

Activité physique et sportive des PVVIH : de l'intérêt de la pratique à l'accès à la pratique (revue de littérature)

La actividad física y deportiva de las PVVIH : Del interés por la práctica al acceso a la práctica (Revisión de la bibliografía)

*Sylvain Ferez, **Athanasios Pappous, ***Sébastien Ruffié

*Université Montpellier 1 (France), ** Université Montpellier 1 (France), *** Université des Antilles et de la Guyane (France)

Resumen: La cuestión de la calidad de vida de las Personas Vivas con el VIH (PVVIH) es un objetivo que se toma con cada vez más seriedad, y se puede observar una proliferación de trabajos en el ámbito de ciencias de la vida que toman fundamento en la hipótesis de los efectos positivos de la actividad física y deportiva. La mayor parte de los estudios que se resumen en la presente revisión de literatura han sido llevados a cabo desde el punto de vista de la fisiología del ejercicio y buscan identificar los tipos de prácticas seguras que proporcionen los mayores beneficios en términos de salud y de calidad de vida. No obstante hasta la fecha ningún estudio específico ha tratado esta temática desde el punto de vista sociológico. Los autores de esta revisión de literatura hacen una llamada para futuros estudios que enfoquen en el modo en el que el acceso a la práctica física y deportiva se ve afectada por la seropositividad. Se subraya la importancia que los paradigmas de la sociología de la salud y la sociología del ocio de la actividad física puedan tener para el estudio de la práctica deportiva de las personas seropositivas.

Palabra clave: Personas seropositivas, actividad física, exclusion, sociología de la salud.

Abstract: The scientific literature about AIDS and physical exercise has been traditionally dominated by biomedical approaches. The first studies which were published in the beginning of the nineties focused mainly on the transmission risks of the virus during sports. Later studies were concerned with the physiological logics of the exercise on HIV-positive persons. Since the end of the nineties the therapeutic progress contributed to envisage sport as a way to mediate the side effects of medical treatments. However the present review highlights a serious gap in the literature on Sport and HIV using a sociological point of view. The authors of this article argue that the time has come to consider sociological data linked to the experiences of HIV/AIDS in order to understand the difficulties and barriers that seropositive persons have to face when participating in sport.

Key words: seropositive persons, physical activity, exclusion, sociology of health.

Au moment où, grâce aux avancées thérapeutiques, la question de la qualité de vie des personnes vivants avec le VIH (PVVIH) est l'objet de plus en plus de préoccupations, aucune étude spécifique n'a été menée sur la manière dont l'accès à la pratique physique et sportive est affecté par la séropositivité ou, autrement dit, sur la manière dont l'expérience de la séropositivité influe sur les usages du sport et le rapport aux activités physiques.

En fait, l'essentiel des études sur les activités physiques et sportives des PVVIH menées jusqu'à présent relèvent de la physiologie de l'exercice et cherche à identifier les types de pratiques assurant le plus grand profit en termes de santé et de qualité de vie (Laure, 2007 : 142-143). Ces études partent ainsi du postulat de l'effet positif de l'activité physique et sportive, dans la logique de la prescription d'une pratique idéale, sans jamais interroger les effets des pratiques effectives ou réelles des PVVIH.

Dugeon et al. (2004) et Malita et al. (2005) soulignent ainsi que l'exercice aérobie, en réduisant la masse graisseuse et la graisse viscérale des PVVIH, normalise le profil lipidique et réduit le risque coronarien chez les PVVIH. Ils pointent par ailleurs les effets de l'activité physique et sportive en termes de lutte contre la fatigue, l'anxiété et la dépression. D'autres travaux suggèrent pour leur part que l'activité de type « résistance » améliore également la qualité de vie, par l'intermédiaire d'un accroissement de la masse maigre et de la masse musculaire (Yarasheski et Roubenoff, 2001 ; Roubenoff et Wilson, 20001 ; Wilson et al., 2002). L'amélioration de la qualité de vie prêtée à l'activité physique est parfois associée à l'augmentation du nombre de lymphocytes CD4 qu'elle produirait (Rojas et al., 2003).

Dans ce cadre, Mustapha et al. (1999) montrent que trois à quatre séances hebdomadaires d'activité physique modérée contribuent au ralentissement de la progression du virus et à une diminution de la morbidité. Aussi, alors que d'un côté la fatigue produite par les traitements

antirétroviraux engendrerait une réduction des capacités physiques et de la qualité de vie (Simmonds et al., 2005), de l'autre, l'activité physique contre-balancerait les effets néfastes des traitements antirétroviraux hautement actifs sur la qualité de vie (Ciccollo et al., 2004). C'est ainsi que, comme le notent certains auteurs, l'activité physique devient un adjuvant au traitement médical, alors que, parallèlement, les patients tendent à en faire l'une de leurs principales stratégies d'« auto-prise en charge » (Heller et al., 2005).

Au-delà du présumé d'un effet positif de l'activité physique et sportive, il semble aujourd'hui nécessaire d'étudier l'expérience qu'en ont les PVVIH et le sens qu'elle prend pour eux. Une telle approche implique, en prenant le point de vue des sciences sociales, d'envisager le caractère problématique de l'investissement dans des activités physiques et sportives et de chercher à comprendre quelles sont les difficultés et/ou les résistances d'accès à ces dernières dans le public étudié. Il convient de constater qu'aucune étude de ce type n'a encore été réalisée, alors qu'on observe une prolifération de travaux en sciences de la vie et en sciences humaines qui sont fondés sur l'hypothèse des effets bénéfiques de l'activité physique et sportive.

En fait, les publications en sciences de la vie sur le VIH et l'activité physique et sportive se sont centrées sur deux aspects principaux : 1) le risque de transmission du virus au cours de la pratique physique et sportive ; 2) les effets physiologiques de l'exercice sur les PVVIH. Du point de vue chronologique, c'est l'étude des risques de contamination dans la pratique qui est apparue en premier, dans un contexte social et juridique marqué par la peur et conduisant à un double discours d'éducation et de prévention.

Les publications concernant les effets physiologiques de l'exercice sur les PVVIH se sont développées quelques années plus tard, au moment où les traitements anti-VIH sont devenus plus efficaces, et leur usage plus systématique. Si elles présentent l'activité physique et sportive sous l'angle d'une logique de recherche d'une meilleure qualité de vie, elles laissent également entrevoir au sociologue la possibilité de stratégies de modelage et de mise en forme des apparences corporelles pour cacher la séropositivité et les effets visibles des traitements qui ne sont pas sans rapport avec la question antérieure de la crainte de la contamination.

La peur de la contamination au cours de la pratique

Les premières publications en rapport avec la peur d'une augmentation du risque de contamination par le VIH lors de la pratique sportive datent du début des années 1990. Ces premiers articles tentent à la fois de repérer les mythes autour de la possibilité d'être infecté par le virus au cours de l'activité physique et sportive (Jagemann, 1989), et d'informer sur les précautions élémentaires à mettre en œuvre pour éviter tout risque de contamination (Berglund, 1989; Newman, 1993; Sutliff & Freeland, 1995). Durant la même période, la littérature scientifique voit ainsi se multiplier les propositions de modèles de prévention et de lutte contre le VIH dans le sport (Hoffman & Cookson, 1990; Middlemas et al., 1997; Volkwein et al., 1999).

Dans ce contexte, LeBlanc souligne par exemple l'importance des entraîneurs et des éducateurs sportifs. Il rappelle que, si les sportifs et les sportives sont exposés au risque d'infection en raison de la proximité et des contacts physiques, et des épanchements de sang qui peuvent survenir au cours de la pratique, le risque d'infection n'en reste pas moins très réduit, puisque aucun cas de transmission durant l'activité n'a pour l'heure été rapporté (LeBlanc, 1993). L'auteur n'en rappelle pas moins que, pour minimiser encore le danger, il est nécessaire de respecter un certain nombre de précautions à la fois simples et universelles. Bitting et al. (1996) regrettent pour leur part l'absence d'une position claire à l'égard de l'investissement des athlètes séropositifs aux VIH dans le sport scolaire et universitaire américain, alors même qu'une étude de 1993 montre que des PVVIH sont engagés dans les compétitions¹. L'initiative de la *High School* d'Ithaca (US) est par ailleurs donnée comme un exemple pour les autres institutions éducatives. Elle vise à ne pas restreindre l'accès à la pratique des athlètes vivants avec le VIH au seul motif de leur infection, tout en mettant en place des procédures de recensement hautement confidentielles.

Dans les années suivantes, les études sur le sport scolaire et universitaire aux Etats-Unis constatent une séroprévalence d'environ 4% parmi les athlètes (essentiellement chez les individus de sexe masculin), alors que la prévalence du VIH se situe entre 0.12 et 0.2% pour l'ensemble de la population étudiante (avec également une plus forte prévalence chez les garçons que chez les filles). Feller et Flanigan (1997) rappellent que la plupart des auteurs mettent en avant une proportion plus importante de styles de vie à risque (consommation d'alcool, usage de la contraception défaillante, nombre élevé de partenaires sexuels, etc.) chez les compétiteurs et compétitrices de sport pour expliquer l'accroissement de la présence de séropositivité chez eux. L'injection intramusculaire de stéroïdes anabolisants est un autre facteur de risque évoqué. Au final, la sur-prévalence du VIH chez les étudiants sportifs masculins s'expliquerait davantage par leur propension à adopter des attitudes à risque, que par leur pratique sportive à proprement parler. Cette perspective est confirmée par une enquête comparant les conduites sanitaires à risque des étudiantes sportives et non sportives (Kokotailo et al., 1998). Elle montre ainsi un lien entre d'un côté le risque de contracter le VIH, et de l'autre la consommation d'alcool et l'usage de drogues. Mais contrairement à ce qui est observé chez les garçons, les étudiantes sportives adoptent significativement moins de conduites à risque que les étudiantes qui ne le sont pas. Elles sont donc moins exposées au risque d'infection par le VIH.

Différents articles de la revue *AIDS Policy & Law* parus entre 1995 et 1999 attestent de cette crainte de la contamination. Ils présentent ainsi les résultats des études scientifiques sur les risques de transmission du VIH au cours de la pratique sportive. En 1995, l'un d'entre eux se réfère à l'étude conduite à New York par le docteur Lawrence S. Brown pour rappeler qu'il y a moins d'une chance sur 85 millions qu'un joueur de football américain soit infecté par le VIH sur le terrain². L'article observe par ailleurs que les athlètes ont davantage de chances de contracter le virus lors d'un rapport sexuel non protégé ou lors d'une injection intraveineuse de drogues que lors de la pratique d'un sport avec des contacts, violents ou non.

En 1998, un autre article discute la décision, dans l'Etat de Pennsylvanie, d'obliger tous les boxeurs et kick boxeurs professionnels

à effectuer un test de dépistage dans le cadre de la procédure légale d'acquisition de leur licence de pratique³. Il est mentionné que cette mesure est déjà appliquée dans d'autres Etats américains, alors même qu'aucun cas de transmission du VIH au cours de l'activité sportive n'a été inventorié. En 1999, suite à une plainte, le verdict d'une cour de justice de Virginie confirme par ailleurs que l'école de karaté Bushidokan n'est nullement dans l'obligation d'accueillir le jeune séropositif de 12 ans qu'elle a refusé d'inscrire dans ses leçons⁴. La même année, le district scolaire du Nord du Colorado adopte de son côté une mesure autorisant l'exclusion des étudiants séropositifs de la pratique du sport universitaire – se basant sur la législation fédérale, qui permet l'exclusion des personnes infectées par des maladies contagieuses des compétitions universitaires⁵.

Dans le prolongement de la littérature scientifique de l'époque, l'ensemble de ces articles de *AIDS Policy & Law* réitèrent une même posture : premièrement, les risques d'infection durant l'exercice physique ou la compétition sportive sont extrêmement réduits ; deuxièmement, leur prise en compte doit relever de l'unique responsabilité de la personne séropositive, qui est la seule apte à juger : 1) de sa capacité à pratiquer, au regard de son statut clinique, 2) de la possible réponse immunitaire de son corps à l'exercice, 3) du risque d'effusion sanguine ou de saignement qui existe dans certains sports. Dans le même temps, c'est finalement la question de l'éducation qui est mise en avant. Elle est présentée comme un moyen plus efficace de lutte contre les risques de contamination dans la pratique que la mise en place de mesures réglementaires (Committee on Sports Medicine and Fitness, 1999; Dorman, 2000; Feller & Flanigan, 1997; Koss & Alexandrova; 2005; Thomas, 1996).

Il n'en reste pas moins que, dans la première moitié des années 2000, des études continuent à tenter d'évaluer les risques de transmission du VIH au cours d'activités dans lesquelles les contacts physiques sont brutaux et les saignements fréquents. Stacey et Aktins (2000) s'intéressent ainsi au cas du rugby, où, plus que dans n'importe quelle autre discipline sportive, les mesures d'hygiène et de prévention leur semblent nécessaires, tout comme celles visant à l'éducation des joueurs et des entraîneurs. Muller-Rath et al. (2004) pointent pour leur part la spécificité du karaté. Tout en soulignant la faiblesse des risques d'infection, ils insistent une nouvelle fois sur les règles préventives à respecter en cas de coups entraînant des saignements.

Au milieu des années 2000, les questions autour de la transmission du VIH dans le sport restent donc quasiment identiques à celles qui se posaient au début des années 1990. Quel est le risque réel pour un athlète de contracter le virus d'un autre athlète lors de la pratique de sports impliquant des contacts ? Ce risque est-il suffisant pour justifier une annonce officielle du statut sérologique de la personne infectée aux autres joueurs et/ou son exclusion de la pratique (Kordi & Wallace, 2004) ? On peut ici observer combien l'état de la production des savoirs semble perméable aux préoccupations du moment et au contexte social (Clem & Borchers, 2007). En dépit de données scientifiques sans ambiguïté concernant le risque de transmission dans la pratique physique et dans le sport, la crainte de la contagion domine les débats et les mêmes interrogations semblent sans cesse revenir.

Les effets de l'exercice sur les PVVIH

Les premières études sur les effets physiologiques de l'exercice sur les PVVIH concernent son impact sur le système immunitaire. Elles essayent d'évaluer les conséquences positives ou négatives de la pratique physique sur ce dernier. Depuis 1996, cette littérature est toutefois dominée par un autre type de recherches, qui interroge la capacité de la pratique physique à contrebalancer les effets secondaires néfastes des traitements anti-VIH. Ces publications attachent une attention spécifique au développement de la capacité aérobie et de la résistance physique, ainsi qu'aux aspects liés à la lutte contre les lipotrophies et les lipodistrophies. Elles mettent par ailleurs en avant un certain nombre d'activités physiques, comme la remise en forme et le Tai Chi.

Les effets de l'exercice sur le système immunitaire

Les travaux de physiologie de l'exercice sur les PVVIH se situent initialement dans le prolongement de ceux qui, plus globalement, étudient les effets de l'exercice sur le système immunitaire. Dans leur revue de littérature sur l'impact de l'exercice régulier sur le devenir des PVVIH, Eichner et Calabrese (1994) formulent un certain nombre de recommandations à l'attention des athlètes séropositifs. Shepard et Shek (1994) montrent que les réponses immédiates à l'exercice des PVVIH dépendent de l'intensité et de la durée de l'exercice, et qu'elles sont à mettre en relation avec la forme physique des individus. Dans ce cadre, les exercices d'endurance d'intensité modérée ne produisent par exemple aucun changement notable au niveau des principaux indicateurs immunitaires (taux de leucocytes, de granulocytes, de lymphocytes, de cellules T, etc.). L'exercice harassant a par contre un effet néfaste sur ces indicateurs, particulièrement si l'activité se déroule dans un environnement compétitif stressant.

Les PVVIH peuvent donc s'investir sans compter dans une pratique physique modérée sans courir de risque. Leurs gains en capacité aérobie et en force musculaire sont ici similaires à ceux observés parmi les individus en bonne santé engagés dans une activité de remise en forme du même type. Dans le cas des personnes ayant développé le syndrome sida, la capacité à pratiquer peut être compromise par une détérioration des fonctions cardio-respiratoires et cardio-vasculaires. Les efforts importants liés à une pratique compétitive doivent ici être évités. Shepard (1998) rappelle en outre que des études révèlent à quel point l'entraînement physique peut atténuer le stress psychologique, et probablement engendrer une amélioration de la fonction immunitaire. Il regrette toutefois l'absence de recherche comparant les effets thérapeutiques de l'exercice à ceux d'une psychothérapie, ou bien aux effets combinés des deux.

A propos de la pratique de l'endurance de longue durée, Krueger-Kalinski et al. (2001) que la séropositivité, à elle seule, n'accroît pas le risque de coup de chaleur à l'effort [*exertional heat-related illness*]. Simmonds et al. mesurent de leur côté les performances physiques des personnes séropositives et tentent d'évaluer l'influence du VIH sur la douleur et la fatigue physique. Le rapport à ces dernières, ainsi que la capacité à réaliser certaines tâches physiques, sont ici considérés dans leur impact sur la qualité de vie.

L'exercice comme moyen de lutte contre les effets néfastes des traitements antirétroviraux

Outre l'évaluation des effets de l'exercice sur le système immunitaire et sur la physiologie des PVVIH, les recherches les plus récentes s'intéressent, depuis le début des années 2000, aux moyens de lutter contre les effets secondaires des traitements anti-VIH. Parfois, il s'agit simplement de tester l'effet d'une substance administrée, telle la testostérone, pour remédier à la baisse de la force et de la résistance physique chez les personnes sous traitement (Grinspoon et al., 2000). Mais le plus souvent, c'est l'effet positif que peut avoir un entraînement physique que les auteurs cherchent à démontrer. Ils tentent alors de mettre en lumière les bénéfices physiologiques, mais aussi psychologiques, de la pratique physique.

La revue de littérature proposée par Ciccolo et al. (2004) entend montrer à quel point la pratique physique peut accroître la qualité de vie des PVVIH en réduisant la fatigue, la nausée, la douleur, l'anxiété et la dépression qu'engendrent les traitements. Un entraînement aérobie individualisé de faible intensité permet par exemple de lutter contre les lipodystrophies. Outre la réduction du tissu adipeux viscéral, il réduit les désordres lipidiques, la lactatémie basale et les marqueurs du risque cardio-vasculaire des personnes séropositives (Thöni et al., 2002).

Yarasheski et al. (2001) montrent ainsi qu'un entraînement en haltérophilie visant à accroître la résistance musculaire permet de lutter contre les effets secondaires des traitements antirétroviraux (*Highly Active Antiretroviral Therapy*, HAART) liés à la répartition des triglycérides dans l'organisme et à l'accumulation de tissus adipeux au niveau du tronc. De manière similaire, Robinson et al. (2007) démontrent qu'un entraînement de course à pied de seize semaines alternant des

sessions d'endurance et des sessions de résistance permet de réduire les effets métaboliques secondaires des traitements (notamment la baisse de sensibilité à l'insuline, l'adiposité abdominale et la lipodystrophie).

L'étude menée par Galantino et al. (2005) atteste de son côté des effets bénéfiques d'un programme d'exercices aérobie et de la pratique du Tai Chi sur les capacités fonctionnelles, les paramètres psychologiques et la qualité de vie des PVVIH. Il apparaît en effet que les groupes d'intervention constitués dans ces deux pratiques offrent un contexte de socialisation facilitant la gestion d'un état qui, avec les progrès des traitements, est désormais apparenté à celui de la maladie chronique. Une autre étude montre l'impact positif d'un entraînement de six mois visant au développement de la capacité aérobie et de la résistance physique sur l'état de santé physiologique et psychologique des personnes séropositives (Fillipas et al., 2006). L'intérêt de la pratique du Tai Chi est en outre confirmé par une étude clinique démontrant les effets bénéfiques de cette activité sur la gestion du stress et sur les variables psychosociologiques d'individus vivant à différentes étapes de l'évolution du VIH (Robins et al., 2006).

La production scientifique est donc marquée, depuis le milieu des années 2000, par l'apparition de nouveaux types d'approches scientifiques de la pratique physique des personnes séropositives. Si elle demeure limitée aux outils de la psychologie, cette ouverture dénote toutefois une évolution dans l'appréhension de l'activité physique des PVVIH. A l'heure où le virus est mieux identifié, et son traitement devenu plus efficace, la question de la contamination laisse peu à peu place à celle de la qualité de vie (Mutimura et al., 2008; Rojas et al., 2003). Dans ce contexte, le sens de la pratique physique ne se transforme-t-il pas ? La peur de contamination au cours de celle-ci disparaît-elle ? Dans quelle mesure les effets recherchés par les PVVIH en termes de qualité de vie s'articulent-ils, ou non, sur des usages sociaux de l'activité physique visant à masquer l'impact corporel du VIH et/ou de ses traitements ?

L'activité physique : moyen de lutte contre le VIH et processus d'exclusion des PVVIH

Les sportifs de haut niveau comme vecteurs d'éducation et de prévention

Les revues scientifiques relevant du domaine médical ne traitent donc pas uniquement des effets physiologiques de l'exercice sur les personnes atteintes par le VIH, mais accordent également un intérêt aux effets psychologiques bénéfiques de la pratique physique, et plus particulièrement de la remise en forme ou du Tai Chi. Elles publient par ailleurs les résultats de quelques rares études en sciences sociales montrant le rôle positif que les sportifs de haut niveau peuvent jouer dans la prévention contre le VIH.

Brown et al. (1996) tentent ainsi de mesurer les changements dans les attitudes et les comportements vis-à-vis du VIH/sida d'adolescents américains dans les treize mois qui ont suivi le dévoilement de la séropositivité du basketteur Magic Johnson. Clark et al. (2006) montrent de leur côté que les footballeurs professionnels peuvent jouer un rôle important dans la prévention contre le VIH au Zimbabwe. Ici, leur statut de modèle renforce l'effet de leur intervention éducative auprès des adolescents. Mais si le cas médiatique du basketteur Magic Johnson a laissé croire à la possibilité d'une association heureuse entre sport et VIH (Mondenard, 1992), il ne doit cependant pas occulter le contexte de peur de la contagion du VIH dans la pratique sportive dans lequel il s'est inscrit aux Etats-Unis.

L'expérience du corps infecté par le VIH : dissimulation, résistance et normalisation...

Si aucune étude ne s'est pour l'heure directement intéressée à la question de l'accès des PVVIH aux pratiques physiques et sportives (ni à celle de leur intégration dans les environnements sociaux proposant ces pratiques), la littérature scientifique liée à l'évaluation du risque de transmission du VIH au cours de l'activité physique semble fournir un bon indicateur du spectre de la contagion qui demeure associé à la

pratique physique et sportive des personnes séropositives (Sowell, 2005). Mais rares sont les études qui se sont intéressées aux discours sociaux et médiatiques articulés sport et VIH. Des travaux montrent pourtant les logiques de normalisation du corps qui les sous-tendent (Dworkin & Wachs, 1998; King, 1993). Parallèlement, les aspects relatifs à la lutte contre les effets secondaires des traitements médicaux par l'activité physique n'ont pas été mis en rapport avec cette question de la normalisation du corps, ou avec les problématiques du masquage ou de dissimulation de la séropositivité (les études se contentant de faire un lien direct entre amélioration de l'état physiologique et amélioration de l'état psychologique).

En définitive, les études repérées s'en tiennent aux effets positifs d'une activité physique spécifique, idéale, proposée dans le cadre de protocoles expérimentaux. Activité idéale qu'il s'agirait bien sûr de pouvoir prescrire aux PVVIH. Mais aucune recherche ne questionne pour l'heure l'accès social effectif de ces derniers aux activités physiques et sportives, ni n'interroge l'expérience liée à cet accès, ainsi que les logiques mises en place par les individus pour gérer les questions cruciales liées à la visibilité de leur état de santé et à l'information concernant leur statut sérologique. Les travaux sociologiques montrent pourtant combien ces questions sont au cœur de l'expérience de la vie avec le VIH. Ils ne les ont cependant pas appréhendées dans le domaine plus spécifique des loisirs, *a fortiori* physiques et sportifs (Burke, 2002). La question de la gestion sociale du VIH et de la stigmatisation des PVVIH a en effet essentiellement été étudiée jusqu'à présent dans trois types de contextes : familial, médical et professionnel (Mellini et al., 2004).

Les activités physiques et sportives, en introduisant *de facto* la dimension corporelle, offre une particularité intéressante pour étudier la problématique de l'accès aux loisirs. Car, en plus de la peur du corps du séropositif comme Autre contagieux, les études en anthropologie de la santé attestent de la persistance d'une dégradation importante de l'image de soi, et plus spécifiquement de l'image du corps chez les PVVIH (Hocquellet, 1993; Saint-Jarre, 1994; Mendès-Leite & Banens, 2006). Comment ce corps infecté, qui est fréquemment vécu comme souillé par les autres comme par soi-même dans la période qui suit la découverte de la séropositivité (Le Breton, 1998; Vigarello, 1993), parvient-il (ou non) à investir une activité physique et à intégrer les divers environnements offrant des possibilités de pratique physique et sportive ?

Herzlich & Pierret (1991) montrent combien, à l'image du corps horrible qui marquait les anciennes maladies, et à la perspective de la décomposition interne, se substitue désormais l'image d'un mal invisible qui atteint le corps moteur. A cette évolution des représentations de la maladie correspond une transformation de l'expérience du statut social de malade, qui est avant tout défini par l'inactivité et l'improductivité. Herzlich peut ainsi affirmer : « la rupture de la capacité à faire et de l'intégration sociale, ainsi que le rapport à la médecine, plus que la transformation de l'apparence, marquent aujourd'hui le corps malade ». (Herzlich & Pierret, 1991 : 131). L'activité physique et sportive se situe au croisement de ces quatre éléments : symbolisant la *capacité à faire*, à être performant – ou corporellement productif –⁶, elle est aussi synonyme d'*intégration* à la société de consommation et de loisirs (Ehrenberg, 1991) ; outil de *prise en charge sanitaire et médicale*, elle intègre également la panoplie des usages et techniques de *modelage des apparences* (Travaillot, 1998)⁷.

L'activité physique et sportive des personnes séropositives : entre sociologie de la santé et sociologie des loisirs...

Pierret (2006) rappelle l'importance des ressources mobilisées par les PVVIH pour préserver leurs capacités psychiques par l'adhésion au modèle de la personne active qui continue à se battre en conservant le moral et en refusant de céder aux idées noires : « Cette idée du malade actif et positif est en quelque sorte incorporée par les personnes qui deviennent responsables de leur devenir » (Pierret, 2006 : 50). Il convient ici de « se battre », d'être « positif »⁸. Si elle n'est pas évoquée, on voit cependant bien la place que pourrait jouer à ce niveau l'engagement dans la pratique physique et sportive. De même, si les questions de la définition de soi comme malade et de la revendication de l'accès à la

normalité (c'est-à-dire au fait de pouvoir vivre « le plus normalement possible ») apparaissent comme étant au cœur de l'expérience du VIH, on conçoit que, outre la capacité à se projeter dans l'avenir au plan familial et au plan professionnel, l'investissement dans les loisirs physiques et sportifs puissent tenir un rôle important.

Mais si l'activité physique et sportive semble pouvoir figurer un moyen de mise à distance du statut de malade (par le refus de la passivité, de l'incapacité et de l'improductivité) et de normalisation de l'existence (dans la mesure où elle favorise l'intégration sociale par les loisirs), elle peut également avoir une autre résonance. Pierret (2006) insiste sur la place de plus en plus centrale occupée par la médecine dans la vie des PVVIH. Plutôt que moyen d'accès à la normalité (en restant actif et combatif) ou d'intégration sociale, la pratique physique et sportive ne peut-elle dès lors pas s'apparenter à un dispositif supplémentaire de prise en charge thérapeutique d'une existence déjà sur-médicalisée ?

Au moment où les incitations à la prise en charge de soi et où la responsabilisation des PVVIH n'ont jamais été aussi fortes (Langlois, 2006; Pierret, 2006), la pratique physique pourrait bien revêtir une signification de ce type pour eux. Car le sens de cette dernière s'inscrit forcément dans un contexte marqué, avec le progrès des traitements antirétroviraux et la double évolution vers un statut proche de celui de « malade chronique » (ou de personne « à risque ») et vers l'invisibilité de l'état de santé qui y correspond⁹, par la nécessité de faire avec les effets secondaires de traitements lourds (Langlois, 2006; Mellini, 2004; Mendès-Leite & Banens, 2006; Thiaudière, 2002). Dans ce cadre, il paraît essentiel d'interroger dans quelle mesure l'activité physique peut être considérée comme un dispositif biomédical supplémentaire de construction de l'expérience du corps des personnes séropositives (Ferez & Luauté, 2008; Gillett et al, 2002).

Au final, alors que les effets physiologiques de l'activité physique et sportive sur la santé des PVVIH ont largement été étudiés, aucune recherche n'a interrogé les conditions la manière dont cette dernière était vécue. Dans l'expérience du VIH, l'activité physique et sportive est-elle nécessairement génératrice de bien-être et de qualité de vie ? Au-delà d'une expérience partagée (celle liée à la gestion de l'information sur son statut et au désir d'une existence « normale » en dépit de trajectoires marquées par la médicalisation et la responsabilisation) la diversité des expériences doit conduire à envisager différents types de rapports à la pratique physique et sportive. Dans ce cadre, on peut d'ailleurs interroger dans quelle mesure le VIH produit des différences spécifiques ou ne fait qu'accentuer des inégalités sociales déjà existantes dans l'accès aux pratiques physiques et sportives.

Il y a plus de dix ans, Théry & Tasserit (1996) pointaient déjà la situation spécifique des toxicomanes ou des migrants parmi les PVVIH, insistant sur l'accroissement de la vulnérabilité sociale engendrée par l'infection au VIH, qui fonctionne à la fois comme un révélateur et comme un accélérateur des processus de vulnérabilisation et de désaffiliation sociale. Aussi, dans le domaine de l'activité physique, comme ailleurs, « l'appel à la responsabilité individuelle d'acteurs supposés égaux, rationnels et informés ne s'accompagne pas des mesures tenant compte des inégalités réelles, de la persistance des fantasmes et de la peur, et surtout des mesures de protection qui doivent en quelque sorte rétribuer cet appel à l'autoresponsabilisation » (Théry & Tasserit, 1996 : 366).

(Endnotes)

¹ Etude réalisée par la *National Collegiate Athletic Association* (NCAA).

² *AIDS Policy & Law*, 1995, 10, 8, 12.

³ HIV test for boxers, *AIDS Policy & Law*, 1998, 13, 2, 12.

⁴ HIV-positive boy can be barred from group karate lessons, *AIDS Policy & Law*, 1999, 14, 4, 8.

⁵ HIV-positive Colorado students barred from school sports, *Body Positive*, 1999, 12, 3, 41.

⁶ « En revanche, l'atteinte du corps moteur et fonctionnel, la difficulté ou l'incapacité de « faire », et la réduction de l'inactivité qui en découle, constituent aujourd'hui l'appréhension essentielle du corps malade ». (Herzlich & Pierret, 1991 : 117) Les auteurs précisent plus loin : « L'atteinte du corps moteur et fonctionnel n'est pas un symptôme

comme les autres. Dans une société où nous nous définissons comme producteurs, maladie et inactivité sont devenues équivalentes. C'est donc essentiellement à travers l'incapacité à faire, bien plus que par une altération du paraître, que nous appréhendons aujourd'hui le corps malade. C'est elle qui, pour beaucoup d'individus, constitue le vrai signal de la maladie ». (Id. : 119)

⁷ Herlich & Pierret (1991) montrent combien les progrès de la médecine ont, entre autres, modifié l'expérience de la maladie en permettant une diminution de la visibilité des symptômes.

⁸ Pierret souligne par exemple qu'en 1990, l'association « Positifs » est ainsi conduite à publier Tout va bien, journal mensuel des séropositifs en colère (Pierret, 2006 : 82).

⁹ « Tous, malades ou bien-portants, nous voulons que ne change pas le corps que nous savons atteint ». (Herzlich & Pierret, 1991 : 117)

Bibliographie

- Berglund, B. (1989). Internationell enighet om lag risk for HIV-smitta vid idrottsaktivitet [International unity on low risk of HIV transmission in connection with sport activities]. *Lakartidningen*, 86(25), 2354.
- Bitting, L. A., Trowbridge, C. A. & Costello, L. E. (1996). A Model for a Policy on HIV/AIDS and Athletics. *Journal of Athletic Training*, 31, 4, 356-357.
- Brown, B. R., Baranowski, M. D., Kulig, J. W., Stephenson J. N. & Perry, B. (1996). Searching for the Magic Johnson effect: AIDS, adolescents, and celebrity disclosure. *Adolescence*, 31, 12, 253-264.
- Burke, M. (2002). Can sport cope with a «wimpy virus»? Using questions not asked in HIV and sport discourses to resist discrimination. *Journal of the Philosophy of Sport*, 29(1), 54-65.
- Ciccolo, J. T., Jowers, E.M. & Bartholomew, J. B. (2004). The Benefits of Exercise Training for Quality of Life in HIV/AIDS in the Post-HAART Era. *Sports Medecine*, 34, 8, 487-499.
- Clark, T.S., Friedrich G. K., Ndlovu, M., Neilands, T. B. & McFarland, W. (2006). An adolescent-targeted HIV prevention project using African professional soccer players as role models and educators in Bulawayo, Zimbabwe. *AIDS and Behavior*, 10, 4, 77-83.
- Clem, K. L.; Borchers, J. R. (2007). HIV and the athlete. *Clinics in Sports Medicine*, 26, 413-419.
- Commitee on Sports Medecine and Fitness (1999). Human Immunodeficiency Virus and Other Blood-borne Viral Pathogens in the Athletic Setting. *Pediatrics*, 104, 1400-1403.
- Dorman, J. M. (2000). Contagious diseases in competitive sport: what are the risks?. *Journal of American College Health*, 49, 3, 105-109.
- Dworkin, S. L. & Wachs F.L. (1998). «Disciplining the body»: HIV-positive male athletes, media surveillance, and the policing of sexuality. *Sociology of Sport Journal*, 15(1), 1-20.
- Eichner, E. R. & Calabrese L. H. (1994). Immunology and exercise. Physiology, pathophysiology, and implications for HIV infection. *The Medical Clinics North America*, 78, 2, 377-388.
- Ehrenberg, A. (1991). *Le Culte de la performance*. Paris: Calmann-Lévy.
- Feller, A. & Flanigan, T. P. (1997). HIV-Infected Competitive Athletes. What Are the Risks? What Precautions Should Be Taken?. *Journal of General Internal Medicine*, 12, 4, 243-246.
- 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(10), 847-849.
- Fillipas S., Oldmeadow, L. B., Bailey, M. J. & Cherry, C. L. (2006). A six-month, supervised, aerobic and resistance exercise program improves self-efficacy in people with human immunodeficiency virus: a randomised controlled trial. *Australian Journal of Physiotherapy*, 52, 3, 185-190.
- Galantino, M. L., Shepard, K., Krafft, L. et al. (2005). The effect of group aerobic exercise and tai chi on functional outcomes and quality of life for persons living with acquired immunodeficiency syndrome. *Journal of Alternative and Complementary Medicine*, 11, 6, 1085-1092.
- Gillett, J. Cain, R. & Pawluch, D. (2002). Moving beyond the biomedical: The use of physical activity to negotiate illness. *Sociology of Sport Journal*, 19(4), 370-384.
- Grinspoon, S., Corcoran, C., Parlman, K., Costello, M., Rosenthal, D. & Anderson, E. (2000). Effects of Testosterone and Progressive Resistance Training in Eugonadal Men with AIDS Wasting. *Annals of Internal Medicine*, 133, 5, 348-355.
- Herzlich, C. & Pierret, J. (1991). *Malades d'hier, malade d'aujourd'hui. De la mort collective au devoir de guérison*. Paris: Payot.
- Hocquetlet, B. (1993). Réflexions sur la honte, la culpabilité et le corps malade. Unpublished PhD. thesis, Université Toulouse III.
- Hoffman P. N. & Cookson B. D. (1990). HIV disease and sport. *The Lancet*, 335(8704) 1532.
- Jagemann, V.(1989). Entwarnung: Keine spezielle Gefahr einer AIDS-Infektion beim Sport [Safety assessment: no special danger of AIDS infection in sports]. *Sportverletz Sportschaden*, 3(3), 135-136.
- King, S. (1993)? The politics of the body and the body-politic – Magic Johnson and the ideology of aids. *Sociology of Sport Journal*, 10(3), 570-285.
- Kokotailo, P. K., Kosciak, R. E., Henry, B. C., Fleming, M. F. & Landry, G. L. (1998). Health risk taking and human immunodeficiency virus risk in collegiate female athletes. *Journal of American College Health*, 46, 6, 263-268.
- Kordi, R. & Wallace, W. A. (2004). Blood borne infections in sport: risks of transmission, methods of prevention, and recommendations for hepatitis B vaccination. *British Journal of Sports Medicine*, 38, 678-684.
- Koss, J. & Alexandrova, A. (2005). HIV/AIDS prevention and peace through sport. *The Lancet*, 366, S3-S4.
- Krueger-Kalinski, M. A., Schriger, D. L., Friedman, L. & Votey, S. R. (2001). Identification of risk factors for exertional heat-related illnesses in long-distance cyclists: experience from the California AIDS Ride. *Wilderness and Environmental Medicine Journal*, 12, 2, 81-85.
- Langlois, E. (2006). *L'Epreuve du sida. Pour une sociologie du sujet fragile*. Rennes: Presses Universitaires de Rennes.
- Laure, P. (2007). *Activités physiques et santé*. Paris: Ellipses.
- LeBlanc, K. E. (1993). The athlete and HIV. *Journal of the Louisiana State Medical Society*, 145, 11, 493-495.
- Le Breton, D. (1998). La contamination du sens, *Ethnologie française*, XXVIII, 1, 37-42.
- Malita, F. M., Karelis, A. D., Toma, E., et al. (2005). Effects of different types of exercise on body composition and fat distribution in HIV infected patients: A brief review. *Canadian Journal of Applied Physiology*, 30(2), 233-245.
- 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.
- Mendès-Leite, R. & Banens, M. (2006). *Vivre avec le VIH*. Paris: Calmann-Lévy.
- Middlemas, D. A., Jessee, K. B.; Mulder, D. K., et al. (1997). Exposure of athletic trainers to potentially infectious bodily fluids in the high school setting. *Journal of Athletic Training*, 32(4), 320-322.

- Mutumura, E.; Stewart, A., Crowther, N. J., et al. (2008). The effects of exercise training on quality of life in HAART-treated HIV-positive Rwandan subjects with body fat redistribution. *Quality of Life Research*, 17(3), 377-385.
- Mutumura, E.; Crowther, N. J.; Cade, T. W., et al. (2008). Exercise training reduces central adiposity and improves metabolic indices in HAART-treated HIV-positive subjects in Rwanda: A randomized controlled trial. *Aids Research and Human Retroviruses*, 24, 15-23.
- Mondenard (de), J.-P. (1992). **Sport et sida, une expérience nommée Magic**. *Sport et vie*, 70-79.
- Muller-Rath, R., Mumme, T., Miltner, O. & Skobel, E. (2004). Competitive karate and the risk of HIV infection. *Sportverletz Sportschaden*, 18, 1, 37-40.
- Newman, S. (1993). Pamphlet on HIV and athletes dispels myths about the possibility of infection through sports. *Canadian Medical Association Journal*, 149, 9, 1315-1317.
- Pierret, J. (2006). *Vivre avec le VIH. Enquête de longue durée auprès des personnes infectées*. Paris: PUF.
- Robins, J. L., McCain, N. L., Gray, D. P., Elswick, R. K., Walter, J. M. & McDade, E. (2006). Research on psychoneuroimmunology: tai chi as a stress management approach for individuals with HIV disease. *Applied Nursing Research*, 19, 1, 2-9.
- Robinson, F. P., Quinn, L. T. & Rimmer, J. H. (2007). Effects of high-intensity endurance and resistance exercise on HIV metabolic abnormalities: a pilot study. *Biological Research For Nursing*, 8, 3, 177-85.
- Rojas, R., Schlicht, W. & Hautzinger, M. (2003). Effects of exercise training on quality of life, psychological well-being, immune status, and cardiopulmonary fitness in an HIV-1 positive population. *Journal of Sport & Exercise Psychology*, 25(4), 440-455.
- Roubenoff, R. & Wilson, I. B. (2001). Effect of resistance training on self-reported physical functioning in HIV infection. *Medicine and Science in Sports and Exercise*, 33(11), 1811-1817.
- Saint-Jarre, C. (1994). *Du Sida. L'anticipation imaginaire de la mort et sa mise en discours*. Paris: Denoël.
- Shephard, R. J. & Shek, P. N. (1994). Potential impact of physical activity and sport on the immune system - a brief review. *British Journal of Sports Medicine*, 28, 4, 247-255.
- Shephard, R. J. (1998). Exercise, immune function and HIV infection. *Journal of Sports Medicine and Physical Fitness*, 38, 2, 101-110.
- Simmonds, M. J., Novy, D. & Sandoval, R. (2005). The differential influence of pain and fatigue on physical performance and health status in ambulatory patients with human immunodeficiency virus. *Clinical Journal of Pain*, 21, 3, 200-206.
- Sowell, R. L. (2005). What does sport have to do with AIDS?. *Journal of the Association of Nurses in Aids Care*, 16(4), 1-2.
- Stacey, A. & Atkins, B. (2000). Infectious diseases in rugby players: incidence, treatment and prevention. *Sports Medicine*, 29, 3, 211-220.
- Sutliff, M. A. & Freeland, D. K. (1995). Limits of confidentiality testing and disclosure with HIV-infected sports participants engaging in contact sports: legal and ethical implications. *Journal of Sport and Social Issues*, 19, 11, 415-431.
- Théry, I. & Tasserit, S. (1996). L'Exclusion : l'état des savoirs. In Serge Paugam (ed.) *Sida et exclusion*. Paris: La Découverte, 363-372.
- Thiaudière, C. (2002). *Sociologie du sida*. Paris: La Découverte.
- Thomas, C. E. (1996). The HIV athlete. Policy, obligations, and attitudes. *Sport science review*, 5(2), 12-29.
- Thöni, G. J., Fedou, C., Brun, J. F., Fabre, J., Renard, E., Reynes, J., Varray, A. & Mercier, J. (2002). Reduction of Fat Accumulation and Lipid Disorders by Individualized Light Aerobic Training in Human Immunodeficiency Virus Infected Patients with Lipodystrophy and/or Dyslipidemia. *Diabetes Metabolic*, 28, 397-404.
- Travaillot, Y. (1998). *Sociologie des pratiques d'entretien du corps. L'évolution de l'attention portée au corps depuis 1960*. Paris: PUF.
- Vigarello, G. (1993). *Le Sain et le malsain. Santé et mieux-être depuis le Moyen-Âge*. Paris: Seuil.
- Volkwein, K. A. E., Sankaran, G. & Bonsall, D. R. (1999). Developing policy for HIV/AIDS in sport: Separating fact from fiction. *Quest*, 51(3), 258-271.
- Wilson, I. B.; Jacobson, D. L.; Roubenoff, R., et al. (2002). Changes in lean body mass and total body weight are weakly associated with physical functioning in patients with HIV infection. *HIV Med*, 3(4), 263-70.
- Yarasheski, K. E. & Roubenoff, R. (2001). Exercise treatment for HIV-associated metabolic anthropomorphic complications. *Exerc Sport Sci Rev*, 29(4), 170-174.
- Yarasheski, K. E., Tebas, P., Stanerson, B., Claxton, S., Marin, D., Bae, K. et al. (2001). Resistance exercise training reduces hypertriglyceridemia in HIV-infected men treated with antiviral therapy. *Journal of Applied Physiology*, 90, 133-138.

