

## COMPTE RENDU NON THÉMATIQUE



MENDÈS-LEITE Rommel et Maks BANENS, 2006, *Vivre avec le VIH*. Paris, Éditions Calmann-Lévy, 389 p., bibliogr. (Fabienne Labbé)

Rommel Mendès-Leite et Maks Banens ont atteint avec brio l'objectif visé par ce livre, c'est-à-dire d'offrir au grand public un aperçu de ce que représente vivre le VIH aujourd'hui en France. Résultat d'une recherche de terrain effectuée en l'an 2000, cet ouvrage nous livre, avec une grande sensibilité, les témoignages d'une cinquantaine de personnes – hommes et femmes, jeunes et moins jeunes, hétérosexuels, homosexuels et bisexuels – vivant avec le VIH. Rommel Mendès-Leite et Maks Banens répondent ici à un devoir de mémoire et font entendre les voix de personnes séropositives sur des aspects de leur maladie qu'elles ont jugé elles-mêmes significatifs. Le résultat est édifiant : on découvre au fil des pages de l'ouvrage des personnes qui racontent, sans détour et dans un langage parfois choquant, la contamination, le diagnostic, l'annonce aux proches, la vie sous supervision médicale, les traitements, la vie amoureuse, la sexualité après le VIH, l'engagement dans la lutte contre le sida, le rapport au temps, etc. On y découvre une pluralité d'expériences individuelles, mais aussi des trajectoires certainement représentatives d'un certain vécu collectif de la maladie dans les contextes où l'infection par le VIH est ancienne et où diverses molécules traitantes sont accessibles (recherches médicales, effets secondaires et transformations corporelles liés aux traitements, essais et échecs thérapeutiques, espérance de vie et pronostics fluctuants, etc.).

Bien que destiné à un large public, cet ouvrage constitue une mine d'or pour tout chercheur intéressé par la dimension expérientielle de la maladie ; une contribution d'ailleurs particulièrement appréciée au regard d'une anthropologie du sida qui s'intéresse plus souvent qu'autrement aux représentations sur la maladie et aux facteurs de la vulnérabilité au virus, de laquelle les personnes vivant avec le VIH sont étonnamment absentes.

La quantité et la diversité de données présentées dans cet ouvrage – qui en font toute la richesse – s'accompagnent néanmoins d'un envers. On ne devrait probablement pas évaluer un ouvrage à la lumière de critères qui n'étaient pas les siens. Reste que le chercheur demeure souvent insatisfait devant cet enchaînement d'extraits de témoignages. Rommel Mendès-Leite et Maks Banens l'annoncent dès les premières pages : ils ont choisi de réduire leur commentaire au minimum afin de laisser les personnes séropositives se raconter. Ils se contenteront de présenter les thématiques abordées et d'évoquer des pistes d'interprétation ici et là. Une annexe systématise par ailleurs les éléments d'une analyse de l'expérience des personnes séropositives en fonction du genre. L'effort d'analyse manque cependant tout au long de l'ouvrage et il s'agit là d'une faiblesse, du moins à l'égard d'un projet de compréhension de l'expérience vécue du VIH. Les auteurs soulèvent pourtant nombre d'éléments qui auraient mérité une attention approfondie. C'est le cas, par exemple, de l'impact de l'appartenance à différentes associations de lutte contre le sida (ici *Aides* ou *Act Up*) sur l'expérience de la maladie ; ou encore de l'effet de génération et de son influence sur le rapport aux traitements antirétroviraux ; ou sur l'annonce de la séropositivité aux proches. Mentionnons également que si les auteurs affirment se placer dans une « optique d'anthropologie et de sociologie qualitative » (p. 14), ils laissent néanmoins en suspens plusieurs questions qui intéressent

l'anthropologue ou le sociologue. Par exemple, pourquoi les femmes séropositives françaises ont-elles davantage tendance à associer l'infection à VIH à la souillure que leurs contreparties masculines ? Pourquoi les personnes vivant avec le VIH en France font-elles preuve d'un tel désir de fixer le moment de leur contamination dans le temps, désir qui ne va pas de soi partout dans le monde ?

Ajoutons encore que si les auteurs affirment adopter une approche anthropo-sociologique, la terminologie employée dans l'ouvrage (« protections imaginaires », « situations de fragilité », « égoïsme-altruiste », entre autres) ainsi que certaines hypothèses (la séropositivité comme révélateur de problématiques déjà présentes dans le psychisme, par exemple) rapprochent davantage l'ouvrage de la science psychologique que de l'anthropologie ou de la sociologie. Cette lunette psychologisante expliquerait-elle le manque ressenti d'analyses en termes sociaux et culturels ? Signalons finalement quelques problèmes d'édition (erreurs d'orthographe, emprunts non cités dans le texte, références non répertoriées en bibliographie, répétitions de passages non annoncées, etc.) qui frappent l'œil du chercheur.

Rommel Mendès-Leite et Maks Banens ont gagné le pari fixé par ce livre, soit de restituer l'expérience de personnes séropositives dans toute leur diversité et dans toute leur complexité. Ils ont offert aux lecteurs du grand public une merveilleuse fenêtre sur la vie de personnes infectées par le VIH, et aux chercheurs une source précieuse de données sur des dimensions trop souvent absentes des publications sur le sida. Pour ces raisons, leur ouvrage ne peut être qu'applaudi. Pour ce qui est des analyses issues de cette recherche audacieuse, nous les espérons dans un prochain ouvrage.

*Fabienne Labbé*  
*Centre de recherche et de documentation sur l'Océanie*  
*Université de Provence, Marseille, France*