

TÉMOINS DE PARCOURS DE SANTÉ :

Sport, VIH et traitements...

Nous avons lancé un appel à témoignages à des personnes sous traitements pratiquant régulièrement un sport. Nous voulions comprendre l'inscription de cette pratique dans leur parcours de santé; mettre en relief les retentissements possibles sur leur état de santé, et leur qualité de vie. Bien entendu, ceux qui ont répondu étaient déjà engagés dans une pratique sportive.



Vingt lecteurs ont témoigné : seize hommes et quatre femmes à travers un entretien de 30 à 45 minutes sur leur parcours de santé et la pratique sportive. Tous étaient depuis au moins dix ans contaminés ; et treize d'entre eux étaient sous traitement depuis plus de dix ans.

Dix étaient dans la tranche d'âge 45 - 50 ans, cinq dans celle de 40 - 45 ans, quatre entre 33 - 40 ans et enfin un retraité de soixante ans.

Quinze d'entre eux avaient pris de nombreuses lignes de traitements ; et dans l'ensemble des épisodes difficiles, voire des échecs thérapeutiques, nous avons répertorié : co-infection (quatre témoins), T20 (quatre témoins), infarctus (un témoin), diabète (un témoin), ostéoporose-ostéopénie (deux témoins).

Onze des vingt témoins n'exercent plus d'activité professionnelle (sans avoir atteint l'âge de la retraite). Mais il est intéressant de noter qu'ils poursuivent néanmoins une activité physique !

Les sports pratiqués mobilisent plutôt l'endurance et le souffle (sachant que certains peuvent en pratiquer deux) : vélo (sept fois cité), course (cinq fois), natation (trois fois), marche (quatre fois), tennis (deux fois). Enfin le yoga (deux fois) et la musculation (cinq fois) sont cités.

Ces activités sont majoritairement individuelles pour douze des témoins ; quatre sont collectives ; et quatre autres mixtes. Choix ou résultat de difficultés à rejoindre un sport collectif ? Les témoignages aborderont cette question.

Quasiment tous (dix-huit sur vingt) ont une observance régulière de leur activité, et la plupart depuis plus de dix ans... Ce qui rejoint l'ancienneté moyenne de leur contamination (dix ans également) : période durant laquelle certains ont dû momentanément cesser le sport !

Seize d'entre eux déclarent pratiquer cette activité (ou ces activités) plus de trois heures par semaine, dont neuf plus de six heures !

Leur envie de témoigner frappe. Mais on le com-

prend puisqu'ils nous parlent de pratique sportive régulière, chacun "à son rythme", sur une décennie en cohabitation avec le VIH (parfois en co-infection), avec les traitements, les effets indésirables, et pour la plupart des accidents de parcours :

"J'ai envie de dire que cela est possible, on ne croyait pas à ma récupération. Même diminué, on peut le faire, à son rythme".

"J'ai envie de témoigner pour ceux d'entre nous qui me paraissent affaiblis".

La primordialité, la nécessité du sport est au cœur de leur parcours :

"On en a encore plus besoin que d'autres".

"Avec la maladie, j'ai senti d'emblée le sport nécessaire".

"Après mon infarctus, mon regard sur le sport est devenu différent : c'est pour moi un impératif !"

Prise de conscience, déclics : la réactivation de la démarche sportive

Certains avaient conservé une activité physique. D'autres l'avaient cessée et ont assumé seuls une reprise. Ils sont partis de constats partagés : affaiblissement, modifications corporelles, fatigue permanente, envie de mieux vivre, pour évoluer vers une prise de conscience. Et finalement parvenir au déclic de la reprise, non sans appréhension. Car *"le plus dur au départ, c'est d'y aller"*.

Benjamin a été très malade, mais a repris le sport dès qu'il a pu :

"Durant ma maladie, l'information thérapeutique m'a aidé. J'y ai acquis des savoirs qui m'ont fait réfléchir. J'ai pu me poser des questions sur mon hygiène de vie. Pour moi, la pratique du sport est obligatoire même dans un état de fatigue... Il faut tout faire pour résister".

André a repris le vélo après cinq années d'arrêt car il était très malade :

"Pour moi une activité physique, c'est primordial. J'avais une base de départ. Mais après cinq ans d'arrêt avec la maladie, c'est très dur quand on recommence à zéro. J'avais peur, je n'étais jamais sûr de tenir dans un travail. Je m'étais mis en tête que physiquement je n'étais plus au top. Je commençais à me fatiguer tout de suite. J'ai tout misé sur la bicyclette ; progressivement, j'ai augmenté la distance. J'ai pu reprendre le vélo puis... le travail!"

Nadine se souvient de son état au commencement de son activité physique :

"Je suis arrivée au sport à cause de l'affaiblissement de mon corps par les médicaments. Je voulais entraîner mon corps et voir comment il réagissait. Or même dans la fatigue, mon corps réagit. Si on s'abandonne, on perd au niveau physique. Ce qui est difficile au départ surtout, c'est d'y aller. Une fois sur place dans la salle, je m'occupe de mon corps avec la gymnastique (les abdominaux et les bras). Avec la surveillance de l'alimentation, c'est un tout".

Christophe, en quadrithérapie (dont le Fuzéon®), souhaite témoigner qu'on peut faire du sport même avec des traitements lourds :

"Ce qui m'a conforté, ce sont les modifications corporelles. J'avais très peur. Je me suis rendu compte que le sport limitait la perte musculaire. J'aurais très mal vécu d'avoir sur le corps ce que j'ai eu sur le visage. J'essaie de le pratiquer régulièrement. Il

APPEL A TEMOINS

Le rôle de l'aidant...

On sait par les études que l'isolement, l'inactivité professionnelle concernent une grande partie des personnes séropositives. Autant de situations peu favorables, pour dire et exprimer sa séropositivité.

A contrario de ces durs constats, nous voudrions mettre en valeur et en relief par des témoignages, le rôle **indéniable de "l'aidant(e) principal(e)"** : celui ou celle qui "soutient" dans l'observation, les difficultés du parcours de santé et de la vie au quotidien... **Il peut s'agir du conjoint(e), du compagnon mais aussi d'un(e) ami(e) privilégié(e) d'une personne séropositive**, resté au fil des années très proche et à son écoute, en veillant particulièrement sur sa santé.

- Nous cherchons donc d'abord la **parole de ces "proches"**, leurs témoignages, afin qu'ils partagent leur expérience vécue et acquise au fil des années...

Il est vraisemblable que c'est vous lecteur concerné qui lirez d'abord cette annonce et si elle vous motive, aurez l'idée d'en parler à votre partenaire ou ami (séropositif ou séronégatif) afin de l'inviter à se porter volontaire auprès de nous pour ce témoignage (qui reste anonyme et par téléphone).

- Enfin vous pouvez choisir un entretien à "deux voix" : celle de votre proche et la vôtre !

Prenez contact avec Actions Traitements en laissant un n° de tel au 01 43 67 66 00 (fixe si possible) et heures où l'on peut vous joindre. L'entretien sera proposé en fin de journée ou en soirée, selon vos disponibilités et se déroulera en étant appelé sur la ligne fixe de votre choix.

ne faut pas forcer, ça doit rester un réel plaisir”.

Pierre exprime d'emblée son envie de partager le “déclic” de son expérience :

“En 1984, j'étais toxicomane, décidé à arrêter. Il fallait quelque chose à la place. Ce fut la course. Ce sport d'endurance libère des endorphines, comble un certain manque. Au départ c'était l'un des moyens de substitution. Avec le temps, ça m'a permis d'abord d'éliminer les opiacés, de mieux supporter les traitements, corriger les défauts d'alimentation... Ça m'a servi tout le temps. J'ai aussi un problème d'hépatite C”.

L'accompagnement dans la démarche : entourage, professionnels, milieu associatif...

Les témoins n'entrent pas toujours seuls dans cette démarche. Un tiers d'entre eux évoque le rôle important d'un proche, d'un médecin, d'un kinésithérapeute ; des réunions d'information des associations sur le thème “VIH et sport”. Ces rencontres leur ont permis de réfléchir, d'échanger avec d'autres sur leur mode de vie, et finalement de se décider à commencer une activité.

Laurent en 2004 n'arrivait pas à enrayer une tendinite. Un travail chez un kinésithérapeute atténua sa douleur, et lui fait prendre conscience qu'il fallait se prendre en main :

“À la fin de mes séances, j'ai continué par moi-même une gymnastique d'entretien (échauffements avec bâton, haltères avec poids faibles pour les bras et épaules). Au début c'était pénible, j'avais mal. Mais le corps se chauffe vite, après ça se met en route, on est bien. Je reste dans l'entretien. J'ai résorbé mon hépatite et amélioré mon bilan lipidique. Et je pense que le sport y est pour quelque chose. En bougeant, on élimine, et puis j'ai vu qu'on allait “durer” dans le temps. Il fallait donc mettre le sport et la nourriture de notre côté”.

Quentin lui aussi a d'abord suivi des séances de kinésithérapie :

“Les séances d'information m'ont mobilisé. J'ai d'abord pratiqué des exercices de respiration chez un kinésithérapeute ; puis j'ai commencé à faire du yoga et du vélo. Faire les choses seul c'est très dur pour moi, je préfère en groupe”.

Marie-Cécile, en surcharge pondérale, a repris le vélo d'appartement et fréquente une association qui

propose des activités physiques adaptées : massages, relaxation et même des randonnées à des personnes séropositives. Elle a amélioré son bilan lipidique, beaucoup maigri et équilibré son diabète :

“Le rôle de l'information thérapeutique a beaucoup joué dans mon parcours. Pour moi l'information passe d'abord par les pairs. À force de croiser les données sur la santé, tu finis par les vérifier par toi-même”. Pour elle, la participation à l'association stimule et contribue à sortir de l'isolement.

Claire, en traitement VHC et VIH, dans un grand état de fatigue, revient d'un séjour de remise en forme. Elle espère l'ouverture localement d'une structure de jour pour pratiquer des activités physiques encadrées en milieu hospitalier, au profit de personnes affaiblies y compris sur le plan cardio-vasculaire.

“Seule, c'est dur. Le fait de se réunir ce sera bien... J'ai toujours fait du sport, et là compte tenu de mon état de santé, c'est difficile, mais ça me manque. Et puis nos corps vieillissent plus vite, et on a moins envie”.



Paul avait oublié le sport après des épisodes difficiles, des traitements lourds et une lipodystrophie. Son médecin l'a convaincu d'aller chez un kiné pour se remobiliser.

"La kiné respiratoire m'a aidé. Puis avec la natation, j'ai pu retrouver du souffle. J'essaie d'atteindre les trois fois 45 minutes par semaine. Mais c'est la régularité qui est la plus difficile à installer. Ça m'aide pour l'abdomen, je dors mieux, j'ai plus d'appétit !"

C'est parfois la rencontre d'un ami passionné de sport qui force la prise de conscience et la décision. L'important étant de ne pas rester seul au départ pour se bouger...

On voit que les itinéraires d'accès (ou de retour) au sport sont multiples : prise de conscience ou déclic individuel ; ou au contraire à partir d'un lieu spécifique encadré (kiné, remise en forme, activités adaptées à des personnes séropositives...), particulièrement pour des personnes en état de stress ou fatigue, ayant du mal à se remobiliser seules. Mais la majorité de ceux qui ont témoigné n'étaient pas accompagnés.

Quels effets sur le bilan lipidique, le régime, les lipodystrophies ?

Ces dernières années, douze des vingt témoins avaient un **taux de cholestérol plus élevé que la normale**. Avec ces années de sport régulier, un certain régime, parfois un traitement, **quasiment tous ont vu leur taux se normaliser** ; et certains ont même abandonné les statines.

Pour les triglycérides, quinze sur vingt étaient concernés par un taux anormal ; plusieurs années après, sept le conservent encore malgré le sport, une surveillance alimentaire et parfois un traitement adapté. Les changements d'antirétroviraux dans ce cas semblent avoir joué un rôle important pour corriger l'anomalie.

En ce qui concerne la glycémie : le sport, associé au régime, a permis un maintien ou un retour à la normale pour dix-huit des vingt témoins.

Le tableau ne serait pas complet sans insister sur les propos concernant le régime alimentaire qui s'impose à toute personne séropositive. Y compris quand on pratique un sport régulier, et tout particu-

lièrement pour les sports d'endurance.

"Pour moi, c'est tout un ensemble, c'est-à-dire : alimentation, qualité de vie et sport qui interagissent".

"Quand j'ai vu que l'on allait durer, j'ai misé sur le sport et la nourriture, c'est un tout".

"À cause du vélo, je fais attention à ce que je mange : pâtes, riz, poulet, poisson ; je bois beaucoup d'eau".

Plus que des commentaires isolés, il faut remarquer **un accord des témoins sur les termes d'une surveillance alimentaire de base**.

Celle-ci concerne donc les graisses animales, limi-



PARTENAIRES

ActionsTraitements remercie, pour leur soutien à son action, les

LABORATOIRES

Abbott France, Bœhringer Ingelheim, Bristol Myers-Squibb, Gilead, Glaxo Smith Kline, Janssen-Cilag, Merck Sharp & Dohme-Chibret, Pfizer, Roche, Sanofi-Aventis, Schering Plough, laboratoire du Chemin Vert

INSTITUTIONS

Direction Générale de la Santé,
DRASS-URCAM-CRAMIF, INPES,
Ville de Paris

ASSOCIATIONS

Sidaction

tées en consommation au profit de volailles et poissons.

Les charcuteries sont évitées ; les légumes variés et les fruits sont consommés au maximum.

En ce qui concerne les sucres rapides, onze des vingt témoins malgré l'effort musculaire les ont supprimés ou limités au maximum.

Les trois quarts ne fument pas ou plus. Les autres signalent quatre à six cigarettes par jour.

Quasiment tous ont cessé de consommer de l'alcool. Quelques-uns le gardent pour la convivialité, en privilégiant le vin aux alcools forts.

En ce qui concerne les lipodystrophies, dix des vingt témoins en ont été atteints ; cinq reconnaissent avec un recul de plusieurs années aujourd'hui une amélioration qu'ils attribuent au sport régulier, trois ne notent aucun progrès et deux le qualifient de léger. À noter que les dix ne souffrant pas de lipodystrophies estiment que sans pratique sportive régulière, le risque aurait été plus grand. Au total dix-sept sur les vingt reconnaissent avoir été épargnés ou améliorés sur plusieurs années.

Pour les lipoatrophies du visage, tous sont clairement conscients que le sport ne peut pas grand-chose ; dix témoins sur vingt en ont souffert. Ces derniers ont tous fait réaliser des injections de New

Fill®, que certains ont déjà renouvelé une fois...

Quels constats sur le bien-être, la santé psychique, l'observance, les relations sociales ?

Les témoins sont unanimes à évoquer les retentissements psychiques de la pratique sportive mais avec des approches diversifiées.

Partant de la fatigue, certains font la distinction entre la fatigue liée à une pratique sportive et la "mauvaise fatigue" (celle qu'on attribue aux traitements et/ou à l'infection VIH) sur laquelle on a moins de prise :

"Quand je suis fatigué, je fais du sport, je sais que mon corps réagit quand même".

"Fatigué après la séance, oui ; mais rasséréiné. J'ai besoin de sentir cette fatigue du sport, même si je ne suis pas très en forme".

"Même dans un état douloureux, il vaut mieux marcher, on atteint une fatigue "normale", celle qui est liée à une activité musculaire".

"À force d'être fatigué, on n'a plus envie, on a moins d'énergie. Le sport transforme la mauvaise fatigue en bonne fatigue".

"Fatigué, je me force à y aller, les endorphines (1) viennent ; le corps entre en action".

UN PROFESSIONNEL DU SPORT TÉMOIGNE...

"Ma première thérapie, c'est le sport...!"

François est un sportif professionnel de haut niveau. Infecté depuis 1985, il a toujours appréhendé "positivement" sa maladie, et le sport fait partie intégrante de sa thérapie. Il a voulu témoigner de son expérience...

Comment s'est passée la découverte de votre séropositivité ?

J'ai été surpris sans vraiment l'être... J'ai vécu pendant deux ans avec une personne toxicomane, et je m'y attendais un peu, puisqu'on parlait du VIH à l'époque, et ce qui devait arriver arriva... J'ai pris sur moi, j'ai fait le point, et puis je me suis dit "ce n'est pas grave, il faut aller de l'avant. C'est une nouvelle compétition qui commence..." Je pense qu'il ne faut jamais se laisser aller, il faut bouger, avoir une vie saine, une alimentation équilibrée, et, c'est important, être bien dans son corps et dans sa tête.

Prenez-vous des compléments alimentaires ?

Oui, j'en ai toujours pris, aussi bien des cures de ginseng et de gelée royale, que des produits plus « basiques ». J'ai toujours eu mon petit mixer, et je me concoctais des préparations à base de plusieurs fruits et de germes de blé le matin. Et comme je le fais depuis mon enfance, du fromage blanc, des petit-suissees avec des bananes écrasées tous les matins avec du miel. Mes petit-déjeuners sont assez copieux, mais restent quand même assez équilibrés. Mais cela ne m'empêche pas de prendre aussi des complexes vitaminiques en comprimés (du genre "Azinc"). Au niveau de mon alimentation, je mange beaucoup de viande blanche, de poisson, surtout des protéines naturelles.

D'autres privilégient l'image corporelle, le poids du regard des autres :

"C'est fondamental, l'image corporelle. Le regard des autres est important, le "marquage" physique est insupportable... Les effets du sport, c'est moitié en bien-être, moitié en image renvoyée".

"L'image corporelle est très importante : se sentir comme on aimerait être".

"C'est important pour moi l'image corporelle, me trouver maigre est une souffrance".

Et le sport précisément permet d'éprouver le plaisir de **"se sentir comme les autres"** :

"Mon meilleur ami (au courant de ma séropositivité) me dit : quand je te vois, je vois le sportif. J'ai la volonté d'être comme les autres et le sport le permet... C'est un défi qui permet d'oublier et de se battre. Je serais très malheureux s'il fallait arrêter le tennis".

"C'est un plaisir énorme d'être comme les autres, à égalité".

"Avec le sport, on range au second plan l'attention à sa santé, on est comme tout le monde".

Cette notion de plaisir est transversale : elle est associée au choix du sport, au bien-être après la

séance, et s'oppose à l'excès :

"J'ai une hygiène de tête et privilégie les choses qui me font plaisir, c'est tout un choix".

"Le sport, c'est un plaisir, j'essaie de le faire régulièrement, sans forcer ; il faut que ça reste un plaisir !"

"Je cherche à avoir une activité physique qui me fasse vraiment plaisir".

Et ce plaisir pris contribue peut-être à mieux vivre les contraintes imposées par l'observance :

"Pour pouvoir continuer dans les traitements, le sport m'est indispensable, c'est un médicament complémentaire" (André prend du Fuzéon®).

"Dans le VIH, il faut savoir rebondir, on n'a pas le choix. C'est ça ou arrêter les médicaments. Quand je fais du sport, je ne pense plus à rien du tout" (Christophe prend du Fuzéon®, et se déplace régulièrement pour son travail).

On sait d'ailleurs que les personnes atteintes de dépression⁽²⁾ ont plus de risque d'évolution de l'infection, sans totalement l'expliquer. Sinon par la diminution de la motivation à prendre son traitement.

Des témoins évoquent à travers le sport l'image du combat, d'un rapport de force avec le virus qui aide à faire réagir contre la fragilité ressentie ; et à agir

Au niveau de votre hygiène de vie, depuis que vous prenez des traitements, qu'est ce que vous faites en plus ou en moins ?

Ma première thérapie, c'est le sport ! Vous l'aurez compris, j'en ai vraiment besoin. Je ne me sens bien que lorsque j'en fais. Mais la récupération est aussi importante. Mon programme est de sept jours, sur lesquels je me laisse une journée et demie de récupération, ou je fais de la relaxation (un peu de yoga).

D'abord surveiller son hygiène de vie, ensuite son alimentation, puis le sport. Ensuite, tout dépend si vous avez déjà pratiqué du sport ou pas. Avant de reprendre une activité sportive, il n'est pas inutile d'aller voir un médecin et faire un check up pour savoir où on en est au niveau cardio-vasculaire. Tout cela se fait en fonction de la capacité et de la motivation de chacun. Pour les personnes qui n'ont jamais fait de sport, un peu de marche assez soutenue peut être un bon début, avec quelques exercices d'assouplissement et un peu de relaxation.

Dans tous les cas, il faut faire un sport qui vous motive, cela peut aussi être du vélo (le vélo d'appartement peut aussi faire l'affaire).

Le moral y est aussi pour quelque chose, il faut bouger ! Je

pense qu'il ne faut pas rester dans son coin à penser, à ruminer ; il faut mettre un peu de côté la maladie. On la met dans une "boîte" et, de temps en temps, on la ressort, on fait son bilan (qu'il ne faut pas occulter). Mais à côté de cela, il faut vivre !

Dans une salle de gymnastique, il ne faut pas faire que de la musculation. C'est vrai, on va prendre de la masse musculaire, mais on va s'essouffler plus vite, c'est pour cela que je conseille d'associer à cela des exercices cardio-vasculaires. Mais il faut doser en fonction de son état de santé, et être à l'écoute de son corps. Deux à trois fois par semaine est un bon début. Il faut toujours commencer par un échauffement. Un peu de vélo, un peu de rameur vont tonifier, solliciter les bras, les épaules, le dos. Et boire avant, pendant, et après (c'est important de bien s'hydrater), prendre un fruit, une pomme, une banane après un entraînement intensif.

Dans tous les cas, n'hésitez jamais à demander conseil à ceux qui ont l'habitude de pratiquer du sport, et, si vous vous sentez en confiance, vous pourrez même parler de votre infection si vous pensez que la personne est réceptive à cela, et peut vous conseiller.



sur sa santé parfois en "se vidant la tête".

"Le sport c'est une réaction contre ma fragilité".

"Je m'occupe de mon corps avec la gymnastique, j'ai l'impression que j'agis sur ma santé".

"Avec le sport, on entre dans un rapport de forces avec le virus et les effets indésirables des traitements... Si on relâche, c'est le virus qui prend le dessus".

"Le sport a un intérêt, car il habitue mon corps à la résistance. Inconsciemment, j'habitue mon corps au stress du virus".

"Dans mon cas personnel, le sport est vital. Je vis avec le VIH et le sport, l'un permet d'oublier l'autre... Après tout ce que j'ai traversé, si je n'avais pas fait de sport pour me vider la tête, je ne serais peut-être plus là aujourd'hui !".

"Avec tout le sport que je fais, malgré le VIH et les traitements (lourds), j'ai le dessus, je suis le plus fort".

Enfin quand le sport suscite la convivialité, c'est un plus pour oublier, briser l'isolement. Le groupe peut stimuler l'envie. Mais parfois la prise en compte des difficultés nécessiterait un accompagnement personnalisé ou des activités adaptées.

"Le vélo seul, ce n'est pas un problème. Mais, au tennis, on n'est jamais seul, ça permet des contacts".

"Dans la convivialité des rencontres, on oublie tout, on est bien".

"Le groupe est important quand on n'a jamais fait de sport".

Mais un témoin estime que pour certaines personnes séropositives ne pratiquant pas de sport, il y aurait besoin d'une réassurance par rapport au regard de l'autre, pour rejoindre un club :

"Il faudrait un référent dans un club de sport pour prendre en compte, dans certains cas, les difficultés liées au handicap ou à la maladie. Jusqu'à aujourd'hui, aucun champion n'a fait en France le "coming out" de sa séropositivité. On devrait pouvoir avoir le libre choix de dire ou non sa séropositivité... L'acceptation de la différence fait partie du sport".

Rappelons qu'une majorité des témoins (douze sur les vingt) pratique une activité individuelle. Ce "libre choix" ne semble pas faciliter le mélange des publics, l'accès aux clubs et bien sûr la prise de conscience d'un nécessaire accompagnement de certaines activités proposées.

En effet, l'apport (surtout quand on n'est pas très en forme) d'une structure spécifique, où l'on prenne en compte les effets de la séropositivité dans la gestion de l'effort, peut s'avérer très précieux. C'est aussi une opportunité de convivialité, et de rencontre de ses "pairs", pour partager des préoccupations communes.

Ainsi l'association "Envie" de Montpellier, orientée vers l'accompagnement psychologique des personnes atteintes, offre parmi ses activités un soutien corporel (activités physiques adaptées, massages, relaxation), outre l'information et un soutien psychique (groupe de paroles, psychologue).

Pour conclure...

Il s'agissait d'abord de valoriser le vécu sportif de personnes atteintes. Les témoins avaient un réel souci de communiquer leur expérience (parfois avec enthousiasme). Ils ont pris plaisir à préciser leur vision d'une pratique sportive dans un parcours de santé. Leur accès ou retour à une activité fait rarement l'économie d'une prise de conscience de leur état corporel, qui déclenche une volonté de l'améliorer. L'information, la réflexion issue des réunions, des revues sont évoquées. La démarche s'accompagne parfois de l'appui d'un proche, du médecin, d'un kinésithérapeute sensibilisés.

Pour une majorité des témoins, ces pratiques sportives s'inscrivent dans la durée moyenne d'une décennie de lignes de traitements lourds ; une décennie d'observance thérapeutique, et une décen-

nie d'activité sportive régulière pour la quasi-totalité d'entre eux. Certains soulignent même le lien efficace entre l'observance thérapeutique et leur régularité sportive. Une astreinte régulière à une activité physique sur le long terme faciliterait-elle celle qui est liée à la prescription médicale quand on a une maladie au long cours ?

Si les effets du sport sur le bilan lipidique sont évidents, ceux sur les lipodystrophies sont plus nuancés. Mais ces résultats sont le plus souvent dans l'esprit des témoins à relier à la fois à l'exercice (les trois-quarts des témoins en font plus de trois heures par semaine, et privilégient des activités liées à l'endurance et au souffle) et à une certaine hygiène de vie (attention portée au régime alimentaire, mais aussi au tabac, à l'alcool et autres psychotropes) : deux éléments présentés le plus souvent, comme un ensemble complémentaire.

Les retentissements sur la santé psychique, le bien-être, la qualité de vie sont unanimement évoqués avec des approches diversifiées. Et le plaisir récolté autour de l'effort est présent dans tous les témoignages.

Cette décennie d'expériences conjuguées de la maladie, des traitements et de l'exercice physique renforce l'intérêt de ces témoignages optimistes. Particulièrement pour les personnes nouvellement atteintes qui les liront. Si cette enquête n'a aucune prétention scientifique, la portée des propos relatés et mis en forme prend valeur de transmission mutuelle entre lecteurs d'une publication s'adressant majoritairement à des personnes séropositives.

C'est en ce sens que nous remercions vivement les témoins, en nous excusant d'occulter dans cet article la richesse de leur parcours individuel et singulier. Mais chacun d'entre eux devrait y retrouver un peu de lui-même et de ses propos.

ENTRETIENS MENÉS PAR BERNARD TESSIER

bernard.t@tele2.fr

GLOSSAIRE

(1) Endorphines :

Hormones produites par le cerveau, aux effets analgésiques. Une augmentation des taux d'endorphines circulant est observée avec l'exercice physique. On leur attribue généralement la sensation de bien-être associée à l'activité physique.

(2) Dépression :

La dépression, associée à une mauvaise observance thérapeutique, est liée à une moindre chance de survie chez les patients VIH+, selon une étude canadienne publiée dans AIDS. Les chercheurs appellent à concentrer les efforts pour "diagnostiquer et traiter la dépression, particulièrement chez les patients dont l'observance n'est pas optimale". (AIDS, vol.21, n°9, p.1175-1183)

EN PLUS...

Paroles...

Sentir son corps dans l'effort... C'est vivre !

"Une activité physique aide à se recadrer, surtout à l'annonce d'une séropositivité. Se dépenser physiquement, sentir son corps dans l'effort, c'est vivre... Et les longueurs de piscine, tu les dédies à ta vie, c'est une façon de se sentir vivant !"

Partir fatigué...revenir en forme !

"Je pars fatigué pour un trekking, j'arrive à suivre. Je trouve des ressources pour marcher six heures par jour et revenir en forme. Il y a des ressources insoupçonnées en nous qu'on est capable de mobiliser. De plus, ça renvoie à une meilleure confiance et estime de soi. J'ai découvert tardivement la montagne. C'est une manière pour moi de me rassurer par rapport à mon état de santé. En marchant, tu es à l'écoute de ton corps".

Une fatigue naturelle, non subie et due à l'effort

"J'habitue mon corps à la résistance, au stress causé par le virus. Le sport m'a aidé à dépasser le manque d'opiacés et les traitements de substitution. Je me fatigue par l'effort, mais ne subis pas la fatigue. Et cette fatigue naturelle agit comme une libération du virus. On devient comme les autres ! J'alterne sport d'endurance (comme la course à pied) avec la musculation pour améliorer la silhouette".

Je privilégie le plaisir qui vide la tête

"Je viens d'avoir des soucis de santé, une hospitalisation... Je suis co-infectée. Mais depuis quelque temps j'ai repris le tennis : un défi, une façon de se surpasser, de dominer mon corps et le virus en même temps : ça marche ! Et je voulais communiquer là-dessus. Grâce à mon virus, je m'occupe plus de moi-même. Chaque moment, je le déguste. Je trouve du plaisir et je privilégie le plaisir qui vide la tête. VIH et sport m'ont permis d'acquérir plus de force psychologique. Lors de mon hospitalisation, j'ai dû rassurer mon entourage ; je ne savais pas que je réagis aussi bien !"

Tester son corps, réguler son alimentation

"Dès que j'ai appris ma contamination en 1990, je me suis mis à faire du sport : de la course à pied. Dès le départ, j'ai lié l'activité à la maladie. En courant, j'oublie beaucoup de choses, et je me prouve que tout fonctionne bien. C'est un véritable test, un dialogue permanent avec mon corps qui m'invite aussi à réguler l'alimentation : si on mange trop, on n'est pas bien dans une course. Cela m'a permis de changer rapidement un traitement qui m'occasionnait des vomissements lors des efforts physiques, et pour lesquels j'ai eu confirmation de non réussite par les analyses. Et puis je cours avec un groupe, il y a de la convivialité. Mon image corporelle en sort renforcée et ça m'aide à être comme les autres".