VIH. *Sciences sociales et santé*, 18(1), 75-119.
- Barroso, J., Carlson, J. & Meynell, J. (2003). Physiological an psychological markers associated with HIV-related fatigue. *Clinical nursing research*, 12, 49-68.
- Barroso, J., Hammill, B., Leserman, J., Salahuddin, N., Harmon, J. & Pence, B. (2010). Physiological and psychosocial factors that prédict HIV-related fatigue. *AIDS and behavior*, 14(6), 1415-1427.
- Barus-Michel, J. (2007). Implication, significations et engagement. Dans V. De Gaulejac, *La sociologie clinique* (pp. 193-199). Toulouse : Eres, collection "Sociologie clinique".
- Beaud, S. & Weber, F. (2010/1997). *Guide de l'enquête de terrain: produire et analyser des données ethnographiques.* Paris: La Découverte, collection "Grands repères".
- Becker, H. (1985/1963). *Outsiders. Etudes de sociologie de la déviance.* Paris: Métailié.
- Benoist, Y. (2010). Se soigner à tout prix pour survivre à quel prix? Une médecine normative face aux doléances des sdf. Dans E. Hirsch, *Traité de bioéthique* (pp. 51-61). Toulouse : ERES, collection "poche-espace éthique".
- Berger, P. & Luckmann, T. (2012/1986). *La construction sociale de la réalité.* Paris: Armand Colin.
- Berlivet, L. (2013). Les ressorts de la "biopolitique": "dispositifs de sécurité" et processus de "subjectivation" au prisme de l'histoire de la santé. *Revue d'histoire moderne et contemporaine*, 4(60-4/4 bis), 97-121.
- Bertaux, D. (1997). *Le récit de vie.* Paris: Armand Colin.

- Beuscart, J.-S. & Peerbaye, A. (2006). Histoires de dispositifs. *Terrains et travaux*, 2(11), 3-15.
- Blais, M. & Martineau, S. (2006). L'analyse inductive générale : description d'une démarche visant à donner sens à des données brutes. *Recherches qualitatives*, 26(2), 1-18.
- Blanchet, A. & Gotman, A. (2007/1992). *L'entretien*. Paris: Armand Colin.
- Borraz, O. & Loncle-Moriceau, P. (2000). Permanences et recompositions du secteur sanitaire. les politiques locales de lutte contre le sida. *Revue française de sociologie*, 41(1), 37-60.
- Bourdieu, P. (1980). *Le sens pratique*. Paris: Les éditions de Minuit.
- Bourdieu, P. (1986). L'illusion biographique. *Actes de la recherche en sciences sociales.*, 62-63, 69-72.
- Bourdieu, P. (1997). *Méditations pascaliennes*. Paris: Le Seuil.
- Broqua, C. (2003). La communauté des malades du sida comme fiction: les associations à l'épreuve du singulier. *Sciences sociales et santé*, 21(3), 71-83.
- Broqua, C. (2005). *Act-Up, les homosexuels et le sida*. Paris: Presses universitaires de Sciences Po, collection "Académique".
- Bury, M. (1982). Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of health and illness*, 4(2), 167-182.
- Buton, F. (2005). Sida et Politique: saisir les formes de la lutte. *Revue Française de Sciences Politiques*, 55(5), 787-810.
- Caillé, A. (1986). *Splendeurs et misères des sciences sociales. Esquisse d'une mythologie*. Paris: Librairie Droz.
- Calvès, A.-E. (2009). "Empowerment": généalogie d'un concept clé du discours contemporain sur le développement. *Revue Tiers Monde*, 4(200), 735-749.
- Canguilhem, G. (2013/1966). *Le normal et le pathologique*. Paris: Presses universitaires de France, collection "Quadrige".
- Castel, R. (2004). La sociologie et la réponse à la demande sociale. Dans B. Lahire, *A quoi sert la sociologie?* (pp. 67-77). Paris: La découverte, collection "sciences humaines et sociales".
- Celse, M. (2009). Sida: se soigner pour les autres? *Vacarme*, 2(47), 80-84.
- Cervera, M. (2013). L'accompagnement associatif vers l'emploi: le cas des personnes vivant avec le VIH. Thèse de sciences économiques, sous la direction d'Hervé Defalvard.
- Chabrol, F. (2010). Intégrer la recherche au cour et au coeur de l'enquête: éléments de réflexion sur l'objet et la posture de recherche. Dans F. Chabrol & G. Girard,

- VIH/sida: se confronter au terrain* (pp. 45-58). Paris : Editions de l'Agence Nationale de Recherche sur le sida et les hépatites, collection "sciences sociales et sida".
- Chartrain, C. (2012). *"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 en sciences politiques: Sous la direction d'Erik Neveu.
- Chauvière, M. (2010/2007). *Trop de gestion tue le social. Essai sur une discrète chalandisation*. Paris: La découverte, collection "alternatives sociales".
- Cicourel, A. V. (2002). *Le raisonnement médical, une approche socio-cognitive*. Paris: Seuil.
- Conrad, P. & Barker, K. K. (2010). The social construction of illness : key insights and policy implications. *Journal of Health and Social Behavior*, 51, 67-79.
- Corbin, A. (2001/1995). *L'avènement des loisirs: 1850-1960*. Paris: Flammarion, collection "champs".
- Couderc, M. (2010). La pratique ethnographique à l'épreuve de l'éthique biomédicale. Usages, limites et ajustements de la procédure de "consentement éclairé". Dans F. Chabrol & G. Girard, *VIH/sida. Se confronter au terrain* (pp. 59-86). Paris: Editions de l'Agence Nationale de Recherche sur le Sida et les hépatites, collection "sciences sociales et sida".
- Couvry, C. (2016). Le corps de la chercheuse dans une enquête sur les Miss: valeur heuristique et transformations. Dans E. Perera, & Y. Beldame, *In situ. Situations, interactions et récits d'enquête* (pp. 175-188). Paris: L'Harmattan.
- Crozier, M. & Friedberg, E. (1977). *L'acteur et le système. Les contraintes de l'action collective*. Paris: Editions du Seuil.
- Dalgalarondo, S. (2004). *Sida: la course aux molécules*. Paris: Editions de l'EHESS.
- Darmon, M. (2006). *La socialisation*. Paris: Armand Colin.
- De Gaulejac, V. (2007). Aux sources de la sociologie. Dans V. De Gaulejac, *La sociologie clinique* (pp. 25-55). Toulouse : Eres, collection "sociologie clinique".
- De Gaulejac, V. (2015/1994). *La lutte des places*. Paris: Desclée de Brouwer, collection "L'époque en débat".
- Desclaux, A. (2008). L'éthique médicale appliquée aux sciences humaines et sociales: pertinence, limites, enjeux et ajustements nécessaires. *Bulletin de la société de pathologie exotique*, 101(2), 77-84.
- Devereux, G. (2012/1967). *De l'angoisse à la méthode dans les sciences du comportement*. Paris: Flammarion.
- Drabo, S. (2016). Immersion et relation d'enquête: l'expérience d'un terrain en milieu hospitalier autour des soins après avortement. Dans E. Perera, & Y. Beldame, *In situ. Situations, interactions et récits d'enquête* (pp. 151-162). Paris: L'Harmattan.

- Dubet, F., Cousin, O., Macé, E. & Rui, S. (2013). *Pourquoi moi? L'expérience des discriminations*. Paris: Editions du Seuil.
- Dumazédier, J. (1962). *Vers une civilisation du loisir?* Paris: Editions du seuil, collection "Esprits".
- Duval, E., Ferez, S., Thomas, J. & Schuft, L. (2016). La construction de la valorisation de l'activité physique: le rôle des associations VIH. *Santé publique*, 89-100.
- Duval, E., Liotard, P. & Thomas, J. (2012). Activités physiques, couple et prise en charge du VIH: de la facilitation à la contrainte face au diagnostic. Dans S. Ferez, & J. Thomas, *Sport et VIH. Un corps sous contrainte médicale*. (pp. 45-58). Paris: Téraèdre.
- Elias, N. (1993/1983). *Engagement et distanciation: contribution à la sociologie de la connaissance*. Paris: Fayard.
- Elias, N. (2002/1973). *La civilisation des moeurs*. Paris: Pocket.
- Emerson, R. (2003). Le travail de terrain comme activité d'observation. Perspectives ethnométhodologistes et interactionnistes. Dans D. Cefaï, *L'enquête de terrain* (pp. 398-424). Paris: La Découverte, collection "Mauss".
- Fabre, G. & Tchobanian, R. (2001). Les tensions actuelles entre le VIH et l'emploi. *Sciences sociales et santé*, 19(3), 43-68.
- Fassin, D. (2004). Le corps exposé. Essai d'économie morale de l'illégitimité. Dans D. Fassin, & D. Memmi, *Le gouvernement des corps* (pp. 237-266). Paris: Editions de l'EHESS.
- Fassin, D. (2008/2005). *Faire de la santé publique*. Rennes: Editions de l'EHESSP.
- Fassin, D. & Memmi, D. (2004). *Le gouvernement des corps*. Paris: Editions de l'EHESS.
- Ferez, S. & Luauté, J.-P. (2008). L'activité physique et sportive comme outil médico-psychologique? Etude de l'offre de pratiques en direction des personnes infectées par le VIH. *Annales médico-psychologiques*, 166, 847-849.
- Ferez, S. & Ruffié, S. (2015). *Le corps de la honte*. Nancy: Presses universitaires de Nancy, collection "Epistémologie du corps".
- Ferez, S. & Thomas, J. (2012). *Sport et VIH. Un corps sous contrainte médicale*. Paris: Téraèdre.
- Ferez, S., Pappous, A. & Ruffié, S. (2010). Activité physique et sportive des PVVIH: de l'intérêt de la pratique à l'accès à la pratique (revue de littérature). *Retos. Nuevas tendencias en educacion fisica, deporte y recreacion*(18), 77-83.
- Ferez, S., Perez, M., Duval, E. & Perera, E. (2015). Du paria au "malade chronique": reconfiguration du stigmaté associé au VIH en France (1982-2012). Dans C. Dargère, & S. Héas, *La chute des masques* (pp. 209-222). Grenoble: Presses Universitaires de Grenoble.
- Foucault, M. (1994). *Dits et écrits, 1954-1988* (Vol. Tome 3). Paris: Gallimard.

- Foucault, M. (2004/1978). *Sécurité, territoire, population*. Paris: Gallimard, collection "Hautes études".
- Foucault, M. (2011/1975). *Surveiller et punir: naissance de la prison*. Paris: Gallimard.
- Fougeyrollas, P. (2010). *La funambule, le fil et la toile. Transformations réciproques du sens du handicap*. Laval: Presses Universitaires de Laval.
- Fougeyrollas, P. & Charrier, F. (2013). Modèle de Processus de production du handicap. *EMC - Kinésithérapie-médecin physique-réadaptation*, 9(3), 1-8.
- Fuchs, A. (2011). Trajectoire de maladie chronique et carrière sportive. Une approche biographique de l'engagement chez des personnes atteintes de mucoviscidose. Thèse en Sciences et Techniques des Activités Physiques et Sportives, sous la direction de Fabien Ohl et Claire Perrin.
- Goffman, E. (1968). *Asiles. Etudes sur la condition sociale des malades mentaux*. Paris: Les éditions de Minuit.
- Goffman, E. (1973). *La mise en scène de la vie quotidienne*. Paris: Les éditions de Minuit, "Le sens commun".
- Goffman, E. (1975). *Stigmates. Les usages sociaux du handicap*. Paris: Les éditions de Minuit, "Le sens commun".
- Goffman, E. (1991/1974). *Les cadres de l'expérience*. Paris: Les éditions de Minuit, collection "le sens commun".
- Goffman, E. (1998/1967). *Les rites d'interaction*. Paris: Les éditions de Minuit, collection "le sens commun".
- Guibet Lafaye, C. (2012). Anomie, exclusion, désaffiliation: dissolution de la cohésion ou du lien social? *Pensée plurielle*, 1(29), 11-35.
- Guirimand, N. (2015). De la "pédagogisation" des soins des malades chroniques aux dispositifs d'éducation thérapeutique. *Le Télémaque*, 1(47), 59-70.
- Héas, S. (2004). *Anthropologie des relaxations. Des méthodes modernes de loisirs, de soin et de gestion personnelle*. Paris: L'Harmattan.
- Héas, S., Guillard, A., Thomas, J. & Ferez, S. (2012). "Manager" la visibilité du VIH. Dans S. Ferez, & J. Thomas, *Sport et VIH. Un corps sous contrainte médicale*. (pp. 63-76). Paris: Téraèdre.
- Herzlich, C. & Pierret, J. (1984). *Malades d'hier, malades d'aujourd'hui*. Paris: Payot.
- Jong, E., Oudhoff, L., Epskamp, C., Wagener, M., Van Duijn, M., Fischer, S., et al. (2010). Predictors and treatments strategies of HIV-related fatigue in the combined antiretroviral therapy. *AIDS*, 24(10), 1387-1405.
- Kaufmann, J.-C. (2016/1996). *L'entretien compréhensif*. Paris: Armand Colin, collection "128 Tout le savoir".

- Ketterer, F. (2013). La production des campagnes médiatiques de santé publique: une dialectique entre normalisation des comportements collectifs et appel à la responsabilisation individuelle. *Socio-logos, revue de l'association française de sociologie*, 8.
- Lahire, B. (2005/2002). *Portraits sociologiques. Dispositions et variations individuelles*. Paris: Armand Colin.
- Lahire, B. (2013). *Dans les plis singuliers du social. Individus, institutions, socialisations*. Paris: La découverte, "collection laboratoire des sciences sociales".
- Langlois, E. (2006). *L'épreuve du sida. Pour une sociologie du sujet fragile*. Rennes: Presses universitaires de Rennes, collection "le sens social".
- Lapassade, G. (1971). L'analyse institutionnelle. *L'Homme et la société*, 19(1), 185-192.
- Lascoumes, P. & Le Galès, P. (2005). *Gouverner par les instruments*. Paris: Presses de Sciences Po, "collection Académique".
- Lascoumes, P. & Le Galès, P. (2012/2007). *Sociologie de l'action publique*. Paris: Armand Colin, "collection 128. sociologie, anthropologie".
- Laville, J.-L. (2009). Management et régulation dans les associations. *Connexions*, 1(91), 149-161.
- Laville, J.-L. & Sainsaulieu, R. (2013). *L'association. Sociologie et économie*. Paris: Fayard, collection "Pluriel".
- Le Breton, D. (1984). L'effacement ritualisé du corps. *Cahiers internationaux de sociologie*, 77, 273-286.
- Le Galès, P. (2005). Chapitre 8: Les deux moteurs de la décentralisation. Concurrences politiques et restructuration de l'Etat Jacobin. Dans p. D. Culpepper, *La France en mutation. 1980-2005* (pp. 303-341). Paris: Presses de Sciences Po, collection "Académique".
- Le Moigne, P. (2010). La qualité de vie: une notion utile aux sciences sociales? *Sciences sociales et santé*, 28(3), 75-84.
- Lecarpentier, M. & Lhuilier, D. (2012). Précarité, santé et soins: une perspectives psychosociologique. Dans P.-H. Bréchat et al., *Innover contre les inégalités de santé* (pp. 23-38). Paris: Presses de l'EHESP, "hors collection".
- Lecimbre, E., Gagnayre, R., Deccache, A. & D'Ivernois, J.-F. (2002). Le rôle des associations de patients dans le développement de l'éducation thérapeutique. *Santé Publique*, 14(4), 389-401.
- Leplege, A. & Debout, C. (2007). Mesure de la qualité de vie et sciences des soins infirmiers. *Recherches en soins infirmiers*, 1(88), 18-24.
- Lhuilier, D., Amado, S., Brugeilles, F. & Rolland, D. (2007). Vivre et travailler avec une maladie chronique (VIH-VHC). *Nouvelle revue de psychosociologie*, 2(4), 123-141.

- Loubat, J.-R. (2015). *La démarche qualité en action sociale et médico-sociale*. Paris: Dunod, collection "outils d'action sociale".
- Maisonneuve, J. (1999). *Les conduites rituelles*. Paris: Presses Universitaires de France, "Que sais-je".
- Mauss, M. (2002/1950). Essai sur le don. Forme et raison de l'échange dans les sociétés archaïques. Dans M. Mauss, *Sociologie et anthropologie* (pp. 145-284). Paris: Presses Universitaires de France, collection "quadriges".
- Mellini, L., Godenzi, A. & De Puy, J. (2004). *Le sida ne se dit pas. Analyse des formes de secret autour du VIH/sida*. Paris: L'Harmattan, collection "le travail social".
- Mendès-Leite, R. & Banens, M. (2006). *Vivre avec le VIH*. Paris: Calman-Lévy.
- Mény, Y. & Thoenig, J.-C. (1989). *Politiques publiques*. Paris: Presses universitaires de France, collection "Sciences politiques".
- Morelle, A. & Tabuteau, D. (2015). *La santé publique*. Paris: Presses universitaires de France, collection "Que sais-je?".
- Morlat, P. (Rapport 2013). *Prise en charge médicale des personnes vivant avec le VIH. Recommandations du groupe d'experts*. Ministère des Affaires Sociales et de la Santé, La documentation française.
- Muller, P. (2015). *Les politiques publiques*. Paris: Presses Universitaires de France, "Que sais-je?".
- Mulot, S. (2010). Le sida, le crack et l'hôpital aux Antilles françaises: chronique d'une recherche impliquée et puissante. Dans F. Chabrol & G. Girard, *VIH/sida. Se confronter au terrain* (pp. p87-104). Paris: Editions de l'Agence Nationale de Recherche sur le Sida et les hépatites virales, collection "Sciences sociales et Sida".
- Nizet, J. & Rigaud, N. (2014 (2005)). *La sociologie de Erving Goffman*. Paris: La Découverte, collection "Repères".
- Passeron, J.-C. & Revel, J. (2005). *Penser par cas*. Paris: Editions de l'EHESS, collection "Enquête".
- Paterson, F. (2000). *L'institution du handicap, le rôle des associations, XIXe-XXe siècles*. Rennes: Presses universitaires de Rennes.
- Paugam, S. (2009). *La disqualification sociale. Essai sur la nouvelle pauvreté*. Paris: Presses Universitaires de France, collection "Quadriges".
- Paugam, S. (2013). *Le lien social*. Paris: Presses Universitaires de France, éditions "Que sais-je".
- Peneff, J. (2009). *Le goût de l'observation: comprendre et pratiquer l'observation participante en sciences sociales*. Paris: La découverte, "collection Grands repères".

- Perera, E. & Beldame, Y. (2016). *In situ. Situations, interactions et récits d'enquête*. Paris: L'Harmattan.
- Peretti-Watel, P. (2000). *Sociologie du risque*. Paris: Armand Colin.
- Peretti-Wattel, P., Dray-Spira, R., Riandey, B., Bouhnik, A.-D., Sitta, R. & Obadia, Y. (2005). Comment enquêter la population séropositive en France? L'enquête VESPA 2003. *Population*, 60, 525-550.
- Perrot-Dessaux, C. (2016). De la "toubab" à la "bounty inversée". Retour sur le(s) corps dans l'enquête ethnographique. Dans E. Perera & Y. Beldame, *In situ. Situations, interactions et récits d'enquête*. (pp. 43-58). 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: Presses universitaires de France, collection "le lien social".
- Pierret, J. (2007). Une analyse en termes de carrières: le cas de personnes traitées par des antirétroviraux hautement actifs contre le VIH entre 1998 et 2000. *Sciences sociales et santé*, 25(2), 73-99.
- Pinell, P. (1992). *Naissance d'un fléau. Histoire de la lutte contre le cancer, 1890-1940*. Paris: Métailié, "Leçons de choses".
- Race, K. (2001). The undetectable crisis: changing technologies of risk. *Sexualities*, 4, 167-189.
- Ramirez-Marrero, F. A., Smith, B. A., Meléndez-Brau, N. & Santana-Bagur, J. L. (2004). Physical and Leisure Activity, Body Composition, and Life Satisfaction in HIV-Positive Hispanics in Puerto Rico. *Journal of the association of nurses in AIDS care*, 15(4), 68-77.
- Ravaud, J.-F. (2014). *Handicap et perte d'autonomie*. Presses de l'EHESP.
- Raveneau, G. (2016). Introduction: prolégomènes à une anthropologie symétrique et réflexive. Dans E. Perera & Y. Beldame, *In situ: situations, interactions et récits d'enquête* (pp. 29-42). Paris: L'harmattan.
- Robène, L., Bodin, D. & Héas, S. (2008). L'école, la santé et l'éducation physique en France dans la seconde moitié du vingtième siècle; quadrillage des corps au développement du souci de soi. *Revista De História Do Esporte*, 1(1).
- Rolland, C. & Sicot, F. (2012). Les recommandations de bonnes pratiques en santé. Du savoir médical au pouvoir néo-managérial. *Presses de Sciences Po*, 3(3), 53-75.
- Ruffié, S., Perera, E. & Bordes, E. (2012). Un terrain miné. Dans S. Ferez, & J. Thomas, *Sport et VIH. Un corps sous contrainte médicale* (pp. 31-44). Paris: Téraèdre.
- Stebon, M. (2000). La normalisation paradoxale du sida. *Revue française de sociologie*, 41(1), 61-78.

- Thomas, J., Duval, E., Perera, E. & Ferez, S. (2013). 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*, 2(84), 99-110.
- Velche, D. & Roussel, P. (Mars 2011). *La participation sociale des personnes présentant un handicap psychique: effet de rhétorique ou perspective nouvelle*. Paris: Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique.
- Vignes, M. (2010). Le terrain et son ordre négocié: négociation de l'accès au terrain dans une recherche sociologique sur le VIH/sida à Bruxelles. Dans F. Chabrol & G. Girard, *VIH/Sida. Se confronter au terrain* (pp. 137-152). Paris: Editions de l'Agence Nationale de Recherche sur le Sida et les hépatites, collection "sciences sociales et santé".
- Winance, M. (2004). Handicap et normalisation. Analyse des transformations du rapport à la norme dans les institutions et les interactions. *Politix*, 17(66), 201-227.
- Winance, M. (2007). Dépendance versus autonomie... De la signification et de l'imprégnation de ces notions dans les pratiques médico-sociales. *Sciences sociales et santé*, 25(4), 83-91.
- Winkin, Y. (1988). *les moments et leurs hommes*. Paris: Editions du Seuil et Editions de Minuit.
- Yonnet, P. (1999). *Travail, loisir. Temps libre et lien social*. Paris: Gallimard.
- Yonnet, P. (2002). Les incertitudes du temps libre. *Le débat*, 4(121), 65-74.