

University of Michigan

Act Up-Paris : une réponse collective dans la lutte contre le sida

par

Matt Eby

Département français  
Faculté des littératures, des sciences et des arts

Thèse présentée à la faculté française en vue de  
l'obtention des distinctions en des études  
francophones

Avec la supervision de David Caron,  
Professor d'études francophones

11 Avril 2020

[Table of Contents](#)

<b>INTRODUCTION</b>	<b>2</b>
<b>CHAPITRE I : LES PREMIERES ANNEES</b>	<b>6</b>
I : LES CADRES CULTURELS	6
II : N'AGISSONS PAS SEUL	9
<b>CHAPITRE II : LA CULTURE VISUELLE</b>	<b>14</b>
I : LES REPRESENTATIONS ISOLANTES	15
II : LES REPOSES	20
<b>CHAPITRE III : LA COLLECTIVITE DE L'ACTIVISME</b>	<b>25</b>
I : LA COALITION	27
II : LES ACTIONS	30
<b>CHAPITRE IV : LES IDENTITES POLITISEES</b>	<b>34</b>
I : LE POINT DE VUE HOMOSEXUEL SEROPOSITIF	35
II : LA CONVERGENCE DES LUTTES	38
<b>CONCLUSION</b>	<b>42</b>
<b>BIBLIOGRAPHIE</b>	<b>44</b>

## Introduction

À l'occasion de la Gay Pride en 1989 à Paris, une quinzaine de manifestants portent des t-shirts noirs au slogan « Silence = Mort » sous un triangle rose, l'emblème de la libération LGBT<sup>1</sup>. Cette année-là a vu des manifestants se coucher en travers de la rue et rester immobiles et muets pendant quelques moments, ils ont effectué alors pour la première fois en France un *die-in*, action silencieuse de mort simulée pratiquée historiquement par plusieurs groupes activistes au-delà de ceux abordés dans cet essai. Les observateurs virent la naissance d'Act Up-Paris avec cette démonstration provocante bien que modeste d'un petit groupe d'homosexuels, se présentant en tant que groupe collectif plutôt que des individus. Cette démonstration a été l'élan pour un engagement communautaire pas encore vu dans la lutte contre le sida, écrit le futur président d'Act Up-Paris Clews Vellay : « c'était vraiment ça qu'il fallait faire, c'était là qu'était ma place, c'était là qu'il fallait que j'aïlle...<sup>2</sup> ». Act Up-Paris allait devenir l'une des plus grandes voix dans la lutte contre le sida chez les Français, en manifestant dans la rue, en offrant des permanences de droits sociaux et en cultivant une nouvelle perception de l'épidémie contre celles existant à cette époque-là. Le groupe continue d'opérer aujourd'hui grâce à sa persistance sur tous les fronts et ses revendications pour les droits des groupes marginaux. À travers son histoire, Act Up-Paris a été marqué par une proximité à certaines communautés, alors cet essai soulève les questions suivantes : d'où vient l'efficacité d'Act Up-Paris à changer les discours populaires sur ces communautés et cette épidémie du sida ? Que proposait l'association pour tirer une telle réaction de Vellay à la première introduction au groupe ?

---

<sup>1</sup> Ce terme est plutôt contemporain, employé dans nos contextes culturels, même par les associations de lutte contre le sida, pour fournir un cadre identitaire de référence plus étendu ; cependant, à l'époque où Act Up est né (ou bien avant), on utilisait des termes plus étroits, « la libération homosexuelle » par exemple.

<sup>2</sup> Tijou (Brigitte), *Portrait d'une présidente* (film), 1995. Cité dans Broqua (Christophe), *Agir pour ne pas mourir !* (Paris : Presses de Sciences Po, 2005), p. 70.

Trente ans après cette première introduction, trente-deux ans après la première journée mondiale de lutte contre le sida et vingt-quatre ans après l'apparition des médicaments vitaux, Act Up-Paris a été réintroduit au monde avec la sortie du film *120 battements par minute*. Marquée par le deuil, l'urgence et le désespoir, la période où ce film se passe est aussi présentée d'une manière remplie d'activisme et d'action chez les militants. Le réalisateur, Robin Campillo, a tourné ce film en 2017 comme réflexion sur un passé pour un public moderne. Beaucoup a changé depuis la période des personnages surtout concernant l'urgence de l'épidémie, néanmoins le style d'activisme d'Act Up-Paris présenté dans le film reflète une réalité qui suscite toujours l'enthousiasme répandu. Au milieu du film, une moitié des militants participent à la Gay Pride à Paris en tant que pom-pom girls et s'expriment collectivement, défilant ensemble pour gagner la visibilité, attirer l'attention sur la crise et mobiliser une communauté face aux entraves sociales. Hormis la Gay Pride, on suit le groupe activiste lorsqu'il se bat pour la vie en faisant pression sur les laboratoires, les pouvoirs politiques et les institutions complices, tout en retrouvant leur humanité ensemble. Un tel témoignage de fierté et de ténacité contient un enthousiasme qui touche le grand public contemporain, comme en témoigne la réception du film aux Césars en 2017. Si ce film a réintroduit le groupe au monde avec une efficacité notable, on doit se demander ce qui fait qu'il éveille encore l'enthousiasme. Trente ans après l'apparition d'Act Up-Paris, le groupe a toujours un effet sur l'observateur, peu importe si l'on est dans la rue à la Gay Pride ou devant un écran ; alors quels aspects d'Act Up-Paris suscitent encore la passion ? En abordant ces questions, on peut commencer à comprendre les attraits principaux d'Act Up-Paris et comment ils atteignent leurs objectifs.

Basée sur les communautés sociales et conçue par une sensibilité aux besoins des groupes minoritaires, l'approche du groupe est toujours précise et pragmatique. À travers les pays industrialisés touchés par le sida, la maladie n'a pas frappé n'importe quels humains mais ceux appartenant aux groupes minoritaires ou minorisés, comme les homosexuels, les toxicomanes, les

minorités ethniques, les prisonniers et les femmes ; cela dit, les structures des catégories socialement déterminées pendant l'épidémie du sida montraient le croisement des discours médical, racial, politique, artistique, sexuel, et social. La maladie semble inextricablement liée aux segments démographiques particuliers, donc la manière dont on parle et comprend la maladie reflète les perceptions répandues de ces groupes marginalisés. Fondé en 1989 sur le modèle américain, Act Up-Paris a transformé le récit populaire de l'épidémie, surtout du point de vue homosexuel. En face d'une guerre contre le sida, des groupes minoritaires ont affronté un stigmaté généralisé pendant les premières années de l'épidémie, le sida étant la « preuve » visuelle de la perversité et de l'immoralité. Les perceptions et les représentations préalables d'une personne avec la maladie avaient tendance à incriminer et isoler leur sujet humain. Dès lors Act Up-Paris a créé une force d'activisme pour lutter non seulement contre la maladie, mais aussi contre l'inaction gouvernementale et médicale, l'exclusion sociétale, les représentations inutiles ou encore nuisibles et l'injustice répandue. La colère naît du silence, donc Act Up-Paris a contribué à établir une communauté LGBTQ+ dans un contexte où il n'y en avait pas pour mobiliser l'action ; et en présentant la collectivité d'une communauté organisée à la Gay Pride par exemple, le groupe combattait la dépolitisation de la maladie et les effets de l'altérité.

Il existait, et existe encore, plusieurs branches d'Act Up autour du monde. Sans cohésion entre elles, les branches luttent contre le sida au sein de leurs contextes culturels spécifiques qui changent toujours et sont différents selon chaque pays ou ville. Act Up est né à New York en 1987 avec une présence immense dans la communauté homosexuelle : le dramaturge Larry Kramer est un personnage singulier du milieu artistique new-yorkais et il était aussi l'instigateur du mouvement Act Up. À l'occasion d'un rendez-vous de 300 personnes au Lesbian and Gay Community Services Center de New York, il a lancé un nouvel appel à l'action au nom de l'urgence et de l'inefficacité des autres organisations existantes : « Nous devons repenser de toute urgence la structure de notre

communauté... Voulons-nous créer une organisation entièrement consacrée à l'action politique ?<sup>3</sup> ». L'objectif initial du groupe était de faire pression sur les pouvoirs compétents afin de gagner l'accès aux traitements indisponibles auparavant et d'accélérer les processus de la recherche thérapeutique. Les Français avaient leurs propres besoins et entraves, donc les militants ont apporté le modèle américain pour former une communauté autour d'une cause collective en face d'une culture spécifique. Avec leur propre vision, Act Up-Paris est né deux ans après Act Up-New York, six mois après Act Up-London, et leurs différences d'origine représentent les différences au sein de la lutte contre le sida à travers des contextes sociaux spécifiques. En découvrant ces différences, on commence à comprendre comment Act Up-Paris a réagi aux obstacles français dans sa lutte.

Malgré le travail incessant d'Act Up-Paris sur tous les fronts, le sida est encore stigmatisé. *120 battements par minute* nous rappelle la nécessité et l'efficacité de communauté en introduisant Act Up-Paris à un nouveau public. Les militants d'Act Up-Paris exigeaient, encore aujourd'hui, le contrôle du soin, les représentations justes et l'action politique et ils gagnent la visibilité grâce aux pratiques et stratégies pragmatiques. Dans ce cadre, comment est-ce qu'Act Up-Paris a transformé les moyens dont on parle du sida, dont on voit le sida et dont on comprend ces groupes minoritaires ?

---

<sup>3</sup> Kramer (Larry), « The Beginning of ACTing Up » [1987] dans Larry Kramer, *Reports from the Holocaust : The Making of an AIDS Activist*, (New York : St. Martin's Press, 1989), p. 127-139. Cité dans Broqua, p. 62.

## Chapitre I : Les premières années

### **I : Les cadres culturels**

Les similarités générales sont nombreuses entre toutes les branches d'Act Up, en employant partout des actions provocatrices, des stratégies ciblées, des visuels et des slogans d'une efficacité redoutable. D'abord ici, on se focalise sur deux branches internationales principales, celles à New York et à Paris, leurs différences et quelles forces explicites ou implicites ont rendu Act Up-Paris un groupe activiste propre, à part de son modèle à New York.

La France et les États-Unis, ces deux pays industrialisés, contenaient des groupes spécifiques touchés par le sida car dans cette épidémie, la maladie n'a pas frappé en premier lieu n'importe quels humains mais ceux appartenant aux groupes minoritaires. Cela dit, les structures des catégories socialement déterminées paraissaient différentes selon chaque pays pendant la période des décennies précédant l'épidémie. Utilisons la communauté gay comme exemple. Lors de la décennie et demie avant l'épidémie, les mouvements LGBT+ dans les deux pays étaient marqués par une croissance de la visibilité et de l'expression grâce aux efforts préliminaires chez les féministes, et ils ont vu une émergence des attitudes révolutionnaires, permettant d'unir la cause des homosexuels à celle de tous les opprimés. L'enracinement des pratiques culturelles à partir de 1968 — par exemple l'éclosion de nombreux groupes à Paris et dans toute la France et l'apparition de festivals et de journaux — s'est développé et a suscité l'action politique avec la suppression en 1982 des deux articles du Code pénal réprimant certains comportements homosexuels, un succès politique au même moment que l'épidémie devenait répandue chez les homosexuels. Toutefois, les groupes radicaux étaient plus efficaces à exiger la transformation culturelle que la réforme juridique, et ainsi les organisations homosexuelles françaises ont connu un affaiblissement politique, avant tout parce que les principales revendications portées par les militants de la décennie précédente sont satisfaites avec l'élection de

François Mitterrand en 1981. L'écrivain et érudit de la culture LGBT+ Jennifer Evans fait un commentaire sur la démobilitation des mouvements LGBT+ : « alors que les initiatives culturelles se développaient et augmentaient, les mouvements politiques se réduisaient [*while cultural initiatives were on the rise, political movements were on the decline*] <sup>4</sup> ». Il devenait plus difficile de trouver une communauté homosexuelle au sein du contexte parisien.

À cause des stratégies politiques relâchées et des changements juridiques nationaux, il manquait une communauté homosexuelle engagée politiquement. Avec les premiers cas de sida, des groupes bénévoles ont émergé par nécessité, mais peu d'entre eux approchaient les questions politiques de l'épidémie et encore moins abordaient les questions identitaires. En 1983 est créée l'association Vaincre le Sida (VLS), première association française de lutte contre le sida avant l'apparition d'AIDES un an après<sup>5</sup>. Un des buts de ces deux groupes est de mettre en place un lieu de réflexion sur la pratique médicale face au sida plutôt que sur la politique, et AIDES en particulier a préféré une stratégie intégrationniste au-delà des homosexuels, tandis qu'Act Up-Paris a cultivé quelques années plus tard une communauté plus ouvertement « pédée » pour lutter contre le sida ainsi que leur marginalisation. La communauté LGBT+ à Paris devait s'unir et ainsi se politiser, alors Act Up-Paris devait mobiliser les « pédés » dans un milieu sans structure politique existant auparavant.

La communauté homosexuelle américaine marquait la transformation sociale ainsi que politique lors des années soixante-dix, suivant l'élan de Stonewall à New York en 1969. Cela a mobilisé la communauté d'une manière sans parallèle. En face de la discrimination partout, les homosexuels et leurs alliés travaillaient à améliorer les conditions et la visibilité chez les gays avec un

---

<sup>4</sup> Evans (Jennifer), *Queer Cities, Queer Cultures: European since 1945* (University of Texas Press, 2016), pg. 219.

<sup>5</sup> L'association AIDES a été nommée après un jeu de mots entre l'acronyme américain de la maladie *A.I.D.S* et le mot français *l'aide*.



succès notable. La présence de la communauté était reflétée dans la Gay Pride annuelle, l'événement honorant les Émeutes de Stonewall. La marche des fiertés a commencé à Paris en 1981, alors la lutte pour la visibilité dans la rue avançait plus lentement qu'aux États Unis où il y avait plusieurs villes où on trouve des groupes activistes avec des buts sociaux et politiques. L'élection de Harvey Milk en 1977 à San Francisco a marqué un moment de mobilisation, organisation et politisation inédit dans la communauté gay. C'est-à-dire qu'aux États-Unis, on a déjà les structures communautaires en place pour politiser la lutte contre le sida en termes pragmatiques et surtout dans les domaines locaux ; même avec toutes ces transformations sociales, les lois fédérales restaient discriminatoires aux États-Unis. De cette nécessité est né Act Up, le groupe activiste qui a favorisé la politisation. Malgré la transformation culturelle en France, les séropositifs français n'avaient pas de structure pour se politiser pendant les premières années de l'épidémie ; donc lorsqu'Act Up-Paris a été créé en 1989, deux ans après New York, les Français devaient examiner les modèles déjà en place pour mobiliser leur communauté homosexuelle. L'influence d'Act Up-New York est claire considérant les méthodes d'activisme pragmatiques, mais certainement les Français devaient spécialiser leur politique pour leurs propres contextes et communautés.

Hormis l'influence d'Act Up-New York sur la branche à Paris, Act Up-Paris s'envisageait comme une entité unique, avec ses propres membres et principes fondateurs. Dans l'introduction de leur livre, les auteurs marquent cette distinction en discutant leurs similarités avec l'organisation de New York, « Act Up-Paris n'est pas et ne s'est jamais conçu comme une filiale d'Act Up-New York<sup>6</sup> », en revanche l'association américaine était considérée comme une référence. Il y avait plein de similarités ; Act Up-Paris et Act Up-New York ont fourni une visibilité pour les communautés touchées par le sida en formant une coalition activiste. Dès sa création, Act Up avait le but de

---

<sup>6</sup> Act Up-Paris, *Le Sida : combien de divisions ?* (Paris : Éditions Dagorno, 1994), p. 11.

cultiver une autre image des malades et de la maladie en réponse à des contextes et des représentations nuisibles. Toutefois, les contextes dans lesquelles ces deux groupes fonctionnaient étaient différents, alors les réponses nécessaires devaient différentes.

Par exemple parmi leurs premières actions, Act Up-New York a envahi la bourse à Wall Street pour exiger les médicaments plus abordables, éclatant leur visibilité ainsi que le pragmatisme du groupe ; cependant Act Up-Paris est entré dans le public avec un *die-in* à la Gay Pride en 1989 pour augmenter leur visibilité et attirer l'attention du grand public. Cela reflète d'où ils viennent culturellement. Il manquait à la France une communauté homosexuelle politisée, alors les militants ont créé une espace pour les homosexuels et d'autres touchés par le sida et c'était cette communauté, leur solidarité, leur politisation et leur droit à la visibilité qu'ils ont présentés à la Gay Pride.

## II : N'agissons pas seul

À la conception d'Act Up-Paris, il y a eu une collectivité. Quand Didier Lestrade a voyagé à New York en 1987, il a découvert Act Up qui a laissé avec lui un grand rêve d'installer une branche en France. Lestrade, un journaliste, écrit plusieurs articles sur Act Up-New York dans les publications *Gai Pied*, *Libération* et *Rolling Stone*, conjointement à la conscience populaire croissante de l'association américaine en France. Toutefois, beaucoup considéraient que la situation française ne se prêtait pas à une telle association. Lestrade savait bien que s'il voulait répondre aux sceptiques et réaliser son rêve, il fallait que d'autres le rejoignent. Dès la décision de fonder Act Up-Paris, Lestrade avait à côté de lui ses deux amis proches, journalistes aussi : Luc Coulavin et Pascal Loubet. Un beau parallèle avec comment on doit lutter contre le sida selon les activistes, Lestrade a accepté le fait qu'il était « incapable de faire Act Up tout seul...<sup>7</sup> ».

---

<sup>7</sup> Lestrade (Didier), *Act Up : Une Histoire* (Paris : Éditions Denoël, 2000, 2017).

En cultivant une structure d'activisme avec ses amis pour le cadre français, Lestrade affirme qu'il faut se réunir autour d'une communauté organisée ; il a eu besoin de l'engagement de sa propre bande de copains qui était considérablement homosexuelle. Coulavin apportait au groupe sa proximité avec la subculture homosexuelle, qui sera fortement instrumentalisée par rapport à la construction identitaire de l'association<sup>8</sup>. Grâce à sa position comme journaliste, Coulavin avait une perspective exceptionnelle et il écrivait pour *Gai Pied* en même temps que Lestrade. Principale revue homosexuelle des années quatre-vingt, *Gai Pied* a tiré son nom de l'homophone *gnépier*, une référence à la détermination de ses écrivains de questionner et ébranler le statu quo. Malgré l'existence assez courte, cette publication caractérisait une partie de la libération LGBT+ ; les journalistes qui y écrivaient ont ensuite donné leurs talents à la lutte contre le sida, orientant les associations de la même manière que leur revue. À la fin des années quatre-vingt, Coulavin et Lestrade gardaient avec eux leur proximité à la subculture homosexuelle, une proximité qu'ils fournissaient à travers leurs postes à *Gai Pied*. Ce type de contact est devenu leur approche en fondant Act Up-Paris, l'association de lutte contre le sida qui a mobilisé la communauté homosexuelle d'une manière sans parallèle auparavant.

En même temps que Lestrade fournit à l'action initiale de l'association son expérience avec le modèle américain, Loubet — le fondateur qui complète le trio – construit un discours théorique sur l'association, notamment à travers un texte définissant ses bases sur le modèle de « la famille choisie ». La définition de Loubet élargit le concept de la famille à ceux de qui nous sommes très proches. Grâce aux contributions de Loubet et des autres fondateurs, les membres de l'association y trouvent un endroit de rencontre, de soutien et d'espoir ; et pour beaucoup d'entre eux à Act Up-Paris, l'association était l'espace offrant le plus de sécurité. À la fondation du groupe, il y avait l'obligation partagée de faire ce qu'on peut pour les voisins séropositifs parce que son succès est *notre*

---

<sup>8</sup> Broqua, p. 69.

succès. Puisque toutes les actions de l'association ont été attribuée au groupe au lieu des individus, Act Up-Paris opère comme un collectif. Il est une famille se présentant unifiée, malgré les désaccords occasionnels qui caractérisent chaque famille en réalité.

Les trois fondateurs apportaient des aspects intégraux à la conception du groupe activiste, mais surtout leur proximité et compréhension des communautés LGBT+ étaient majeures pour le succès ultérieur du groupe. En se préparant pendant les deux ou trois mois approchant la Gay Pride en 1989, les trois journalistes ont distribué des tracts dans les lieux qu'ils savaient fréquentés par des homosexuels. Dans son livre, Lestrade raconte les premières réunions de préparation et de vision chez lui, des moments fondateurs qui reflètent des comportements du groupe qui persistent aujourd'hui. Un jour d'été en 1989, une quinzaine des personnes se sont retrouvées à l'appartement de Lestrade, et elles étaient en majorité homosexuelle et masculine. Il est devenu évident qu'Act Up-Paris serait un groupe dans lequel on n'avait rien à cacher, où tout ce qui tenait au sexe, à l'état sérologique, aux enjeux médicaux, etc. pouvait être dit publiquement, « nous étions clairement un groupe de folles<sup>9</sup> ». Immédiatement, le petit groupe de quinze se trouvait des points communs. C'est émouvant de trouver, surtout en période d'épidémie, des personnes qui se comprennent, des histoires, des rencontres quotidiennes à la discrimination ou des blagues *folles*. L'expérience qu'ils ont vécue dans cet appartement fait aussi apparaître le rôle d'Act Up-Paris pour réduire l'isolement chez ses membres. Chacun était venu seul, un peu isolé, accomplissant une démarche personnelle ; et cette première réunion n'était pas unique en ce sens, beaucoup dans les rangs d'Act Up-Paris y sont venus tout seuls et ensuite y ont trouvé une communauté avec un réseau de soutien. Chaque réunion après ça était basée sur ces termes : que chaque personne aurait son temps pour parler et partager, que rien ne serait caché, et que toutes les décisions du groupe seraient menées au débat entre tous les

---

<sup>9</sup> Lestrade (2000), p. 51.

militants parce qu'Act Up-Paris n'est pas le groupe d'une seule personne ou d'un trio de personnes, il est *à nous*.

Act Up-Paris est devenu rapidement l'endroit où on va pour les infos sur la maladie. Le manque de cohérence dans la réponse gouvernementale en face de l'épidémie nécessitait que les groupes associatifs distribuaient les tracts et les infos sur l'éducation et la prévention. Cindy Patton, une sociologue américaine spécialisée dans la crise du sida, dit : « Notre succès vient des activistes gay, pas des professionnels qui sont arrivés tard à la crise sanitaire [*our successes are derived from gay activists, not from the professionals who came late to the health crisis*]<sup>10</sup> ». Le paradoxe de la personne séropositive était de faire confiance aux médecins, dont on venait de combattre l'homophobie ; alors lorsque le monde médical ne répondait pas suffisamment à l'urgence de l'épidémie, les personnes séropositives devaient y répondre elles-mêmes. Act Up-Paris était ainsi l'endroit pour un échange d'idées ; même si le groupe fonctionne comme une collectivité, au sein de l'association il y a des idées et des mentalités mixtes, lesquelles sont présentées et débattues pendant les RH (« les réunions hebdomadaires »). À cause de l'inaction médicale ou l'exclusion des discussions par rapport aux traitements, on doit devenir son propre expert sur certains sujets. Il est plus facile de faire confiance à quelqu'un qui fréquente le même milieu, alors Act Up-Paris est devenu un endroit pour distribuer des infos aux gens qui n'avaient pas d'autre lieu, ou qui n'en connaissaient pas.

Dès le commencement du groupe, même avant, Act Up-Paris est fondée sur certains principes qui dirigent son style d'activisme, son comportement comme groupe démocratique et sa revendication à la solidarité pour tous les exclus. Avant cette association de lutte contre le sida, la France n'avait pas vu beaucoup de mobilisation chez les homosexuels depuis 1982. Pendant la majorité des années quatre-vingt, les autres associations évitaient tout lien direct avec les

---

<sup>10</sup> Patton (Cindy), cité dans Watney (Simon), "Re-Gaying AIDS." *Practices of Freedom* (North Carolina : Duke University Press, 1994). p. 153.

communautés LGBT+, et ça veut dire qu'ils évitaient d'affirmer les communautés les plus frappées par l'épidémie. Le petit groupe de militants au commencement de cette initiative a vu et a réagi à la nécessité de s'unir et de s'organiser.

## Chapitre II : La culture visuelle

Les images changeantes du sida sont déterminées en grande partie par l'histoire sociale de l'épidémie. Parmi la littérature, le cinéma, la presse et d'autres médias, les représentations initiales des malades indiquent que cette maladie affecte simplement les individus qui souffrent dans la solitude le châtement de l'immoralité. Les images et représentations circulant pendant les premières années de l'épidémie, mêmes celles qui tentaient d'authentifier la souffrance du sujet, se concentrent sur les individus isolés, ceux appartenant aux groupes sociaux déjà marginalisés et qui étaient caractérisés comme les « *victimes* » de leurs propres actes répréhensibles. Il est important d'examiner et comprendre comment de telles compréhensions de la maladie sont créées et intériorisées, car c'est la perception des patients qui structure leur traitement, leur statut, leur connaissance de soi et leurs réponses à l'altérité. De plus, la perception de la maladie et puis comment elle touche la vie des malades influence l'urgence de la recherche, l'action politique et en fait toutes les réponses à une telle crise de la vie et de la visibilité.

Répondre aux représentations nuisibles ou inutiles n'est pas revendiquer leur fausseté, mais les activistes construisent les exigences par rapport aux effets sociaux de l'image. On ne rejette pas la mort ; la mort faisait partie de la vie chez certains militants, et surtout ils ne se trouvaient pas en position de nier la souffrance terrible des malades et le fait que beaucoup d'entre eux meurent des morts douloureuses ou défigurantes. Néanmoins, une image construit une perception et en produisant des images ou des représentations isolantes, elles structurent les perceptions du malade. Ainsi, Act Up-Paris n'a pas répondu à la vérité des images, mais à ce qu'elles *font* dans la société. En décrivant ce qu'un militant doit faire en face des représentations discriminatoires, Douglas Crimp écrit : « Il faut continuer à exiger et à créer nos images en réponse, des images des personnes atteintes du sida ou du mouvement organisé de lutte contre le sida conduit par les activistes, comme des manifestants d'Act Up ont insisté... [*We must continue to demand and create our own counterimages,*

*images of PWA (person with AIDS) self-empowerment, or the organized PWA movement and of the larger AIDS activist movement, as the Act Up demonstrators insisted...]*<sup>11</sup> ». Chaque image est une *représentation*, et à tour chaque représentation pose des questions : qu'est-ce qu'elles font, comment l'image forme-t-elle les perceptions populaires et comment les militants les restructurent-elles avec leurs propres représentations ?

En présentant le groupe en tant que collectivité d'individus en colère, beaucoup de représentations produites par Act Up-Paris sont des réponses à l'isolement et à l'altérité fournies par les tentatives préliminaires de représenter les malades et ainsi mieux comprendre l'épidémie. La tension ici entre l'individualisation et la collectivité est constamment une question de politisation et en étant individualisé à maintes reprises, le sida est subtilement et efficacement dépolitisé<sup>12</sup>. Tant que les représentations des malades et du sida les gardent à distance et empêchent toute identification avec eux ou elles, ces conceptions dépolitisent leurs sujets et l'épidémie ; en observant les réponses des activistes aux représentations isolantes, on découvre les stratégies de la politisation collective qui est l'arme principale d'Act Up-Paris.

### **I : Les représentations isolantes**

En face de l'apparition d'un phénomène inconnu qui frappe certains groupes, c'est dans la nature humaine de revenir aux précédentes compréhensions des crises similaires à travers l'histoire. On essaie de comprendre l'incompréhensible en mettant en cadre des circonstances et des sentiments déjà accessibles dans notre mémoire ; les associations du passé apparaissent naturellement et aident (ou trompent) à expliquer les complexités de l'épidémie du sida. En

---

<sup>11</sup> Crimp (Douglas), « Portraits of People with AIDS », *Melancholia and Moralism* (Cambridge : The MIT Press, 2002). p. 100.

<sup>12</sup> Watney (Simon), « Photography and AIDS », *Practices of Freedom* (North Carolina : Duke University Press, 1994).



engageant les images et les représentations connues, Sander Gilman remarque que le contexte des portraits préliminaires des personnes séropositives trouve ses racines dans l'iconographie de la syphilis, un lien qui facilite la conception du sida comme maladie sexuellement transmissible limitée à la communauté homosexuelle. Gilman explique les effets d'une représentation comme celle du syphilitique, dans laquelle on trouve quelques parallèles aux conceptions des personnes séropositives : « Depuis la première [représentation], on voit le syphilitique dans l'isolement, reconnu visuellement par ses signes et symptômes, et comme sexuellement déviant. [From the first [representation], the syphilitic is seen as isolated, visually recognizable by his signs and symptoms, and as sexually deviant.]<sup>13</sup> ».

Le traitement du corps qu'on voit dans la Figure 1 est marqué par les signes et symptômes associés à la syphilis ; mais de façon plus générale, l'isolement du sujet frappe le spectateur en termes d'altérité. Produite par une presse allemande, la caricature du sujet s'habille à la mode française avec un manteau fluide, un chapeau massif et une plume somptueuse, une caractérisation liée au mythe allemand de l'excès sexuel ; une telle caractérisation d'un étranger malade marque son sujet en tant que quelqu'un en train de souffrir par sa nature innée. L'apparition d'une épidémie apporte la peur d'un effondrement ou d'une dissolution sociale à cause de la nature perçue de l'étranger ou « outsider » social – tout le monde à l'époque de la pandémie de syphilis avait l'impression de l'étranger en tant que porteur de la maladie ; les Français croyaient qu'elle venait de Naples, les Allemands de France – et



Figure 1

Portrait d'un syphilitique par Albert Dürer (1496), (Private Collection, Ithica, N.Y.).

<sup>13</sup> Gilman (Sander), « Seeing the AIDS Patient », *Disease and Representation* (Ithica & London : Cornell University Press, 1988), p. 250.

d'habitude, on dirige cette peur aux marges pour éviter la dissolution. Ici dans l'altérité, l'isolement et la peur, on trouve une trajectoire de la représentation et de l'histoire sociale qui caractérise les premières années de l'épidémie du sida, certainement une trajectoire combattue par Act Up-Paris.

En automne 1988, le Museum of Modern Art à New York a présenté l'œuvre photographique de Nicholas Nixon intitulée « Pictures of People ». Parmi des sujets sont les personnes atteintes du sida (PWAs ou « *people with AIDS* » en anglais). Pendant une époque où la grande presse était plus ou moins favorable aux malades, l'artiste – avec sa femme Bebe qui était journaliste scientifique – tente de raconter le récit du sida en employant un moyen visuel : « pour présenter la vérité de la maladie... [*to show what this disease truly is...*]<sup>14</sup> ». La collection a été saluée pour son honnêteté et l'approche indéfectible de la souffrance ; il semble au visiteur que ses représentations ne perdent rien dans la traduction de la vérité. Les gros plans sont pleins de corps défigurés et de visages creux touchants mais néanmoins troublants à cause des effets d'une telle présentation. Après son explication qu'il n'existe pas de représentation universelle d'une personne atteinte du sida, le conservateur affirme que l'individu est juste à côté de cette question de représentation. Il écrit dans l'introduction de l'exposition : « la vie et la mort de Tom Moran (l'un des sujets) étaient les siennes. [*The life and death of Tom Moran were his own.*]<sup>15</sup> », expliquant que car il n'y a pas de type spécifique de quelqu'un de séropositif, cette représentation du malade Tom Moran est

---

<sup>14</sup> Nixon (Nicolas and Bebe), « AIDS Portrait Project Update », *People with AIDS : Work in Progress* (New York : Zabriskie Gallery, 1988). Cité dans Crimp (Douglas) « Portraits of People with AIDS », *Melancholia and Moralism* (Cambridge : The MIT Press, 2002). p. 84.

<sup>15</sup> Galassi (Peter), « Introduction », *Nicholas Nixon : Portraits of People* (New York : Museum of Modern Art, 1988), p. 26.



Figure 2

*Portrait de Tom Moran, un homme approche de la mort à cause des complications du sida.*

*Photographie de Nicholas Nixon, exposé dans People with AIDS (Nixon 1991).*

complètement individualisée et donc lui appartient. Mais en réalité, son placement dans la galerie signifiait-il que sa vie et sa mort étaient les siennes ou les nôtres ?

La Figure 2 fait partie de l'exposition et sans dire un mot, le sujet reste silencieux sur sa photo et l'artiste ouvre sa souffrance à l'interprétation de chacun ; une souffrance qu'on passe en solitude. Les représentations visuelles dans l'exposition à New York ont une grande influence sur les perceptions universelles des patients : tous sont faibles, seuls et marqués dans un déroulement

de la maladie téléologique allant à la mort inévitable. L'individualité dans le portrait de Tom Moran exprime la perception populaire que la malade est trop unique et donc digne de toutes notre compassion et pitié. On se rappelle les parallèles avec les représentations du syphilitique dans lesquelles le sujet étranger est gardé à distance, tout seul et limité à sa souffrance. Dans la quête de vérité, ce qu'on voit ici n'est pas la vérité de l'épidémie, surtout en relation avec l'urgence et les représentations des minorités ; en revanche on voit l'histoire sociale de l'épidémie : sept ans après les premiers cas documentés, les représentations individualisaient et ensuite dépolitisaient encore leurs sujets séropositifs.

Au-delà de la photographie, il y a d'autres médias de représentation qui ont une influence sur les perceptions populaires, notamment le cinéma. Un moment culturel qu'il faut mentionner est la réalisation cinématographique et la réception populaire de *Les Nuits Fauves* de Cyril Collard. Malgré la date de sortie en 1992, l'intrigue du film se passe en 1986 et suit le personnage principal de Jean alors qu'il se résout à sa propre identité et sa séropositivité. Réalisateur, écrivain, chanteur, ainsi que l'acteur, Cyril Collard et son autobiographie sont au centre de ce film qui est sorti avec un succès

énorme, même s'il est critiqué en masse aussi.<sup>16</sup> Avec ce projet et sa réception étendue, Collard a tourné une représentation du sida sans parallèle dans le sens de la visibilité générale, comme en témoignent les quatre prix gagnés aux Césars en 1993. Néanmoins, Act Up-Paris considère le film menaçant pour leur lutte contre le sida. L'association suit une politique identitaire, avec un point de vue homosexuel et séropositif. Même si ces identités sont dans le film, c'est juste Jean et sa maladie qui conduisent le film et non pas des mouvements identitaires qui sont la source de la politisation pour Act Up-Paris. À travers le film, Jean a des difficultés à accepter la maladie comme faisant partie de sa vie ; il n'en a rien dit quand Laura et lui font l'amour la première fois parce qu'il décrit qu'il sent une séparation entre lui et la maladie. Les derniers mots du film font référence à la découverte de soi, « je suis dans la vie », une indication selon certains que ce film place le sida dans le rôle du rédempteur. De cette manière, Collard présente une image du sida très romancée, qui se prête bien au grand public mais qui n'est pas suffisante en face de l'urgence de l'épidémie à cette époque-là. Selon Act Up-Paris, le film ne sert à rien sauf son « destin individuel de créateur<sup>17</sup> ». Le personnage entre dans le film tout seul et il en sort tout seul, évitant tout appartenance à n'importe quel groupe social ; il n'agit jamais en tout cas en termes politiques. Cette représentation diminue la collectivité que l'association cultive autour de la communauté homosexuelle. Dans le film, Jean n'a pas de communauté de soutien et malgré ses amours, il préfère la distance entre lui et les autres. Même s'il politise dans son propre égard (considérant sa pure existence), il manque au film un aspect de la collectivité, la stratégie de la politisation la plus efficace selon Act Up-Paris.

---

<sup>16</sup> La revue de l'émission populaire *The Movie Show* souligne que le film est « une représentation sauvage de la sexualité des années quatre-vingt-dix, mais mérite d'être largement présenté [*a savage depiction of nineties sexuality, but deserves to be widely seen.*] » (*The Movie Show*, 1994).

<sup>17</sup> Act Up-Paris (1994), p. 176.

## II : Les réponses

Du point de vue d'Act Up-Paris, les représentations qu'on a déjà mentionnées, parmi d'autres dans la littérature, le cinéma, la presse, etc., fournissent une conception de la maladie trop individualisée et ensuite dépolitisée. Si on considère que le but de la représentation et de la critique est de contribuer aux solutions pour la crise, les réponses d'Act Up-Paris sont logiques. Pour faire pression sur les pouvoirs politiques et réveiller le grand public à l'urgence de l'épidémie, il faut que les militants traitent ces perceptions et réécrivent le récit social, et par extension leurs réalités. Dans le domaine de la représentation et de la médiatisation à la fin des années quatre-vingt et pendant les années quatre-vingt-dix, Act Up-Paris avait des besoins multiples : se faire connaître ainsi que ses actions, briser le silence autour de l'épidémie, informer, rendre visibles dossiers de fonds et travail sous-jacent<sup>18</sup>. Influencé par le modèle à New York, Didier Lestrade et les autres militants ont adopté un look à la conception du groupe avec la multiplicité des images censées les représenter et créer une style activiste reconnaissable tout de suite<sup>19</sup>. Ils ont cultivé une langue propre constituée notamment d'une identité visuelle forte et marquante, issue de ce discours politique mené par les premiers concernés par le sida. Les affiches en noir et blanc, les blocs de texte en gras, les visuels sans visage physique qui se prêtent à n'importe quel sujet, tous sont des moyens de la représentation qui ont rendu Act Up-Paris plus reconnu du grand public. Les militants ont employé des visuels frappants, mais néanmoins accessibles et didactiques pour réécrire l'histoire sociale.

---

<sup>18</sup> Fauchois (Gwen), « Le collage à Act Up Paris dans les années 1990, outil multifonctions », *LGBT+ : Archives des mouvements LGBT+, Une histoire de lutes de 1890 à nos jours* (Paris : Textuel, 2018), p. 166. Gwen Fauchois est bloggeuse et activiste lesbienne, ex-vice-présidente d'Act Up Paris et cofondatrice de la Pride de Nuit.

<sup>19</sup> Dans un entretien avec le journal de l'écologie J-Terre, Didier Lestrade parle du style d'Act Up qu'il a découvert à l'occasion de son introduction au groupe américain : « *je n'ai pas eu honte de le dire depuis le début ce qui m'a attiré c'est leur image. J'étais très impressionné par leur manière de travailler, mais c'est vrai qu'ils avaient un look et surtout des affiches, des stickers qui étaient vraiment au niveau du design, c'était quelque chose qui a vraiment marqué son époque...* ».

On a déjà mentionné la tendance naturelle à structurer l'incompréhensible en termes du passé. Le rappel des événements historiques, lesquels avaient les récits reconnus et entendus, peuvent influencer les moyens dont on construit implicitement une conception d'un phénomène incompréhensible. Certains individus font un parallèle entre, d'un côté, la perte de vie et la peur pendant l'épidémie et, de l'autre, une crise différente : la Shoah. Le triangle rose d'Act Up n'est pas la première fois que cette icône a été un symbole lié à la communauté LGBT+, car c'était ce symbole du triangle rose, avec la pointe en bas, qui marquait les homosexuels masculins pour leur déportation pendant la deuxième guerre mondiale. Avant qu'Act Up ait utilisé l'iconographie, il y avait Josef Kohout, le sujet de la biographie *Les Hommes au triangle rose* [*Die Männer mit dem rosa Winkel*] dans laquelle il raconte pour la première fois en publication les expériences des homosexuels masculins dans les camps de concentration. À cause de ce témoignage, le triangle a suscité une reconnaissance répandue comme symbole de la persécution, de la discrimination et du marquage physique pour quelque chose d'invisible ; ainsi le triangle a été repris par la communauté LGBT+ comme symbole identitaire<sup>20</sup>. Suivant ce texte cardinal, le triangle rose est devenu un emblème international de l'activisme pour les droits LGBT+ et les mouvements à venir. En 1973, le Homosexuelle Aktion Westberlin (HAW) a été le premier groupe qui a adopté le triangle comme symbole de l'activisme et de la fierté<sup>21</sup>. Venant d'Allemagne, le triangle rose comme symbole ne connaît pas de frontière parce qu'on voit son usage autour du monde occidental, notamment par les « Pink Panther Patrol » fondé en 1990 aux US, par le « Pink Triangle Trust » fondé en 1992 en Angleterre, et par Act Up-New York en 1987.

---

<sup>20</sup> Mullen (Matt), « The Pink Triangle : From Nazi Label to Symbol of Gay Pride », *History* (Maven: 2019).

<sup>21</sup> Ce groupe employait le symbole du triangle rose en revendiquant des droits politiques pour les homosexuels, par exemple son but majeur était d'abolir le paragraphe no°175 du Code pénal allemand qui criminalisait des actes sexuels entre des membres de même sexe. Composé en majorité d'homosexuels masculins, le HAW était une singularité en Allemagne au début des années soixante-dix dans les mouvements LGBT+.

C'est bien entendu qu'Act Up n'était pas pionnier en utilisant le triangle rose, mais cela a cultivé la progression de leur look, ensuite comment ils l'ont employé est indicatif de comment ils politisent. Le triangle était reconnu comme emblème d'activisme chez les homosexuels pendant une décennie et demie, ensuite Act Up l'a renversé avec la pointe en haut. De cette manière, c'est une réinterprétation d'un symbole historique. L'icône rappelle des histoires multiples, celles de la souffrance et du deuil mais aussi l'histoire de la résistance et de la fierté de soi. En portant le triangle rose sur les t-shirts à l'occasion de la Gay Pride en 1989, Act Up-



Figure 3

*L'emblème et slogan d'Act Up-Paris qui symbolisent la lutte contre le sida, mais qui aussi rappellent les luttes du passé.*

Paris s'est marqué comme un groupe activiste qui trouve ses racines dans une histoire collective des mouvements LGBT+. On peut simplifier, sans injustice, la complexité des enjeux pour les rendre plus accessibles au grand public ; le triangle sur un fond noir avec le slogan « Silence = Mort » en dessous est une représentation simplifiée de la lutte, mais néanmoins profonde. Cette représentation ne s'individualise pas mais fait référence à toutes les luttes antérieures, et apporte la connotation politique qui a marqué ce symbole pendant les années précédentes. Le symbole du triangle rose ne signifie pas une personne unique, mais le mouvement et les efforts collectifs pour les droits.

Hormis leur emblème et slogan, Act Up-Paris produit des affiches qui sont un des moyens les plus efficaces de distribuer leurs messages « clairs » et les demandes « chocs »<sup>22</sup>. Les militants ont bien employé le texte clair et frappant. Par exemple Figure 4 n'a pas de sujet visible, mais l'affiche emploie la répétition des mots pour souligner la complicité des politiques dans cette crise sanitaire.

<sup>22</sup> Act Up-Paris, « La Colère naît du silence. Ce livre est le porte-voix », *Act Up-Paris* (Democratic Books, 2009).



Figure 4

Une affiche par Act Up-Paris à l'occasion de la journée mondiale du sida en 1997.

Malgré l'absence de sujet humain, cette affiche est encore visuelle : les mots les plus frappants sont en haut et en gras, suivis par un bloc de texte expliquant la position de l'association et les raisons et objectifs de la manifestation. La citation « ce sont des lois qui tuent » nous rappelle que les lois qui touchent chaque personne sont aussi complices dans l'épidémie. Alors que le sida touche des groupes minoritaires, c'est aussi la loi et l'inaction politique qui facilitaient le nombre croissant des morts et des nouveaux cas au sein de ces groupes sociaux. Cette position est en réponse à la conception du malade comme quelqu'un qui souffre une peine de nature innée ; en fait les malades et l'épidémie sont gardés à distance par la loi et les pouvoirs politiques. Cette affiche indique

que parallèlement aux fluides corporels (les choses qu'on connaît bien comme porteurs de la maladie) la loi est aussi un vecteur de la maladie. La loi ne touche pas une seule personne mais tout le monde, et les lois « répressives ou discriminatoires » ciblent surtout les minorités. La loi est hors de leur contrôle mais cette revendication fait pression sur les pouvoirs politiques.

Dès la première journée mondiale du sida, Act Up-Paris a produit des affiches comme celle susmentionnée, mais aussi avec des sujets humains. Les affiches de cette journée étaient des réponses directes aux problèmes de la dépolitisation dans la communauté LGBT+. En 1988, L'Organisation mondiale de la santé a consacré le 1er décembre de chaque année à la sensibilisation de l'épidémie du sida, une tradition qui continue aujourd'hui. Chez Act Up, la journée mondiale du sida a été toujours marquée par des manifestations, une mobilisation des gens irrégulièrement



enthousiastes et une médiatisation des actions.<sup>23</sup>

Figure 5 présente le groupe en termes de collectivité des gens, les militants sur l'affiche se précipitent vers le spectateur. Les visages des gens sont visibles, mais ils restent anonymes ; ainsi on peut s'imaginer comme partie de ce groupe passionné. Avec ces affiches, la seule image d'une personne séropositive n'est plus un homme abordant la mort, en revanche Act Up-



Figure 5

Une affiche d'Act Up-Paris à l'occasion de la journée mondiale du sida en 1992.  
Photo par Hervé Bodilis

Paris a mis en place pour la journée mondiale du sida une image d'un groupe des militants qui sont fiers d'en faire partie. Ça c'est la vérité de l'épidémie : un groupe des gens en colère luttant pour la vie.

Les représentations produites pendant les premières années de l'épidémie ont tenté de donner un visage à l'épidémie et de trouver sa vérité. En répondant à telles représentations nuisibles, Act Up-Paris communique la vérité de l'épidémie avec la cultivation d'une culture visuelle qui implique le spectateur et relaie un appel à l'action, et ainsi Act Up-Paris pousse leurs demandes à tout le monde avec un rappel constant à une histoire collective. Car selon Act Up-Paris, la vérité de l'épidémie n'est pas une seule personne, ce n'est pas elle ni lui, ce n'est pas l'étranger ni la peur, mais la vérité du sida c'est le collectif *nous*.

<sup>23</sup> Une action notable à ce jour a été la capote sur l'obélisque de la place de la Concorde en 1993. Tout le monde l'a vue dans les journaux, à la télé, ou dans le ciel, mais quelle que soit le moyen, l'image d'une grande capote rose avec le logo d'Act Up-Paris est parvenue à tous les médias, soutenant le look de l'association avec un humour folle ou camp qui renforce son image homosexuelle assumée.

### Chapitre III : La collectivité de l'activisme

Recette du faux sang :

#### Ingrédients :

10ml d'eau froide (environ)  
 1 à 2 paquets de colle à papier  
 2 à 3 différentes nuances de colorant alimentaire  
 1 à 2 kg de sucre en poudre  
 30 capotes (environ) ; préférez-les sans gel, mais on n'a pas toujours le choix  
 Un brin de conscience politique et beaucoup, beaucoup d'amour

#### Préparation :

Trouvez et videz un seau, un entonnoir et qqch pour touiller  
 Enfilez les gants en latex  
 Déroulez toutes les capotes

#### Cuisson :

Remplissez le seau d'eau froide.  
 Jetez les différents colorants dans l'eau et mélangez-les.  
     Une cuillère à soupe maximum de chaque couleur pour commencer ; l'objectif est d'obtenir un beau rouge, attention de ne pas tirer vers le rose. N'oubliez pas de touiller.  
 Versez un kilo du sucre et touillez.  
     On garde le deuxième kilo pour épaissir le sang au besoin en fin de recette.  
 Versez la colle et continuez de trouiller.  
     Un demi-paquet pour commencer, puis ajoutez de plus en plus au besoin.  
 Prenez une pause de 5 minutes.  
     Écoutez votre chanson favorite, dansez, trémoussez votre corps ou buvez qqch.  
 Examinez votre création.  
     Voici le moment de rattraper les erreurs ; si besoin, et au feeling, rajoutez du sucre, de la colle, du colorant.  
 Prenez une autre pause de 15 minutes.  
     Durée pendant laquelle le mélange coagule, vous avez le temps de faire des bulles.  
 Vérifications finales :  
     *visuelle* pour la couleur du sang, *olfactive* pour l'odeur, *gustative* pour la saveur et *tactile* pour éviter les grumeaux.  
 Votre sang est prêt. C'est magique<sup>24</sup>.

---

<sup>24</sup> Toutes ces infos et la recette du faux sang ont été tirées d'une « fiche savoir-faire » d'Act Up-Paris, modifiée légèrement pour le format de cet essai : Act Up-Paris. Fiche Savoir Faire n°6 : faux sang. C.F. Figure 6.

Des militants armés de faux sang et de colère — tant qu'ils sont organisés — forment une force d'activisme plus efficace que n'importe quel individu. À travers les premières années de l'épidémie, les progrès médicaux et politiques sont lents et Act Up-Paris a peut-être supplanté les groupes qui l'ont précédé en particulier parce qu'il a inventé une modalité de prise de parole par rapport à l'épidémie qui a partiellement dépassé les discours sur le sida existant auparavant. Jeter du faux sang était l'une des modalités qui définissaient le style d'activisme chez Act Up-Paris. En cherchant les modalités les plus efficaces pour revendiquer leurs droits et éveiller le grand public à l'inaction gouvernementale, l'association a compris qu'il fallait s'unir et se coaliser pour rassembler leur force et faire pression sur les pouvoirs chargés de la réponse à l'épidémie. Lorsqu'Act Up a attiré l'attention avec les signes et affiches qui disent : « Rejoignez-nous, Adhérez » et « Venez-nombreux », c'est le moment d'organiser et d'agir. Pour joindre les gens nombreux en des termes communs, une langue partagée a été développée avec l'aide considérable de Pascal Loubet qui l'a marquée avec un humour évident dans quelques lignes de la recette du faux sang. L'écriture et le style d'activisme partagés qui sont ressortis des efforts des membres fondateurs touchent le grand public grâce aux affiches ainsi que des actions dans la rue. Car les actions d'Act Up sont des efforts collectifs, l'association comprenait l'importance de susciter une coalition, et la recette du faux sang sur l'affiche [Figure 6] est un des moyens de distribuer les infos à un grand nombre de gens en préparation pour les manifestations.

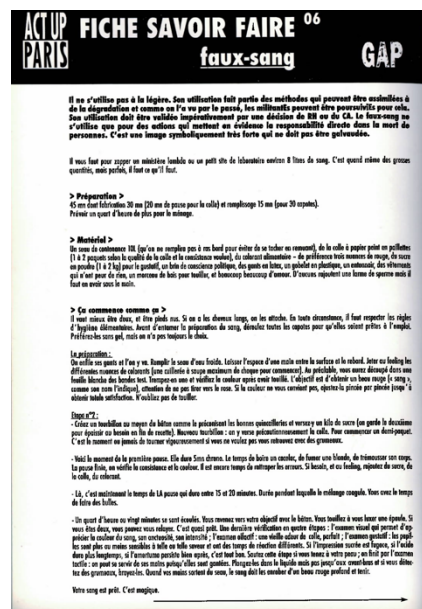


Figure 6

L'affiche du savoir-faire du faux sang

En tête de la fiche [Figure 6], le groupe explique en termes clairs que ces infos pour savoir-faire le faux sang et son utilisation « peuvent être assimilées à de la dégradation », et c'est pour cette raison qu'on doit valider son utilisation par « une décision de RH ... ». De la même manière que le faux sang n'est pas employé par un seul militant, la décision d'organiser une action dans laquelle le faux sang est employé est mise en place par la collectivité du groupe, pas par un individu, soulignant en outre l'engagement du groupe à sa communauté et la mobilisation collective. Comme beaucoup de ces actions, jeter le faux sang est une image symbolique très forte, comme on le voit dans les situations multiples dans lesquelles les militants ont lancé des ballons et recouvert les murs en rouge. Ce type d'activisme est appelée les « zaps » par les militants et ces interpellations ont dénoncé ce que l'association juge comme des injustices. On y trouve des motifs récurrents et la position d'Act Up-Paris est avant tout pragmatique, fonctionnant de manière à soulever les problèmes de la société ou de l'épidémie à travers des actions<sup>25</sup>. Le groupe se conçoit comme un mouvement de résistance et au centre de cette résistance est une détermination forte au progrès, démasquant les injustices au moyen de manifestations collectives.

### **I : La coalition**

Act Up-Paris est né grâce aux déterminations et à la volonté d'un petit groupe de gens issus de la communauté homosexuelle et désormais proclamant la séropositivité et l'homosexualité de ses membres, quel que soit leur état sérologique ou orientation sexuelle. Malgré l'image gay d'Act Up-Paris et le fait que l'épidémie de sida frappe des groupes marginalisés, la lutte contre le sida peut en effet aider à constituer des réseaux de solidarité entre ces diverses communautés. Beaucoup de gens ont découvert Act Up-Paris pour la première fois en assistant à une réunion hebdomadaire. Bien sûr quelque chose ou quelqu'un devait vous amener à une séance, mais l'amphithéâtre est vraiment votre

---

<sup>25</sup> Act Up-Paris (1994), p. 220.

première introduction au groupe. Dès le début, la mixité du groupe avait une grande influence sur le style d'activisme. À n'importe quelle réunion, on pouvait trouver des militants homosexuels, des toxicomanes en lutte pour leurs droits, des féministes, des hémophiles, d'anciens prisonniers ou des travailleurs sociaux, ayant toutes et tous un sentiment très clair et très profond de leur appartenance à leur communauté, mais réunis pour un combat commun qui engage et qui croise leurs luttes. Tout le monde est représenté<sup>26</sup>. De cette manière, Act Up-Paris a construit une coalition de communautés autour de la lutte contre le sida qu'Act Up-Paris a marquée comme une mobilisation sociale avec des questions multiples, de race, de genre, de pauvreté, de sexualité et de toxicomanie parmi d'autres. C'est donc sur les communautés qu'ils devaient miser pour construire un front commun contre le sida, un front avec un lien très fort aux communautés LGBT+, surtout les identités homosexuelles et séropositives.

Grâce à ses racines dans le groupe américain, l'association française garde le nom *Act Up* qui est un acronyme représentatif de leur style d'activisme : « AIDS Coalition To Unleash Power [*Coalition pour libérer les forces contre le sida*] ». Avant l'apparition du groupe à la fin des années quatre-vingt, les communautés LGBT+ ont vu l'engagement politique diminué et il y avait peu de mobilisation dans la communauté LGBT+ — il y avait simplement des communautés de pratique, pas nécessairement des communautés organisées. La vie homosexuelle ne se trouvait que dans les bars, des saunas gais, et dans les revues, et les mouvements LGBT+ n'était jamais en concurrence les uns avec et les autres.<sup>27</sup> En d'autres termes, les mouvements LGBT+ étaient fracturés ou avaient diminué au moment de l'épidémie et ensuite ne se prêtaient pas à un niveau d'organisation capable d'approcher des problèmes croisés. Chez les militants, il était clair qu'il fallait s'unir et se coaliser pour agir et

---

<sup>26</sup> Act Up-Paris (1994), p. 19. Cette mixité continue aujourd'hui grâce à la convergence des luttes, et Act Up-Paris soutient et encourage toujours la diversité dans ses rangs.

<sup>27</sup> C.F. Chapitre I pour les infos sur les mouvements LGBT+ et la trajectoire de l'organisation de la communauté homosexuelle à travers les années précédentes la fondateur d'Act Up-Paris en 1989.

pour faire face à l'urgence de l'épidémie. Les activistes d'Act Up-Paris l'expliquent dans leur livre : « Nous ne sommes pas certains qu'il pourra jamais y avoir de « communauté sida », les communautés beurs, blacks, homosexuelles, féministes, etc. étant trop hétérogènes. Nous croyons en revanche en l'idée d'une coalition, terme que nous empruntons à la déclinaison du sigle ACT UP en américain.<sup>28</sup> » Act Up Paris a mobilisé des gens appartenant à des groupes sociaux multiples en gardant toutefois l'identité « pédée » de l'association et en se présentant en tant qu'association de lutte contre le sida définie par sa coalition d'identités nombreuses.

Toutes les identités sociales touchées par l'épidémie sont considérées minoritaires. Un membre d'une communauté minoritaire est souvent chargé de représenter la communauté entière en face du grand public. C'est la manière de la société de dire qu'une personne noire parle pour toutes les personnes noires même si elle est un individu. Act Up-Paris était conscient de cette charge chez les minorités, et l'association a construit sa propre identité comme entité collective pour accepter tous les gens afin de prendre la charge au lieu de l'individu. Toutes les choses distribuées par l'association viennent de et sont signées par l'association comme entité, pas par un certain individu dans le groupe. L'association respecte l'identité de l'individu et comprend que c'est la coalition des identités qui constitue leur pouvoir, bien que l'individu assume l'identité de l'association. Car Act Up-Paris est une coalition d'identités et fonctionne comme une entité collective, une double conscience survient. Il y a l'identité de l'individu qu'il apporte au groupe, et en outre on porte l'identité de l'association qui est construite par la collectivité des membres et ses orientations homosexuelles et séropositives. Lorsque quelqu'un est dans l'association et porte l'identité d'un militant, cela réduit la charge de représenter le groupe marginalisé auquel on appartient. Un exemple principal de cette tendance est illustré dans *120 Battements par minute*, une histoire fictive d'une expérience complètement véritable<sup>29</sup>.

---

<sup>28</sup> Act Up-Paris (1994), p. 19.

<sup>29</sup> Cette histoire est celle de Joëlle Boucher et son fils, ils sont entré dans Act Up-Paris après le scandale du sang qui a rendu le garçon séropositif.

Dans le film contemporain, une mère et son jeune fils séropositif sont des membres d'Act Up-Paris parce que ce groupe était le seul à faire pression sur les institutions et laboratoires coupables pour le scandale du sang qui a vu une contamination immense des hémophiles. Ces deux personnages ont leurs propres identités comme mère et hémophile, mais grâce à l'identité collective que l'association a fournie, ils peuvent endosser l'identité homosexuelle et ainsi ils n'ont plus la charge de représenter seulement leur identité hémophile. En revanche, ils font partie d'une entité plus grande qu'eux. En manifestant dans la rue avec Act Up-Paris, pendant une action, ils ne sont plus ni hémophile ni mère, mais des malades en colère, une identité partagée par tous les militants d'Act Up-Paris.

## **II : Les actions**

Selon Act Up-Paris, les pouvoirs politiques aimeraient cacher les morts du sida, ou pas accepter que les morts du sida soient croissants car l'épidémie ne frappe pas la majorité de la population mais elle touche la majorité des minorités, obligées de se défendre seules. Pour changer le récit qui les cachait en silence, la coalition des militants devait manifester pour se présenter au monde en affirmant qu'on ne sera plus oublié, et que par ailleurs on demande l'action immédiate en grande force chez les politiques et les médecins. Les rues et les espaces publics étaient les leurs pour véhiculer leurs revendications, et les activistes les utilisaient comme moyen de se rendre plus visibles au monde en tant que collectivité forte, fière et bien sûr folle.

Des actions mises en place par Act Up-Paris, qu'ils appellent des « zaps » et fonctionnent comme des coups d'éclats, ont été toujours au niveau de l'urgence de l'épidémie. Les zaps par la coalition ne sont pas seulement jeter du faux sang, mais en fait Act Up-Paris emploie les stratégies étendues pour attirer l'attention du grand public et communiquer ses revendications. Toutes ses actions se passent dans les espaces publics, surtout les rues car elles sont parmi les endroits les plus visibles pour attirer l'attention du monde. Et parce qu'Act Up-Paris est une association de lutte

contre le sida et que le sida était une maladie incurable jusqu'au milieu des années quatre-vingt-dix, la mort est au centre de leur expérience militante. Ainsi, la mortalité est l'égalisatrice la plus grande.

Le film *120 battements par minute* s'ouvre et se ferme sur des coups d'éclats d'Act Up-Paris. À la manière des zaps, l'exposition est un saut dans l'action, laquelle se passe sur une scène où le directeur du groupe gouvernemental inepte donne des paroles et des chiffres pendant une conférence. L'AFLS avait la tâche de traiter l'épidémie pour les Français, cependant, selon Act Up-Paris, la manière dont l'AFLS a « traité » l'épidémie est plutôt une campagne pour faire comme s'ils la traitent sans la moindre action concrète<sup>30</sup>. Les militants se précipitent sur la scène en criant des slogans et brandissant des affiches politiques, et ils vont même jusqu'à jeter le faux sang aux fonctionnaires, symbolique de la manière dont ils ont du sang sur les mains. Ce sentiment provocant est répété lors du film, surtout avec les slogans criés frappants : « Assassin ! T'as du sang ! Sur les mains ! Assassin ! T'as du sang ! Sur les mains ! ». Leurs revendications pour une société et un système de santé plus équitables ne cessent pas, fermant le film avec un zap à une soirée des laboratoires et compagnies pharmaceutiques. En jetant les cendres du personnage principal, les militants manifestent un enterrement politique pour démontrer que la progression des traitements se passe trop lentement et pour presser les fonctionnaires de la santé à agir. Le film trouve sa fin avec un ton doux-amer car même si la mort du personnage a provoqué les membres du groupe à s'unir et travailler ensemble vers le but commun, le zap qui ferme le film nous rappelle que l'épidémie se poursuit et que la lutte n'est pas finie. Entre le début et la fin, on voit dans ce film plusieurs exemples des actions prises par Act Up-Paris dans la vie réelle alors qu'ils luttèrent pour la vie.

---

<sup>30</sup> AFLS est acronyme pour l'organisation gouvernementale française chargée à traiter l'épidémie du sida (Association Française de Lutte contre le Sida). Act Up-Paris l'a critiquée beaucoup pour sa réponse tardive à l'épidémie et son inaction ensuite.



« Je suis à Act Up parce que, malgré tout, je sais que je vais crever du sida, et que seul Act Up fera mon enterrement politique et manifestera dans la rue avec mon cadavre ».

(Bernard, membre d'Act Up-Paris, 1993)<sup>31</sup>

La citation ci-dessous vient d'un militant d'Act Up-Paris et décrit les sentiments d'un malade approchant la mort qui voulait utiliser sa mort comme appel à l'action. Elle aussi souligne le désir de faire partie d'un mouvement qui soutient ses membres dans la vie ainsi que la mort. Le groupe ne cesse pas de dire que le sida est un problème politique, donc même les morts du sida et leurs enterrements pourraient être politisés<sup>32</sup>. Pour combattre les injustices et le silence qui coïnciaient les malades, les militants participent à des enterrements politiques, marchant dans la rue et portant des drapeaux et des affiches avec le nom et quelquefois le visage de la personne décédée. Un enterrement politique est une façon de présenter une mort ainsi qu'une vie au grand public. Le



Figure 7

« Aurai-je 'mon' enterrement politique ? »

(Cleews Vellay, président de l'association, dans la lettre mensuelle d'Act Up-Paris, n°19 : septembre 1993).

Photographie de Tom Craig

groupe soutenait la personne décédée même dans la mort, pas en l'individualisant, mais en représentant l'urgence d'une épidémie qui continuait à tuer leurs amis, les membres de leur famille et leurs camarades en colère. L'enterrement politique est une autre façon de réclamer la rue et ensuite une identité collective car si autant des personnes remplissent la rue avec un sentiment partagé, la manifestation devient un mouvement plus fort qu'une seule action, plus fort

<sup>31</sup> Publié par Act Up-Paris dans *Action*, sa lettre mensuelle, n°13 : janvier/février 1993 ; cité dans Act Up-Paris (1994), p. 219.

<sup>32</sup> Act Up-Paris (1994), p. 221.

qu'une seule personne et plus fort que tous les pouvoirs travaillant contre eux.

Encore un fois une action avec la mort au cœur, les militants chez Act Up s'allongeaient par terre pour incarner les morts du sida dans les actions qu'ils appellent des « die-ins ». Une image émouvante, tous les corps sur la terre est l'un des actions d'Act Up-Paris les plus frappantes car elle représente l'étendue des morts. De la même manière que les enterrements politiques nous rappellent que l'épidémie touche les individus parmi la coalition des militants, les « die-ins » transmettent un message clair que le VIH-sida est une épidémie qui frappe leur communauté entière, laissant des cadavres dans son sillage. Et en amenant une telle image dehors de la maison et la dissimulation, Act Up-Paris lance la triste vérité dans la rue. De plus, c'est le nombre des personnes et l'immensité du groupe dans laquelle les « die-ins » trouvent leur efficacité. Pour la plupart, Act Up a employé la théorie de la désobéissance civile et une telle stratégie ne marche que si l'on a le soutien d'un mouvement qui la porte. Sans violence et sans brandir les stratégies de ciblage, les « die-ins » représentent une collectivité des gens et ensuite leur corps en tant que leur stratégie préférée : « Quand d'autres avaient les armes, nous avions nos pancartes, et quand on nous les retirait, nous avions nos corps »<sup>33</sup>. Et c'est les corps qui perturbent, physiquement et métaphoriquement, rendus efficaces grâce à leur multiplicité.



Figure 8

*« Die-in » à l'occasion du premier sommet mondiale contre le sida. La banderole lit : « 1ère décembre '94 / encore un sommet / toujours pas de politique globale contre le sida / l'épidémie est hors du contrôle ».*

*Photographie de Tom Craig.*

<sup>33</sup> Act Up-Paris, « La Colère naît du silence. Ce livre est le porte-voix », *Act Up-Paris* (Democratic Books, 2009).

## **Chapitre IV : Les identités politisées**

Tout d'abord, le sida est une question de politique chez Act Up-Paris. L'association est arrivée pendant une époque culturelle dans laquelle il n'y avait pas d'association de lutte contre le sida qui s'est envisagée sous un angle identitaire. Les communautés identitaires les plus frappées par l'épidémie avaient peu d'engagement politique — même si leurs identités étaient déjà politisées — et encore moins de contribution ou de contrôle par rapport aux traitements. La nécessité d'entraide communautaire était claire, et ensuite la fortifier des structures politiques chez les minorités devait suivre. C'est donc sur les communautés qu'on mise pour construire un front commun contre le sida, et comment Act Up-Paris a construit un tel front reflète sa stratégie identitaire.

On a déjà décrit qu'Act Up-Paris a fourni une coalition d'activisme autour de ces identités que la société a mises de côté, cependant qu'en même temps, il affirme sa lutte comme partie d'un mouvement LGBT+. Toutes les associations de lutte contre le sida au début sont nées de la communauté homosexuelle, mais Act Up-Paris a été celle qui l'a le plus fermement revendiqué, se singularisant par rapport à sa lutte identitaire. Bien entendu, la communauté LGBT+ est très vaste et inclut des personnalités et identités nombreuses, et ainsi on y trouve beaucoup d'entraves sociales, auxquelles il faut faire face. Le grand public français essayait de tout dépolitiser car les gens considèrent que les problèmes de la société ne sont pas des problèmes politiques. Le sida par exemple, on considère que c'est juste médical, scientifique, etc. mais ce n'est pas le cas ; c'est avant toute politique chez Act Up-Paris. Depuis trente ans il y a une révolte pour arrêter le sida et elle est menée pour la plupart par des minorités ; ainsi, les identités minoritaires sont au centre de la politique suscitée par Act Up-Paris.

Source de tension dans le groupe, le point de vue homosexuel et séropositif que l'association assume repose sur les identités préalablement politisées. L'endossement de ces identités expose une trajectoire de construction d'une coalition qui vise en outre à transformer la façon dont le sida et la

séropositivité sont vécus. Le sida touche des populations particulières, notamment la communauté homosexuelle masculine, une identité déjà politisée à cause des mouvements de libération LGBT+ à travers les années soixante-dix et tout ce qui s'est passé chez les homosexuels auparavant. Selon l'association, l'homosexualité et la séropositivité étaient des perspectives par lesquelles on voit le sida et, en revendiquant ces points de vue, ils affirment leur politisation.

L'épidémie du sida a exposé un croisement des problèmes sociaux qui impliquent des identités multiples. Pour répondre à l'urgence de l'épidémie, on doit aborder ce croisement qui nécessite une action politique. La nécessité d'agir vient de lieux nombreux, de la même manière que la sérophobie existe en partie à cause des phobies liées aux minorités. Le harcèlement, l'incertitude de soin, l'exclusion sociale, etc. sous-tendent l'expérience de certains minoritaires qui affrontent quotidiennement la « toxophobie », la « putophobie », le LGBT+phobie, etc. Act Up-Paris s'est présenté au monde en portant des t-shirts avec une image liée à une identité unique, tandis que le slogan « Silence = Mort » s'applique à toutes les minorités ou celles vulnérables d'être réduites au silence, et ainsi c'est aussi lié à l'idéologie du groupe. Au sein de la coalition, on a toujours trouvé une solidarité avec toutes celles mises à côté, représentant une convergence des luttes qui continue à être renforcée à notre époque contemporaine.

Avec un point de vue homosexuel et séropositif, Act Up-Paris politise ou *repolitise* quelques identités minoritaires et ainsi le groupe construit une convergence des luttes autour de la lutte contre le sida.

### **I : Le point de vue homosexuel séropositif**

L'attrait de s'engager avec un groupe activiste vient de sa propre connaissance de soi et la revendication fière de sa position politique. Selon Act Up-Paris, lutter contre le sida passe nécessairement par la lutte contre les discriminations. Les deux, l'homosexualité et la séropositivité,

sont sujettes à la discrimination répandue, alors la revendication comme homosexuel ou séropositif est une expression de fierté et un acte de révolte. Dès lors, l'homosexualité d'Act Up-Paris n'était plus l'origine de la discrimination, mais la source de son pouvoir politique. L'affirmation fière des identités déjà politisées est en réponse aux perceptions provoquées par des discours populaires qui ont contribué à la « déshomosexualisation » de la maladie et, chez certains, la honte issue de ces identités.

À la fin des années quatre-vingt, le grand public devient plus conscient que le sida existe dans les rangs hétérosexuels, au-delà des catégories sociales déjà comprises comme « à risque ». L'image populaire de la maladie a été déplacée à cause des nouveaux cas au sein de la communauté hétérosexuelle, donc tout le monde hétéro répétait des aphorismes trompeurs comme « le sida ne discrimine pas » et « tout le monde peut être contaminé ». Il semblait que cette déshomosexualisation était un triomphe en face de la discrimination, mais il faut se demander, si au niveau biologique tout le monde peut être contaminé, pourquoi la grande majorité des cas sont encore au sein des communautés minoritaires ? Ici, Act Up-Paris a vu la nécessité d'un point de vue homosexuel car il faut concentrer les efforts sur ceux les plus touchés par l'épidémie et affirmer les voix communautaires. Publié dans une lettre d'information à Act Up-Paris, D. Lestrade et P. Loubet décrivent l'entrave de la déshomosexualisation du sida :

À force d'avoir été déshomosexualisée, l'épidémie en est arrivée à moins concerner la population homosexuelle que les autres populations... au point que d'aucuns s'interrogent sur une éventuelle réhomosexualisation de la maladie. Entendons-nous : réhomosexualiser le sida ne signifie pas le confiner mais empêcher le gommage des différences et spécifiés de la prévention<sup>34</sup>.

---

<sup>34</sup> Lestrade (Didier) et Loubet (Pascal), « L'intégration homosexuelle à l'heure du sida », *Lettre d'information du CRIPS*, (1990), p. 8. Cité dans Broqua, p. 117-118.

La réalité de la maladie, et ensuite la réalité chez de nombreuses personnes, était que les hommes homosexuels connaissaient une grande vulnérabilité en face de l'épidémie à cause des entraves sociales, l'inaction et la négligence politiques parmi d'autres. Répondre avec une réhomosexualisation, c'est affirmer les identités homosexuelle et séropositive en construisant naturellement une communauté identitaire autour de lutte contre le sida ; d'autre part, comment les affirme-t-on si ces identités créent la honte ?

Puisque la maladie est transmissible non par le contact simple mais par des moyens particuliers, on a bien assimilé le sida avec les premiers groupes dans lesquels il s'est développé et avec leurs pratiques ; alors on a perçu qu'il a été coïncé aux communautés « pédés » ou « toxicos »<sup>35</sup>. Les pratiques connues pour transmettre la maladie sont celles que la société ne tolère qu'à peine ou qu'elle rejette, ainsi la honte liée à la maladie tient non à la maladie elle-même mais à son mode de transmission. Puisque le sida est « une maladie de backrooms et de pissotières », avouer qu'on est séropositif c'est avouer sa « crasse »<sup>36</sup>. Outre la discrimination affrontée quotidiennement par la communauté homosexuelle en dehors de son état sérologique, le croisement des identités homosexuelle et séropositive ouvre la porte à la discrimination accrue et ensuite à la honte qui souvent la suit.

Act Up-Paris est le lieu d'une inversion des normes socio-sexuelles, l'homosexualité devenant norme dominante et, surtout, norme de référence<sup>37</sup>. L'apparition de l'association s'effectue tout d'abord au travers d'une visibilité homosexuelle et atteint en premier lieu le public homosexuel à travers la Gay Pride, les articles dans la presse gay, les t-shirts portés dans les lieux gay, etc. Alors

---

<sup>35</sup> Au début de l'épidémie, aux États-Unis, on a conçu le club des « 4 H » qui comporte les quatre groupes sociaux dans lesquels le sida s'apparaît le plus : les homosexuels, les Haïtiens, les hémophiles, et les héroïnomanes. Le stigmate du sida comme maladie gay a été renforcé par son premier titre donné par la presse française : le « cancer gay ».

<sup>36</sup> Act Up-Paris (1994), p. 205.

<sup>37</sup> Broqua, p. 142.

Act Up-Paris se présente au monde avec une image de la follitude, renforcée par les militants expressifs de leurs identités croisées<sup>38</sup>. Le groupe accueille de nombreux membres dans un espace où ni l'homosexualité ni la séropositivité n'étaient plus liées à la discrimination, mais liées à la fierté, à la colère et à un pouvoir. Le stigmatisme qui les frappe est retourné en arme politique et transformé en image positive à travers le discours et les revendications formulés par le groupe, ce qui correspond à un travail de « manipulation symbolique » des questions de santé et d'identité sexuelle<sup>39</sup>.

Act Up-Paris n'est pas pour autant une association verrouillée sur une quelconque identité. Oui, Act Up-Paris est une association issue de la communauté homosexuelle, mais d'autre part l'homosexualité d'Act Up-Paris « n'est pas une identité, elle est un point de vue sur la question du sida ». <sup>40</sup> L'association trouve dans sa proximité à la communauté homosexuelle une perspective symbolique de leur lutte. Ainsi, son point de vue identitaire lie tout le monde en renforçant la solidarité d'activisme et la coalition fournies par l'assemblage des identités et mentalités mixtes. Et puisqu'elles sont des perspectives motrices du groupe, l'homosexualité et la séropositivité sont des identités partagées par tout le monde, surtout car elles sont des identités politiques intrinsèques et renforcées grâce au travail des militants.

## II : La convergence des luttes

Dans la lutte contre le sida, il est toujours question de la visibilité chez les identités minoritaires, issue des problèmes multiples qui concernent non seulement des homosexuels ou des personnes séropositives, mais tous les groupes identitaires que le sida frappe le plus. Même si Act

---

<sup>38</sup> « Follitude » est le terme employé par les homosexuels pour désigner le comportement outrageusement efféminé.

<sup>39</sup> Broqua, p. 142.

<sup>40</sup> Act Up-Paris, « Hécatombe », *Action*, 1, juillet 1991, p. 7. Cette explication de l'homosexualité d'Act Up-Paris est prise dès le premier numéro d'*Action*, la lettre mensuelle d'Act Up-Paris écrite par les militants.

Up-Paris endosse son point de vue homosexuel et séropositif, l'association veille à défendre équitablement toutes les populations touchées par le sida.

La lutte contre le sida représente un croisement des problèmes multiples touchant tous les groupes minoritaires, par exemple la pauvreté, les conditions dans les prisons, l'accès au soin surtout chez les femmes. Pour cette raison, Act Up-Paris a toujours affirmé qu'il faut être sur tous les fronts alors il y a une nécessité pour un combat à la fois cohérent et en ordre dispersé. La complexité de la structure des commissions représente bien pour Act Up-Paris leur engagement avec une lutte compréhensive contre le sida, lutte qui reconnaît et approche ses comorbidités. Au début, elles sont au nombre de onze : commission Accès au soin – droits des malades, commission Traitements et recherche, commission Femmes, commission Prisons, commission Toxicomanie, commission Transfusion sanguine, commission Tuberculose, commission Éducation nationale, commission Banlieues, commission Nord/Sud et commission Prévention<sup>41</sup>. Les commissions font l'ensemble du travail de collecter des renseignements et de préparer des débats pour les RH en traitant des problèmes qui relèvent d'un domaine social. Ici, avec les commissions, l'association exprime non seulement sa connaissance de quelles luttes se croisent avec la lutte contre le sida, mais en outre comment cette structure unit, coalise et organise les militants. Act Up-Paris est ainsi structuré selon deux axes distincts : les groupes, qui mènent des actions ou d'autres stratégies proposées pendant les RH ; et les commissions parce que la guerre du sida se joue sur tous les fronts.

À la conception du groupe, la solidarité pour toutes les identités minoritaires est à la base de l'idéologie, comme le montre le slogan « Silence = Mort »<sup>42</sup>. Même si c'est très rattaché au front du VIH, ce slogan peut être transposé un peu à toutes les luttes. Rester silencieux c'est être dissimulé, plus facilement chez les minorités, et le silence se traduit soit par une mort réelle ainsi qu'une

---

<sup>41</sup> Act Up-Paris (1994), p. 17. La structure des commissions et en grand égard grâce au travail du deuxième président Clews Valley.

<sup>42</sup> C.F. Figure 3.



vulnérabilité qui peut mener à la mort. Le coordinateur social actuel d'Act Up-Paris, Nicolas Sergeant, explique comment le slogan s'applique à toutes les luttes :

...vraiment « silence » ça appelle à toutes les minorités — et même pas forcément des minorités parce que techniquement les femmes c'est pas des minorités, mais quand les femmes restent silencieuses, ça permet de continuer, malheureusement, les oppressions systémiques qu'elles subissent, et donc vraiment, « Silence = Mort » on peut mettre en dessous toutes les luttes, les luttes antiracistes, les luttes féministes, les luttes pour les droits LGBT+, la lutte contre le sida, donc vraiment toutes les luttes, c'est vraiment un symbole de convergence des luttes pour moi<sup>43</sup>.

Progressivement, la rhétorique de l'association va s'appuyer sur une mise en équivalence des positions occupées par les différents groupes touchés par la maladie qui ont en commun un statut social minoritaire, une expérience de stigmatisation et un passé de luttes séparées. Le pouvoir de n'être pas seul dans la lutte se fortifie avec la solidarité affirmée, exprimée par un tel slogan.

Act Up-Paris s'attache à affirmer les multiples visages des individus touchés par l'épidémie, et à revendiquer des liens avec d'autres mouvements politiques qui croisent la lutte contre le sida : étrangers et immigrés, transgenres, prostituées, usagers de drogues, détenus, etc<sup>44</sup>. L'association se concerne avec les divisions sociales et persiste à demander *combien de divisions ?* Combien de catégories sociales minorisées ? Combien d'autrui ? Combien de discriminés ? Sur la structure d'Act Up-Paris, les divisions sociales diminuent car il y a une perspective partagée par les militants, et ensuite une convergence des luttes se forme qui construit la coalition. Entièrement basé dans les communautés, Act Up-Paris reste toujours conscient des covulnérabilités —et ainsi des

---

<sup>43</sup> Entretien avec Nicolas Sergeant, 2020.

<sup>44</sup> *LGBT+ : Archives des mouvements LGBT+, Une histoire de lutes de 1890 à nos jours* (Paris : Textuel, 2018), p. 169.

comorbidités — du sida et continue à militer pour les droits de ceux qui sont marginalisés et contre toutes les divisions culturelles.

## Conclusion

Dans cet essai, on a parlé des buts d'Act Up-Paris, qui se traduisent en des principes fondateurs qui persistent aujourd'hui. Les militants travaillent à faire pression sur les politiques, à susciter des représentations justes et de la visibilité aux personnes touchées par le sida et à soutenir ses membres en solidarité à travers des actions. Cela dit, un paradoxe apparaît par rapport aux objectifs du groupe. Si Act Up-Paris est né de la nécessité, l'objectif général du groupe est de n'être plus nécessaire. Act Up-Paris a répondu à une trajectoire de l'épidémie qu'elle considère injuste et insupportable, une trajectoire sans engagement envers les communautés les plus frappées, une trajectoire qui les garde à un risque élevé. Si l'association atteignait toutes ses objectifs, elle atteindrait son objectif principal : de ne plus avoir besoin d'exister. Toutefois on attend toujours cette date parce qu'Act Up-Paris existe encore et continuera à exister tant qu'il y aura des personnes à Paris, et bien sûr au-delà de la ville, qui font face à la discrimination en cherchant le soin médical, la représentation juste ou une communauté.

Lutter contre le sida, c'est nécessairement mettre en question le modèle qui fonde nos sociétés. Ni les structures de soin, ni celles de la politique ou de société ne fonctionnent pour toutes les personnes, alors Act Up-Paris est arrivé afin de mobiliser les gens, ce qui était rendu capital par la manque d'engagement au sein des communautés les plus touchées par l'épidémie, notamment la communauté homosexuelle à Paris. Ainsi, Act Up-Paris coalisait ses forces, basées sur la solidarité pour tous mais avec un point de vue homosexuel et séropositif. Act Up-Paris est entré dans une progression des mouvements LGBT+ qui, malgré leur efficacité à contester les notions qui fond nos sociétés, avait diminué avant qu'Act Up-Paris ait revigoré la communauté homosexuelle et l'ait mobilisée politiquement.

Dans une large mesure, Act Up-Paris formait — et forme encore — une communauté avec ses propres membres, ses unités fonctionnelles (des commissions) et une structure démocratique à

laquelle tous les membres peuvent contribuer. En entrant dans Act Up-Paris, les militants sont entrés dans une communauté où tout le monde combat pour la vie, la sienne ou celle de quelqu'un d'autre. Tout le monde à Act Up-Paris connaît l'urgence de l'époque, alors sa prise en charge communautaire combattait l'isolement des membres. C'est ça qui suscite l'enthousiasme de ses membres : sa lutte contre le sida est une cause collective prise par une association communautaire.

L'association évolue avec la société. Avec chaque nouveau gouvernement, les nouveaux traitements et des enjeux changeant, l'association persiste à combattre des injustices pour réaliser un avenir plus équilibré pour tous. Il est maintenant question de ce qui est nécessaire. Il manque l'urgence de l'épidémie, mais la guerre du sida n'est pas encore gagnée, alors Act Up-Paris reste dans la rue. Act Up-Paris se trouve encore dans la rue, toujours comme une collectivité de personnes toutes avec leur propre histoire qui croise maintenant les histoires longues des mouvements communautaires. Toujours avec un appel à la collectivité communautaire, Act Up-Paris offre un *nous* dont *je* puisse faire partie.

*« Rejoignez la lutte contre le sida ! Rejoignez Act Up-Paris ! Rejoignez-nous ! »*

Act Up-Paris

## **Bibliographie**

- Act Up-Paris, « Hécatombe », *Action*, 1, juillet 1991, p. 7
- Act Up-Paris, *Le Sida : combien de divisions ?* (Paris : Éditions Dagorno, 1994), p. 11.
- Act Up-Paris, « La Colère naît du silence. Ce livre est le porte-voix », *Act Up-Paris* (Democratic Books, 2009).
- Broqua (Christophe), *Agir pour ne pas mourir !* (Paris : Presses de Sciences Po, 2005), p. 70.
- Campillo (Robin), *120 battements par minute* (film), 2017.
- Collard (Cyril), *Les Nuits Fauves* (film), 1992.
- Crimp (Douglas), « Portraits of People with AIDS », *Melancholia and Moralism* (Cambridge : The MIT Press, 2002). p. 100.
- Evans (Jennifer), *Queer Cities, Queer Cultures: European since 1945*, (University of Texas Press, 2016), pg. 219.
- Fauchois (Gwen), « Le collage à Act Up Paris dans les années 1990, outil multifonctions », *LGBT+ : Archives des mouvements LGBT+, Une histoire de luttes de 1890 à nos jours* (Paris : Textuel, 2018), p. 166.
- Galassi (Peter), « Introduction », *Nicholas Nixon : Portraits of People* (New York : Museum of Modern Art, 1988), p. 26.
- Gilman (Sander), « Seeing the AIDS Patient », *Disease and Representation* (Ithica & London : Cornell University Press, 1988), p. 250.
- Kramer (Larry), « The Beginning of ACTing Up » [1987] dans Larry Kramer, *Reports from the Holocaust : The Making of an AIDS Activist*, (New York : St. Martin's Press, 1989), p. 127-139.
- LGBT+ : Archives des mouvements LGBT+, Une histoire de luttes de 1890 à nos jours* (Paris : Textuel, 2018), p. 169.

Lestrade (Didier) et Loubet (Pascal), « L'intégration homosexuelle à l'heure du sida », *Lettre d'information du CRIPS*, (1990), p. 8. Cité dans Broqua, p. 117-118.

Lestrade (Didier), *Act Up : Une Histoire* (Paris : Éditions Denoël, 2000, 2017).

Nixon (Nicolas and Bebe), « AIDS Portrait Project Update », *People with AIDS : Work in Progress* (New York : Zabriskie Gallery, 1988). Cité dans Crimp, p. 84.

Mullen (Matt), « The Pink Triangle : From Nazi Label to Symbol of Gay Pride », *History* (Maven: 2019).

Patton (Cindy), cité dans Watney (Simon), "Re-Gaying AIDS." *Practices of Freedom* (North Carolina : Duke University Press, 1994). p. 153.

Watney (Simon), "Photography and AIDS." *Practices of Freedom* (North Carolina : Duke University Press, 1994).

Tijou (Brigitte), *Portrait d'une présidente* (film), 1995.