Sous la direction de Xavier Crettiez et Isabelle Sommier

Tous les mouvements et acteurs de la contestation

ÉDITIONS MICHALON

ONT COLLABORÉ À L'ÉDITION 2006

Samir Amghar: doctorant en sociologie à l'École des hautes études en sciences sociales (EHESS), chercheur associé au Center for European Policy Studies (CEPS, Bruxelles) et membre de l'Institut d'études sur l'islam et le monde musulman (IISMM, Paris) – Islam de France et contestation

Paul Ariès: docteur en science politique - De l'alterconsommation à l'anticonsommation.

Sophie Béroud: maître de conférences en science politique à l'université Lyon 2, chercheuse à Triangle (ENS-LSH, IEP de Lyon, Lyon 2)

— La rébellion salariale; le mouvement des stagiaires; les luttes de précaires.

Amel Boubekeur: doctorante en sociologie à l'EHESS-École normale supérieure, et chercheur au Center for European Policy Studies (CEPS, Bruxelles) – Islam de France et contestation.

Christophe Broqua: anthropologue, docteur de l'EHESS - La Intte contre le sida; les mouvements homosexuels.

Ivan Bruneau: doctorant en science politique à Paris X-Nanterre, rattaché au laboratoire Cultures et Sociétés urbaines (CSU-CNRS) – La Gonfédération paysanne.

Jacques Capdevielle: directeur de recherches au Centre de recherches politiques de Sciences Po (Cevipof) – Attac.

Dominique Cardon: sociologue, chercheur associé au Centre d'études des mouvements sociaux à l'EHESS – La rébellion dans la communication.

Julien Chassereau: doctorant en science politique et enseignant à l'université Paris I-Panthéon-Sorbonne — Le hip-hop; le mouvement techno.

Xavier Crettiez: professeur de science politique à l'université de Versailles Saint-Quentin, directeur du Centre d'analyse et de régulation du politique (Carpo) – Corse; Pays basque; Polynésie; Nouvelle-Calédonie; l'encadrement de la rébellion.

Nathalle Duclos: maître de conférences en science politique à l'université François-Rabelais de Tours. Chercheur à l'ISP-Lasp — Le syndicalsime cogestionnaire FNSEA-GNJA; les mobilisations contre l'Europe: de la FFA à la Coordination rurale — Union nationale.

Coralie Duteil: doctorante en science politique, membre du laboratoire Cultures et Sociétes urbaines (CSU-CNRS) et du Groupe d'analyse politique (GAP), enseignante à l'université Paris X-Nanterre – Les intermittents du spectacle.

Olivier Fillieule: professeur de sociologie politique à l'université de Lausanne (IEPI-Crapul) et chercheur au Centre de recherches politiques de la Sorbonne (CRPS-CNRS) – La Intre contre le sida; les mouvements homosexuels.

Choukri Hmed: doctorant en science politique à l'université de Paris I-Panthéon-Sorbonne, membre du Centre de recherches politiques de la Sorbonne (CRPS-CNRS), enseigne la sociologie à l'École normale supérieure (Paris-Jourdan) – Les «sans-papiers»; les mouvements d'immigrés.

Marie Jauffret-Roustide: diplômée de science politique, sociologue à l'Institut de veille sanitaire, chercheur associé au Cesames (CNRS-Inserm-Paris V) — Les mouvements contre la prohibition des drogues.

Tudi Kernalegenn: doctorant en science politique au Centre de recherches sur l'action politique en Europe (Crape) et enseignant à l'université de Rennes 2 – Les évologistes: le monvement politique.

Lillan Mathieu: chargé de recherche au Centre de recherches politiques de la Sorbonne (CRPS-CNRS) — Les droites radicales; les croisades morales chrétiennes; les prostituées; encadré Pierre Bourdieu.

Daniel Mouchard: professeur de science politique à l'université de Paris III-Sorbonne-Nouvelle, chercheur associé au Centre de recherches politiques de la Sorbonne (CRPS-CNRS) – Les « sans-emploi » ; intellectuels et mobilisation des sanvirs.

Laurent Mucchielli: sociologue, chercheur au CNRS, directeur du Centre de recherches sociologiques sur le droit et les institutions pénales (Cesdip) – Les éneutes arbaines.

Sylvie Ollitrault: chargée de recherche CNRS au Centre de recherches sur l'action politique en Europe (Crape) et enseignante à l'IEP de Rennes – Les écologistes: les associations d'environnement et écologistes.

Cécile Péchu: enseignante en sociologie politique à l'Institut d'études politiques et internationales de l'université de Lausanne – Les « sanslogis »; le rock alternatif.

Pierre Plazza: maître de conférences en science politique à l'université de Cergy-Pontoise - Les anti-biométrie.

Muriel Rouyer: professeure de science politique à l'université de Nantes et maître de conférences à l'IEP de Paris - Les féminismes.

Johanna Siméant: professeure de science politique à l'université Paris I-Panthéon-Sorbonne – Les mouvements de défense des droits de l'homme; les « sans-papiers ».

Isabelle Sommler: maître de conférences en science politique à l'université Paris I-Panthéon-Sorbonne et directrice du Centre de recherches politiques de la Sorbonne (CRPS-CNRS) – À la gauche des partis historiques; le mouvement pour la recherche publique; la rébellion dans la communication; la France rebelle au-delà de l'Hexagone.

Juan Jose Torreiro: doctorant en science politique à l'université Paris I-Panthéon-Sorbonne, normalien, enseignant à l'IEP de Strasbourg, membre du Groupe de sociologie politique européenne (Strasbourg) et du Centre de recherches politiques de la Sorbonne (CRPS-CNRS) — La Bretagne; La résistance identitaire; les DOM.

Vincent Valentin: maître de conférences en droit à l'université Paris I-Panthéon-Sorbonne - Le mouvement libertarien.

La lutte contre le sida

es premiers cas de sida sont identifiés en 1981, et le virus de l'immunodéficience humaine (VIH) est découvert en 1983. Cette même année voit l'apparition des premières réponses collectives face à la maladie, ouvrant l'histoire du mouvement associatif de lutte contre le sida en France. Les formes que prend cette mobilisation se distinguent de celles traditionnellement rencontrées dans le champ des maladies,

notamment en se déployant sur le terrain des luttes politiques et sociales. Au sein de l'espace associatif sida, la position tout d'abord dominante de Aides se voit fortement concurrencée à la fin des années 80 par l'émergence d'Act Up, aussi bien du point de vue de sa capacité de recrutement que de sa portée médiatique ou de son influence politique.

Naissance de la mobilisation, développement et scission

En France, la première réaction associative à l'épidémie apparaît en août 1983 avec la création de Vaincre le sida (VLS), alors que les malades sont encore peu nombreux (140 cas de sida sont diagnostiqués à la fin de l'année 1983). L'association s'oriente d'emblée vers l'élaboration de services concrets aux malades et vers l'information du public et des médecins avec la mise en place d'une permanence téléphonique. Le trait le plus frappant de cette première initiative, et qui va caractériser l'ensemble des associations de lutte contre le sida jusqu'à la fin des années 80, est la volonté de tenir un discours et d'avancer des revendications détachés de toute référence à l'homosexualité, même si les membres de ces organisations, comme les premières personnes touchées, sont essentiellement des homosexuels masculins.

La crainte de la stigmatisation des malades et d'une montée de l'homophobie est au principe de cette recherche d'une généralisation de la cause. À partir de 1984, la lutte contre le sida connaît une inflexion majeure avec l'apparition de Aides, association promise à un succès croissant qui, jusqu'au début des années 90 au moins, la place en tête de l'espace associatif. Aides est créée à Paris fin 1984, trois années après l'identification des premiers cas de sida, un an après la découverte du VIH, mais plusieurs mois avant la mise au point des tests de dépistage qui donneront naissance à la figure du « séropositif », infecté mais pas nécessairement « malade », et permettront dès lors de mieux « visualiser » l'épidémie (376 cas de sida cumulés sont diagnostiqués à la fin de l'année 1984, dont 236 au cours de l'année). L'association définit alors ses objectifs autour du personnage du malade, après l'échec d'un premier projet plus spécifiquement tourné vers les homosexuels, et adopte même d'emblée une attitude hostile à toute identification à l'homosexualité. Si l'événement fondateur qui conduit le sociologue Daniel Defert à imaginer la création du groupe est le deuil qu'il vit à la mort de son compagnon,

La charte du volontaire de Aides

«Le volontaire de Aides a choisi de lutter contre le sida avec les personnes atteintes par le VIH ou vulnérables à l'infection, leurs proches, les professionnels de la santé; tous ceux qui, de près ou de loin, considèrent les besoins des personnes touchées comme le déterminant des réponses les mieux adaptées aux conséquences humaines, politiques, sanitaires et sociales de l'épidémie à VIH. Le volontaire privilégie le droit des personnes. Lors d'un entretien de recrutement, il témoigne de son engagement solidaire, des

ses capacités d'écoute et de nonjugement. En toutes circonstances, il respecte le principe éthique de confidentialité qui caractérise l'association Aides. Il demeure indépendant de toute famille religieuse, morale, politique ou scientifique. Il considère l'association comme un espace de libre confrontation des idées et des choix sur tous les problèmes et les comportements liés à l'infection à VIH. Le volontaire a décidé de rompre avec le silence et agit pour donner de la visibilité aux problèmes quotidiens des personnes vivant avec le VIH. Son rôle est de soutenir et d'aider celles-ci, ainsi que leurs

proches. Il reçoit une formation générale couvrant tous les aspects de l'épidémie qui lui permet de comprendre les besoins de ses interlocuteurs. Il sait néanmoins qu'il ne peut répondre à tous les problèmes et qu'il doit sans cesse faire évaluer sa formation initiale afin de la compléter. Le volontaire est une personne qui apprend à connaître ses limites. Il vit au cœur de l'épidémie et en connaît les épreuves et les difficultés. Il a donc besoin d'être écouté et soutenu: les réunions de régulation et les groupes de ressourcement mis en place par l'association répondent à ce besoin. »

Michel Foucault, la création de l'association n'est cependant rendue possible qu'au moment où le rejoignent des individus n'ayant pas vécu la même expérience, mais disposant de propriétés communes; il s'agit en particulier du journaliste Frédéric Edelmann et du médecin Jean-Florian Mettetal.

Au cours des années 1985 et 1986, alors que de plus en plus de personnes - en particulier chez les homosexuels masculins - prennent connaissance de leur statut sérologique, grâce à la mise au point récente des tests de dépistage, l'action de Aides peut se développer sur les deux principaux fronts de l'aide aux malades et de la prévention. Après une première période où les membres s'agrègent principalement sur le mode de la cooptation, s'opère un élargissement progressif du recrutement, qui va conduire à la généralisation de la formation initialement créée pour les volontaires engagés dans l'aide aux malades. En effet, dans un premier temps, des entretiens sont réalisés par les responsables du groupe Aide aux malades pour juger de l'aptitude des candidats au volontariat dans ce domaine, qui auront ensuite à suivre un module de formation. Dès juin 1986, l'ensemble des volontaires devront suivre l'entretien et la formation, quelle que soit l'activité dans laquelle ils souhaitent s'investir.

Le développement de l'association ne se fait pas sans heurts et l'année 1987 se trouve marquée par une scission au sein du Conseil d'administration à la veille de sa réélection. Des oppositions se cristallisent alors principalement autour des actions à mener, des formes de professionnalisation souhaitables, et du type de lien à constituer entre volontaires et salariés d'une part, entre membres de l'association et usagers d'autre part. Le conflit porte ainsi en grande partie sur la posture à adopter et la place à occuper par le volontaire, et sur la distinction – et la distance – à établir entre ce dernier et l'« usager » de l'association.

Ce conflit se traduit par la démission en mars 1987 de plusieurs membres, dont les cofondateurs Frédéric Edelmann et Jean-Florian Mettetal qui rejoignent l'association Arcat-sida (Association pour la recherche clinique contre l'Aids et sa thérapeutique), créée deux ans plus tôt par le médecin hospitalier Daniel Vittecog, dans le but d'optimiser le suivi des malades par le soutien à un groupe de cliniciens et de chercheurs. La recherche d'une personnalité médiatique susceptible de recueillir des fonds et d'ouvrir quelques portes conduit Daniel Vittecoq à faire appel quelques mois plus tard à Pierre Bergé, qui rejoint l'association avec Christophe Girard en 1986 et en devient président. Avec de nouveaux statuts déposés début 1988, la création du Journal du sida en 1989 ainsi que celle du « Point Solidarité », l'association va développer ses activités sur un triple champ d'intervention largement professionnalisé: l'information sur le sida, le soutien au monde médical, et l'action

sociale en direction des personnes atteintes les plus marginalisées.

Entre-temps, l'arrivée de Michèle Barzach au ministère de la Santé en 1987 marque le premier signe visible de l'engagement des pouvoirs publics dans la lutte contre l'épidémie. Un an plus tôt, une intervention télévisée de Jean-Marie Le Pen préconisant des mesures discriminatoires à l'égard des personnes infectées par le VIH avait eu l'avantage de provoquer l'unanimité du monde politique en faveur de modes d'intervention plus adaptés. Parmi les mesures qu'elle prend, Michèle Barzach modifie les lois sur la promotion du préservatif et sur la vente libre des seringues. L'année 1987 est par ailleurs marquée par l'intervention remarquée de l'État dans le domaine de la lutte contre le sida avec l'élaboration des premières campagnes de prévention grand public.

À la fin des années 80, en France, l'espace de la lutte contre le sida se transforme sous l'effet d'un double processus de fragmentation – les associations se multiplient et leur action se spécialise - et de généralisation - la cause se désingularise et l'engagement de l'État se formalise. En effet, l'année 1989 voit se renforcer l'intervention des pouvoirs publics avec la création de trois organismes spécialisés, conformément aux recommandations formulées dans le rapport remis par Claude Got au Premier ministre: le Conseil national du sida (CNS), un comité consultatif consacré aux questions éthiques, l'Agence nationale de recherches sur le sida (ANRS), chargée de financer et de coordonner la recherche toutes disciplines confondues, et l'Agence française de lutte contre le sida (AFLS) qui reprend le flambeau de la prévention, à la suite du Comité français d'éducation pour la santé (CFES), organisant les campagnes nationales d'information et finançant sur appels d'offres certaines actions de prévention associatives.

Une nouvelle génération

Cette période est également celle où émerge avec force, et sous différentes formes, une expression dans l'« espace public » du vécu de la séropositivité, de la maladie et du deuil. L'apparition de l'association Act Up-Paris, qui deviendra le fer de lance d'une « nouvelle génération » associative, résulte alors de la conjonction de deux phénomènes émergents : l'expression nouvelle d'une parole publique des personnes atteintes et l'inclusion d'une revendication identitaire homosexuelle à la lutte contre le sida, ces deux dimensions ne trouvant pas leur place au sein des principales associations créées antérieurement – principalement VLS, Aides, Arcat-sida, Aparts. En 1989, l'assise de Aides se voit cependant renforcée, avec la création de Aides Fédération, qui se donne pour objectif de superviser l'action des différents comités régionaux, alors en pleine multiplication : si une première antenne est créée à Marseille dès 1985, la plupart des pôles de pro-

Nous avons survécu à l'esclavage. Nous avons survécu à la colonisation. Nous avons survécu à l'immigration forcée.

NOUS SURVIVRONS AU SIDA.



vince apparaissent en 1987 et 1988, si bien que l'association est déjà solidement implantée sur le territoire national au moment où se crée Act Up à Paris en 1989. Un comité Aides Paris Île-de-France est créé, que rejoint la majorité des volontaires de l'association d'origine. Son service d'écoute téléphonique est autonomisé par l'AFLS qui crée Sida Info Service (SIS) en 1990. La même année, Aides est reconnue d'utilité publique, alors qu'elle compte 2 200 volontaires sur l'ensemble du pays.

1988 et 1989 sont donc aussi les années de création de nouvelles associations françaises se faisant explicitement la voix des séropositifs, souvent décrites en opposition avec leurs aînées comme étant composées de membres plus jeunes et directement concernés. La plus précoce d'entre elles, Différence... Positif, est créée en février 1988. Les objectifs énoncés dans ses statuts démontrent une préoccupation largement portée sur la question des médias. Le président fondateur représente l'un des premiers témoins médiatiques du vécu

de la séropositivité. La spécificité homosexuelle est absente de son discours. Sa durée de vie relativement courte, son impact limité - en dehors des apparitions médiatiques du président - et sa faible capacité de recrutement s'expliquent en grande partie par le caractère très singularisé de la « cause » défendue. L'association ralentit progressivement ses activités au moment où son président est recruté à l'AFLS, où il est chargé de l'événementiel, puis elle disparaît lorsque survient son décès en 1992. Positifs et Solidarité Plus apparaissent au lendemain de la 3^e conférence internationale des personnes atteintes de Copenhague en mai 1989, à laquelle ont participé les futurs fondateurs des deux associations. Positifs est créée par Jean-Michel Grisoni et Luigi Serina à la suite de deuils respectifs. Elle représente une figure intermédiaire entre « groupe d'autosupport » et « groupe d'intérêt », se définissant comme une « association d'entraide et de solidarité, conçue pour des séropositifs, animée par des séropositifs », dans le but de défendre « toute personne séropositive qui subirait une discrimination et d'organiser la défense du consommateur séropositif ». La création de Solidarité Plus illustre en premier lieu l'incapacité des associations établies à intégrer la prise en compte d'une expression du vécu de la séropositivité, alors ressentie comme nécessaire par beaucoup. La « personne atteinte » est rebaptisée « personne vivant avec », sur le modèle de l'expression anglo-saxonne « People With Aids » (PWA), alors qu'émerge dans le discours de l'association la notion « d'identité liée au VIH».

Ces trois associations ne fédèrent au total que peu de membres et évoluent dans un univers relativement conflictuel, où les enjeux de pouvoirs dominent, et au sein duquel certains se voient reprocher leur position «hégémonique». C'est paradoxalement pour contrer ceux qui feraient du sida un objet de carrière qu'elles créent en novembre 1990 le Syndicat des personnes atteintes par le sida, justifiant ainsi ce choix: «L'association ne se prête pas à certaines formes d'expression et d'action, notamment la revendication. Par ailleurs, les associations actuelles de lutte contre le sida se contentent de gérer la pénurie et la misère des politiques, qui les "félicitent" en retour de leurs initiatives.»

Cette publicisation de la parole des séropositifs à la fin des années 80 doit tout d'abord se comprendre comme la conséquence sociale des

progrès techniques réalisés dans le domaine biomédical au cours de la première décennie de l'épidémie. En effet, la mise au point et la diffusion des tests de dépistage en 1985 va produire une redéfinition du statut de la « personne atteinte », qui s'étend alors des « séropositifs asymptomatiques » aux malades. Le recours croissant au test par les homosexuels masculins à partir de 1986 va conduire un grand nombre d'entre eux à apprendre leur statut sérologique ou celui de leurs proches. Dans cette population, la morbidité et la mortalité augmentent continûment, et avec elle la confrontation à la maladie et à la mort de pairs: en 1989, le sida est devenu à Paris la première cause de décès chez les hommes entre 25 et 44 ans (fin 1989, 11 317 cas de sida cumulés ont été diagnostiqués).

Ceci explique à la fois qu'une parole publique sur la séropositivité et le deuil apparaisse et qu'à celleci se greffe une revendication spécifiquement homosexuelle, rendue visible et explicite principalement dans le discours et les stratégies de communication mises en place par Act Up-Paris, créée en juin 1989 sur le modèle d'Act Up New York. Alors que la première phase de l'histoire de la lutte contre le sida était déterminée par la dichotomie entre malades et bien portants, Act Up est donc d'abord le résultat de l'apparition de la figure de l'« homosexuel séropositif », qui constitue, le plus souvent implicitement, le premier personnage intéressé par l'association. Le fait que la revendication homosexuelle soit absente ou sculement secondaire dans le discours des autres associations créées à la même période explique probablement leur sort modeste comparé à celui d'Act Up, dont le succès allait défier de manière spectaculaire le scepticisme initial du plus grand nombre face à l'importation de modes d'action « américains », jugés trop étrangers au modèle français pour trouver leur place dans notre pays. À la fin des années 80, Act Up va ainsi devenir en France le principal espace, sinon le seul, où se conjugue l'expression de la séropositivité et de l'homosexualité, ceci se faisant dans une logique de rupture avec la philosophie et les principes qui régissent les associations antérieures.

En 1989, les conditions sont ainsi réunies pour que se crée Act Up: l'apparition de la figure du séropositif, l'accroissement continu du nombre de personnes atteintes et de décès, un moindre risque de stigmatisation pour les personnes infec-

tées par le VIH et les homosexuels, une insatisfaction croissante face aux premières associations, et un objet de confrontation avec les pouvoirs publics qui font leur entrée officielle dans la lutte contre le sida à la même période. De plus, à cette date, la recherche thérapeutique est encore balbutiante. La découverte en 1987 des effets de l'AZT sur l'évolution de l'infection à VIH a certes redonné de l'aplomb aux médecins, dès lors en mesure de prescrire un traitement, conformément au rôle qu'il est attendu d'eux, mais les bénéfices limités de cette molécule sont rapidement éprouvés et il n'est alors guère de nouvelle perspective thérapeutique pour compenser la désillusion. Pour autant, l'association ne va pas formuler d'emblée ses revendications autour de cette question, contrairement à son homologue new-yorkaise qui en avait fait le motif de sa création et son premier cheval de bataille.

Naissance et développement d'Act Up-Paris

Act Up-Paris est créée par trois journalistes homosexuels ayant œuvré ensemble ou séparément dans la presse homosexuelle ou généraliste : Didier Lestrade, alors journaliste à Gai Pied et à Libération, Pascal Loubet, secrétaire de rédaction de Rock & Folk, et Luc Coulavin, ami et collègue de Didier Lestrade à Gai Pied. Sa première apparition publique a lieu en juin 1989 lors de la Gay Pride. Les premiers informés de la création de l'association (les participants à la Gay Pride) sont les lecteurs homosexuels de Gai Pied. Certains d'entre eux avaient déjà pu lire dans l'hebdomadaire des articles présentant Act Up New York, puis Act Up-London dès sa création en janvier 1989. En effet, de 1987 à 1989, Didier Lestrade écrit plusieurs articles sur Act Up afin de faire connaître l'existence de l'association américaine, et d'impulser sa création en France. S'ils n'ont pas produit l'effet escompté, ces articles ont au moins préparé le terrain, plusieurs des premières personnes qui rejoindront l'association ayant eu connaissance de l'existence d'Act Up outre-Atlantique à travers les articles parus dans Gai Pied. À sa fondation, l'association est pensée sur

le modèle de la « famille choisie » (selon le titre d'un texte rédigé par Pascal Loubet) et va fédérer prioritairement au sein de la population homosexuelle. Les premiers mois vont être consacrés à la conception des modes de communication, dirigés principalement vers les gays et les lesbiennes. Les débats sont à l'époque très orientés vers la question homosexuelle, qu'il s'agisse de la création d'une Maison des homosexualités, de la prévention en milieu gay (il n'existe alors toujours pas de prévention ciblée en direction des homosexuels masculins en France) ou de la position à tenir au sujet du « outing », dont le principe sera finalement voté en 1991.

En même temps, l'association travaille à faire exister les séropositifs comme groupe ayant ses intérêts et ses représentants propres. Il s'agit alors d'articuler l'origine homosexuelle de l'association à des orientations plus généralistes, comme en témoigne la définition qu'elle se donne: « Act Up-Paris est une association issue de la communauté homosexuelle et veillant à défendre équitablement toutes les populations touchées par le sida. »

Cette articulation trouvera un équilibre à travers un premier travail sur les questions thérapeutiques, puis à travers la création de commissions spécialisées, à l'image de celles qui existent dans le groupe de référence américain, Act Up New York. 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, groupes qui ont en commun un statut social minoritaire, une expérience de stigmatisation et un passé de luttes séparées (homosexuels, toxicomanes, prisonniers, prostitués, étrangers, sourds-muets, etc.). La justification de cette orientation est simple: le sida ne touche pas tout le monde de la même façon et ce sont les minorités les plus opprimées qui en furent les premières victimes. Ce phénomène appelle une analyse politique : le sida révèle les multiples exclusions que connaît notre monde. Pourtant, au-delà d'une tentative d'élargissement du discours à toutes les minorités placées en première ligne de l'épidémie, c'est bien la « communauté homosexuelle » qui est centrale, à tel point que l'association apparaît souvent aux yeux du public comme une association de défense des homosexuels autant que de lutte contre le sida. Ainsi, la rhétorique d'Act Up est à la fois très proche des mouvements homosexuels des

Act Up et la question homosexuelle

« Act Up-Paris est une association issue de la communauté homosexuelle et veillant à défendre équitablement toutes les populations touchées par le sida.

Des homosexuels sont à l'origine de la majorité des associations de lutte contre le sida. Act Up-Paris est pourtant la seule de ces associations à revendiquer publiquement et bruyamment son lien avec la population homosexuelle. Il n'est pas anodin que la première manifestation d'Act Up-Paris ait été un die-in lors de la Gay Pride 1989. Depuis, Act Up-Paris n'a jamais manqué d'être présent à la Gay Pride. L'ampleur et le vigueur de notre cortège le 22 juin dernier atteste que nous ne nous sommes pas trompés. Act Up-Paris bénéficie d'un réel capital de sympathie dans une communauté qui se reconnaît dans ses actions.

Act Up n'est pas pour autant une association verrouillée sur une quelconque identité. Il y a à Act Up davantage d'hétérosexuels qu'on pourrait le croire. L'image publique d'Act Up est néanmoins liée à l'homosexualité. C'est une image que nous assumons totalement. Les hétérosexuels d'Act Up-Paris savent tous que leur participation à une manifestation les engage à passer publiquement pour des homosexuels. C'est que l'homosexualité d'Act Up-Paris n'est pas une identité; elle est un point de vue sur la question du sida. Nous estimons qu'on ne peut comprendre la façon dont a été jusque-là gérée l'épidémie de sida que dans la perspective de l'homosexualité.

On sait que les pouvoirs publics n'ont commencé à s'intéresser au sida et à engager un timide travail de prévention qu'à partir du moment où ils ont pris conscience du fait que l'épidémie menaçait effectivement les hétérosexuels. Entre-temps, des milliers d'homosexuels avaient été volontairement sacrifiés par la bonne conscience hétérosexuelle majoritaire. C'est en ce sens qu'il est important de parler, quarante ans après la déportation massive des homosexuels dans les camps nazis - et tout en restant conscient des limites de ce qui peut ressembler à un amalgame historique - d'un nouvel holocauste. Jamais, depuis quarante ans, la communauté homosexuelle française n'avait été aussi menacée et attaquée: par le Front national, par l'Église, plus récemment par le Sénat et même par ses propres membres. Contrairement aux organisateurs de la Gay Pride, qui ont préféré consacré leurs efforts aux « acquis » de la communauté homosexuelle, nous estimons que le sida est le révélateur de l'homophobie de notre société, et que si tout n'est pas fait en matière de lutte contre l'homophobie, rien n'est fait en matière de lutte contre le sida. Contrairement à la majorité des associations de lutte contre le sida, qui ont fait l'économie de toute revendication homosexuelle (telle association a attendu cinq ans avant d'éditer une plaquette consacrée à l'homosexualité), Act Up-Paris a fait de cette revendication le préalable de son action. Nous avons choisi d'affirmer publiquement notre homosexualité et nous nous réservons le droit de révéler celle des personnalités qui, s'obstinant à la dissimuler, font le jeu de l'épidémie. » (Act Up-Paris, « Hécatombe », Action: la lettre mensuelle d'Act Up-Paris, juillet 1991, nº 1, p. 7).

années 70, par la dénonciation de l'exclusion des homosexuels et, en même temps, s'en distingue radicalement par cet appel qui est lancé à la fondation d'une « communauté homosexuelle » dont aucun mouvement jusqu'alors ne s'était fait le défenseur. En même temps cependant, le travail rhétorique de l'association consiste à ne pas dissocier la revendication d'une « communauté homosexuelle » de celles d'autres « communautés » touchées par le sida.

Les structures, le fonctionnement et les modes d'action d'Act Up-Paris sont calqués sur le modèle de l'association créée à New York en 1987 par Larry Kramer, précédemment cofondateur en 1982 de la Gay Men's Health Crisis (GMHC). Le concept importé des États-Unis est, dans un premier temps, très fidèlement

reproduit par l'organisation parisienne. Les mêmes moyens d'action sont mis en œuvre : le groupe cherche par une activité de « lobbying » et d'« action publique » (manifestations de rue, zaps, pickettings, etc.) à faire pression sur les pouvoirs publics et les acteurs chargés à des degrés divers de la prise en charge de la maladie – agences gouvernementales, secteur hospitalier, industries et laboratoires pharmaceutiques, compagnies d'assurances, etc. Le mode de fonctionnement interne, les modalités d'action publique, les revendications, le vocabulaire, les visuels et les travaux graphiques américains sont largement repris. Plusieurs des principales actions menées par Act Up-Paris durant les premières années sont directement inspirées de manifestations qui ont fait date aux États-Unis.

Au cours des trois premières années, l'association va connaître un développement progressif, alors qu'elle construit ses positions axées notamment sur la lutte contre la stigmatisation effective ou anticipée des séropositifs et des homosexuels. L'action qu'elle mène contre l'Église en interrompant la messe de la Toussaint le 1er novembre 1991 à Notre-Dame de Paris en est une bonne illustration, puisqu'elle va provoquer des réactions très clivées et une arrivée importante de nouveaux membres. La « Journée du désespoir » organisée le 4 avril 1992, qui sera ponctuée d'actions symboliques fortement théâtralisées, marque également cette première période caractérisée par une mobilisation massive d'homosexuels et de personnes fortement touchées par l'épidémie, qui trouvent alors en Act Up un support à l'expression publique d'une expérience caractérisée par une souffrance vécue jusqu'ici pour beaucoup dans l'isolement.

L'association connaît cependant quelques difficultés de croissance. Au cours de la seconde moitié de l'année 1990, elle traverse une période de crise interne: un contentieux oppose un militant à l'un des fondateurs, Pascal Loubet, qui aboutit à l'exclusion du premier, suivie de la démission du second et de plusieurs autres membres. Avec ces défections coïncident cependant l'arrivée dans l'association de plusieurs normaliens, dont Philippe Mangeot, précédemment engagés contre la guerre du Golfe, qui vont occuper l'espace laissé vacant par le départ de Pascal Loubet, jusqu'alors principal « théoricien » du mouvement. Ils créent un groupe « Rédaction de textes » (qui deviendra le groupe «Edition et publication») au sein duquel ils vont poursuivre la construction du discours de l'association, sur la base des grandes lignes déjà posées. Ce groupe sera chargé de l'écriture et de la diffusion des textes de l'association (tracts, communiqués, lettres ouvertes, textes théoriques), de la réalisation de la lettre mensuelle Action dont le premier numéro paraît en juillet 1991, puis de la rédaction d'un livre publié en 1994. La première période est ainsi marquée par une croissance continue en terme d'effectifs, de visibilité, de compétence et de reconnaissance. Les principes de l'association vont être posés les uns après les autres par l'écriture de textes (12 mesures d'urgence, lettres ouvertes, textes théoriques, création de la lettre d'information Action) et par la réalisation d'actions publiques qui vont fixer les positions de l'association.

La croissance et l'apogée du mouvement

De son côté, l'association Aides, qui connaît aussi une phase de forte croissance au début des années 90, se trouve en même temps traversée par deux lignes de partage qui vont créer des tensions au sein de son organisation et influer sur son développement. La première concerne la distinction entre bénévoles et salariés. En 1991, l'association va fortement renforcer sa professionnalisation en procédant à l'embauche de nouveaux salariés, issus pour une part de la population des bénévoles. Au même moment, elle organise une campagne visant au recrutement de nouveaux volontaires, qui va contribuer à renflouer sensiblement les rangs de l'association. Au cours de cette période, le recrutement professionnel s'accroît également dans d'autres associations de lutte contre le sida, notamment Arcat-sida, SIS et VLS. Aides est traversée ensuite par une tension toujours renouvelée entre volontaires et usagers. En effet, si la formation permet de distinguer clairement les volontaires des bénéficiaires de l'association, les raisons exprimées par ceux qui s'engagent pour justifier leur geste sont parfois proches de celles des usagers, en particulier lorsqu'il est fait état d'une proximité (quelle qu'elle soit) à la maladie, ou d'un statut sérologique positif. Le retrait du fondateur n'est alors pas étranger à cette problématique. En novembre 1991, au moment où il s'apprête à quitter la présidence de Aides Fédération, Daniel Defert justifie le choix de son départ par trois raisons : un état de « burnout » (ou d'épuisement psychologique), la nécessité d'une évolution pour l'association, et le fait qu'il soit séronégatif et que sa légitimité n'est plus entière de ce point de vue. Au sociologue succède un médecin psychiatre, le docteur Arnaud Marty-Lavauzelle, qui ne fera pas mystère de sa séropositivité ni de son homosexualité. La parole sur la séropositivité au sein de l'association ne va pas de soi pour autant, et le silence qui, en interne, a longtemps entouré le statut sérologique des volontaires, perdurera longtemps après la création de l'association.

En 1992, une manifestation de rue réunissant Aides et Act Up a lieu pour la première fois; elle a pour objet la revendication d'un « plan d'urgence

Cleews Vellay et Christophe Martet

Cleews Vellay et Christophe Martet ont été les second et troisième présidents d'Act Up-Paris.

Cleews Vellay a six ans lorsque ses parents divorcent en 1970. Sa mère obtient sa garde et celle de son frère jusqu'à ce qu'elle décide de les abandonner six mois plus tard. Ils sont recueillis par leur père et élevés par leur grand-mère. Cleews quitte l'école après avoir obtenu un CAP de pâtissier. Effectuant un apprentissage dans un salon de thé du Trocadéro où le personnel est composé pour moitié de gays, il découvre vite sa propre homosexualité. Lorsque son père en est informé, il le renvoie de chez lui sur-le-champ; il n'aura plus aucun contact avec les membres de sa famille. Il découvre sa séropositivité fin 1986. En 1989, il assiste lors de la Gay Pride à la première action publique d'Act Up-Paris qui vient de voir le jour. C'est une révélation: il participe un mois plus tard à la première réunion du groupe qu'il ne quittera plus. Tous les témoins décrivent son parcours au sein d'Act Up comme une métamorphose. Initialement timide, peu sûr de lui, il devient un des militants les plus virulents, provoquant d'incessants conflits avec le président fondateur qui se veut plus modéré. Il intègre rapidement le groupe chargé d'organiser les actions publiques et participe à la création de différentes commissions dont celle consacrée au problème du sida en milieu carcéral. En septembre 1992, il est élu président et le restera jusqu'en septembre 1994. Le succès grandissant que l'association acquiert au cours

de cette période l'expose à une visibilité et une popularité croissantes : la fascination qu'il exerce progressivement aussi bien sur ses interlocuteurs politiques ou associatifs, comme auprès du grand public, culmine en avril 1994 à l'occasion du premier Sidaction. En octobre, quelques semaines après avoir quitté la présidence, il décède à l'âge de 30 ans. Il est le premier membre d'Act Up à faire l'objet d'un « enterrement politique » : le corbillard qui transporte son corps est accompagné d'une manifestation de rue ; à l'entrée du Père-Lachaise, son cercueil, porté à bras-le-corps, traverse une haie d'honneur de militants. Quelques mois plus tard, ses cendres sont jetées sur des représentants de l'Agence du médicament, accusés de bloquer la distribution d'un nouveau traitement antirétroviral. Christophe Martet est né à Lyon en 1959. Il commence à vivre son homosexualité à la fin des années 70, au moment où il entame des études de journalisme à Strasbourg, et monte à Paris régulièrement pour profiter de la vie gay alors florissante. En 1982, il s'y installe, écrit quelques articles dans Gai Pied, puis se tourne vers la télévision: de 1983 à 1986, il est journaliste à France 3 puis devient reporter au service économique et social de France 2 jusqu'en 1991. Sa vie est alors rythmée par les reportages et les déplacements en province; ses contacts avec les milieux homosexuels militants se réduisent mais il continue de fréquenter les lieux de rencontre et de convivialité. Dès qu'apparaissent les tests de dépistage du VIH en 1985, il se découvre séropositif. Ses deux amis les plus proches, également contaminés, commencent à tomber

malades à partir de 1987. Les visites à l'hôpital se multiplient. L'un décède en septembre 1989, l'autre en juin 1990. Fortement éprouvé, désireux de prendre quelques distances avec les événements tragiques qu'il vient de vivre, il part s'installer pour plusieurs mois à New York à partir de juillet 1990. Sur place, il pense intégrer la GMHC mais choisit plutôt d'aller à une réunion d'Act Up New York qui compte alors plusieurs centaines de membres; il est fasciné par le spectacle et décide d'y rester, intégrant vite le « media committee » et participant à un groupe d'échanges de seringues. Il participe à la première «Journée du désespoir» qu'il décrit dans un article publié dans Le Journal du sida. À son retour en France en mai 1991, il rejoint Act Up-Paris où il contribue à la création d'une commission Transfusion sanguine (avant que le premier procès du « sang contaminé » n'ait lieu un an plus tard) et d'un « groupe médias » fin 1991. En septembre 1992, il devient « vice-président lobby » aux côtés de Cleews Vellay. Il profite de son savoir-faire de journaliste et de sa connaissance du milieu de la lutte contre le sida pour témoigner de l'action des associations dans un ouvrage publié en 1993 (Les combattants du sida, Flammarion). En 1994, il est élu président d'Act Up. Quelques mois avant que son second mandat ne s'achève en 1996, il fait une intervention fracassante au cours d'un nouveau Sidaction. Souhaitant plus tard renouer avec les médias sans abandonner le militantisme homosexuel, il intègre en février 1999 le titre leader de la presse gay, Têtu, dont il devient rédacteur en chef adjoint en novembre 2000.



Act Up et le «front des minorités»

"Dans les pays industrialisés, le sida n'a pas frappé en premier lieu n'importe quel homme ou n'importe quelle femme, mais des catégories socialement définies: les homosexuels, les toxicomanes, les minorités ethniques, les prisonniers, maintenant les femmes, oubliées par la recherche médicale; la liste n'est pas exhaustive. En ce sens, le sida n'est pas seulement un drame humain ou collectif; c'est encore aujourd'hui un drame ciblé sur des catégories sociales précises,

définies par leurs pratiques et leurs écarts par rapport au modèle dominant: des pratiques rapportées à des groupes humains socialement déterminés et politiquement signifiants. Dans cette mesure, quoi qu'on en dise, le sida n'a rien à voir avec la mythologie des précédentes épidémies: "tous égaux devant la mort" (ce qui n'est d'ailleurs qu'une mythologie: la peste, la lèpre et le choléra avaient aussi leur dimension politique, mais sur un autre plan). Le sida se diffuse par des conduites et non par simple contact. C'est donc au fondement même de nos manières de vivre qu'il s'attaque et non simplement à notre situation géographique. Que ces manières de vivre ne soient pas conformes à celles qui sont socialement admises et aux normes morales majoritaires, et ceux qui les ont adoptées seront les plus exposés au virus du sida. Ils seront exclus de la prévention, de la recherche et des soins, en raison des discriminations dont ils font quotidiennement l'objet. En ce sens, lutter contre le sida c'est nécessairement mettre en question le modèle qui fonde nos sociétés, et déjà constituer un front des minorités contre l'aveuglement et le cynisme des bien-pensants. » (Act Up-Paris, 1994, pp. 11-12).

Le répertoire d'action d'Act Up

Dans son ouvrage collectif, l'association définit son action selon trois axes. L'activisme est le premier: au travers d'actions-éclairs souvent médiatisées, son « but est de susciter de l'information, de provoquer des réactions, de mettre à jour des problèmes spécifiques, d'inviter les spectateurs à répondre et à se situer, d'exhiber la violence à laquelle [ses membres sont] quotidiennement confrontés». Vient ensuite le lobbying, qui fait de l'association un « groupe de pression » et un interlocuteur souvent obligé des autorités politiques, scientifiques et médicales, exprimant «la voix» et les « revendications des malades ». Le troisième axe est celui du militantisme : « Act Up est un groupe militant qui attache une importance primordiale aux manifestations de rue : elles garantissent notre poids face aux institutions et à l'État quand nous les rencontrons pour proposer des solutions. » En ce qui concerne les actions publiques, l'association Act Up-Paris a recours à trois grands modes d'intervention. Les manifestations de rue sont les actions d'Act Up les plus mobilisatrices. Elles réunissent plusieurs milliers de participants (membres actifs et sympathisants) et sont annoncées par voie de presse, affichage et distribution de tracts. Les deux principales sont annuelles:

elles ont lieu à l'occasion de la Gay Pride (en juin) et de la Journée mondiale du sida (1er décembre). Mais les actions d'Act Up les plus typées sont les pickettings et les zaps. Les pickettings sont des manifestations qui ont lieu régulièrement sur un site particulier, comme ce sera le cas pendant trois ans, chaque vendredi matin, devant le ministère de la Santé à partir de janvier 1990, ou devant le Palais de justice chaque jour d'audience du procès du « sang contaminé » en juin 1992. Ils regroupent quelques dizaines de militants portant teeshirts et pancartes de circonstance et consistent à tourner en rond en scandant des slogans. Les zaps sont des actions-éclairs, organisées en un lieu donné, en réaction à un événement ou un problème spécifique qu'il s'agit de dénoncer - déclarations d'une personnalité, désinformation, mesures discriminatoires, etc. Ce mode d'action est initié aux États-Unis par le Gay Liberation Front (groupe créé à la suite des événements de Stonewall en 1969), puis très utilisé par le Gay Activist Alliance apparu en décembre la même année. Face au sida, il est tout d'abord repris à partir de 1986 par le Lavender Hill Mob, puis par Act Up New York. Ces interventions ciblées sont bruyantes, très visuelles et souvent bien suivies par les médias. Comme les pickettings, elles mobilisent quelques dizaines de militants. Le plus souvent, le

déroulement des zaps s'effectue comme suit: rassemblement discret à l'écart du point cible des militants portant tee-shirts et pancartes de circonstance; irruption brutale et inopinée dans le lieu choisi; sifflets et cornes de brumes en alternance avec les slogans que lance un responsable et reprennent les manifestants; interpellation de la personne incriminée, par le porte-parole du groupe; manifestation et distribution de tracts; retrait. Un responsable de zap fait appliquer les consignes prévues lors de la préparation qui doivent être scrupuleusement respectées par les participants afin d'éviter tout incident. Les zaps sont régis par le principe dit de « désobéissance civile », en référence aux actions menées par Gandhi en Inde et Martin Luther King aux États-Unis. L'association entend par cette expression « tout acte violant une loi édictée par une autorité, défendue par la police et considérée par Act Up comme moralement fausse ». Dans les faits, cela se traduit par des occupations de locaux, des entraves à la circulation publique, des interruptions de discours, des poses de pochoir, des jets de sang, etc. Le die-in, enfin, est un mode d'action « transversal », qui peut être employé au cours des manifestations, des zaps ou des pickettings. Il consiste à s'allonger au sol et rester immobile et muet quelques instants, afin de figurer les ravages de l'épidémie.

pour les hôpitaux ». À partir du mois de juin, l'image d'Act Up connaît une diffusion médiatique inédite au moment de l'affaire du sang contaminé, qui est pour beaucoup l'occasion de découvrir l'association. En même temps, certains militants, qui désapprouvent l'engagement sur ce thème (suggérant implicitement une distinction entre « bons » et « mauvais » malades), quittent alors le groupe. Celui-ci connaît néanmoins une augmentation continue de ses effectifs et une médiatisation croissante tout au long de l'année

1993, qui s'ouvre sur l'affaire fracassante du laboratoire d'Artois et s'achève le 1^{er} décembre, à l'occasion de la Journée mondiale du sida, par la pose d'un préservatif géant sur l'Obélisque de la Concorde, dont l'image assure alors la « popularité » de l'association dans le monde entier. La façon dont les médias évoquent Act Up à partir de 1993 révèle aussi un changement d'image de l'association. Jusque-là, les actions publiques, souvent évoquées dans des brèves, servaient principalement à illustrer articles ou reportages sur le

sida; elles donnent lieu désormais à des articles de fond plus importants où l'action de l'association est soulignée, alors que commencent à apparaître des reportages sur Act Up, ses militants, son fonctionnement, etc., dans la presse comme à la télévision.

La croissance de la mobilisation au sein des associations Act Up et Aides suit les courbes ascendantes de la morbidité et de la mortalité liées au sida en France (après avoir augmenté pendant une décennie, les nombres de décès et de cas de sida diagnostiqués chaque année culminent en 1994, et commencent à décroître l'année suivante), au même titre que la mobilisation sociale plus générale autour de la maladie, qui dessine un pic en 1994 à la suite du premier Sidaction (7 avril), émission destinée à recueillir des fonds, diffusée simultanément sur toutes les chaînes de télévision françaises. Cet événement accompagne la transformation progressive des représentations et des attitudes face au sida, et le développement dans la population d'un sentiment de « proximité » à l'épidémie. L'émission produit en outre une arrivée massive de nouveaux militants au sein d'Act Up et leur diversification, de même qu'une affluence de candidatures au volontariat à Aides. À partir de cette date, Act Up va travailler à maintenir la position de «leader» qu'elle occupe désormais avec Aides dans l'espace de la lutte contre le sida.

Par ailleurs, l'arrivée de cette manne financière n'est pas sans effet sur l'évolution du milieu associatif auquel sera adressée la moitié des fonds récoltés (300 millions de francs environ seront recueillis à l'occasion du premier Sidaction, qui devront être partagés entre la recherche et les actions de terrain). Il existe alors en France plusieurs centaines d'associations de lutte contre le sida (en 1995, on en dénombre plus de 150 en activité sur la seule région Île-de-France), et certaines trouvent là l'occasion de développer leurs activités en particulier grâce au salariat. Les principales (Act Up, Aides et Arcat-sida) vont alors asseoir leur position dominante en créant conjointement, avec l'Association des artistes contre le sida (AACS) de Line Renaud, Ensemble contre le sida (ECS), une nouvelle association chargée de répartir les fonds du Sidaction.

Au cours de l'année 1994, qui représente en quelque sorte l'apogée de la mobilisation contre le sida en France, les associations Act Up et Aides vont d'une part renforcer leur alliance et d'autre

J'ai envie que tu vives



COMBATTEZ LE SIDA, REJOIGNEZ ACT UP A LA GAY PRIDE RENDEZ-VOUS LE SAMEDI 20 JUIN, PLACE DE LA REPUBLIQUE A 15H00

part étendre chacune leur champ d'intervention à des activités jusque-là plutôt réservées à l'autre. Act Up s'institutionnalise doucement, lorsqu'elle décide de passer au salariat en créant un poste de chargé de communication, ou de par son intégration progressive à un certain nombre d'institutions chargées de la lutte contre le sida. Elle réalise en outre à la fin de l'année deux spots de prévention qui seront diffusés au cinéma et à la télévision. Aides organise sa première « Marche pour la vie » (sur un modèle américain) et participe officiellement pour la première fois à la manifestation d'Act Up le 1er décembre. En 1995, elle publie dans la presse une campagne d'interpellation au ton très « actupien » à la veille de l'élection présidentielle (« Lionel, homosexuel, séronégatif. Jacques, hétérosexuel, séropositif », Le Monde, 28 avril 1995) et co-organise une manifestation de rue interassociative (2 avril 1995) sur le thème « Sida : le troisième septennat va commencer ». La même année, elle réalise une campagne d'affichage très virulente dénonçant les carences en matière de solidarité et de gestion de l'épidémie. Elle est alors forte de 3 600 volontaires répartis dans 31 comités.

Indéniablement, Act Up et Aides sont alors les deux associations dominantes en matière d'« offre de bénévolat », la très grande majorité des autres associations ne fédérant qu'un nombre limité de membres. Leur rapprochement relatif et l'élargissement de leurs champs d'activités respectifs rendent alors tout à fait cruciale la question du choix de l'une ou l'autre association pour ceux qui s'y engagent à cette période. En ce qui concerne l'« offre de salariat », Aides reste en tête et ne se trouve pas concurrencée pas Act Up, mais par quelques autres (principalement Arcat-sida, SIS et VLS).



Le contrecoup de ce développement de l'espace associatif va vite se révéler, alors que se tarissent les financements disponibles (le Sidaction 1995 est un demi-échec: moins de 40 millions de francs contre 300 l'année précédente) et que s'accentuent diverses tensions, notamment entre salariat et bénévolat. La crise de croissance que traverse Arcat-sida à partir de 1995, pour culminer l'année suivante, en est le signe le plus visible, de même que l'article intitulé « Où vont les associations ? » publié dans Le Monde le 1er décembre 1995, signé principalement par des journalistes et des collaborateurs du Journal du sida, qui figure l'annonce d'un déclin du mouvement : les responsabilités déléguées aux associations de lutte contre le sida par la société et les pouvoirs publics y sont interrogées, de même que le peu d'engagement de ces derniers. Y sont également critiqués l'hégémonie des uns et le discours radical et simplificateur des autres; sans que leur nom soit cité, Aides et Act Up sont ainsi les premières associations visées par ces critiques.

Avancées thérapeutiques et désengagement

L'évolution de l'épidémie, à partir de 1996, vient rompre la courbe ascendante de la mobilisation au sein d'Act Up et de Aides. L'apparition de nouveaux traitements va en effet produire la redéfinition progressive du sida en maladie chronique, alors que s'observe une diminution brutale de la mortalité et du nombre de nouveaux cas de sida au cours du second semestre 1996. La publication début 1997 d'un communiqué de presse du ministère, faisant état de ces chiffres, va renforcer l'ambivalence caractérisant plus que jamais la perception de l'épidémie et provoquer la radicalisation du discours d'Act Up, qui continue à souligner le caractère mortel du sida et récuse la nouvelle qualification de « maladie chronique ». Elle ne sera pas suivie en cela par Aides qui, bien que s'attachant à signaler les problèmes qui persistent, ne peut entièrement contrer un discours focalisé sur l'espoir, qu'elle a elle-même toujours promu dans sa communication. L'exacerbation des tensions et des antagonismes va se traduire par un coup d'éclat au cours du Sidaction qui a lieu en juin 1996, lorsque le président d'Act Up s'en prend avec virulence à Philippe Douste-Blazy avant de quitter le plateau. L'association est alors fortement stigmatisée dans les médias et tenue pour responsable de la faiblesse des dons par beaucoup, y compris dans le milieu associatif. Un conflit déclaré l'oppose dès lors à Aides. Dans ce contexte, l'une des principales tâches que se donne le nouveau président d'Act Up élu en septembre 1996 sera de rétablir des relations non conflictuelles avec les autres associations, en particulier avec Aides, qui refuse cependant de participer à la manifestation du 1er décembre dont le mot d'ordre choisi par Act Up est : « Sida : l'épidémie n'est pas finie ».

Au cours de l'année 1996-1997, deux principaux domaines d'action sont investis par l'association: d'une part celui du « recentrage thérapeutique » (voté en Assemblée générale), avec la mise en place de produits d'information destinés aux personnes atteintes (publications et ligne téléphonique sur les traitements); d'autre part le mouvement Nous sommes la gauche, initié à l'occasion des élections législatives de 1997 en alliance avec

Nous sommes la gauche (mars 1997)

« La gauche officielle ne gagnera pas les élections sans nous. Parce que nous sommes la gauche réelle. Nous sommes la gauche qui se bat et s'est toujours battue sur le terrain pour ses propres conditions de vie et pour celles de tous. Pour les immigrés, les chômeurs, les homosexuels, les femmes, les SDF; pour les séropositifs, le toxicomanes, les prisonniers; pour toutes les personnes qui subissent quotidiennement l'exploitation, la répression, la discrimination. Nous sommes la gauche qui a manifesté en décembre 1995 pour défendre la protection sociale et le service public, celle qui soutient les sans-papiers et manifeste contre le lois Debré, qui défend les intermittents du spectacle, qui fait barrage à l'extrême droite, dans les rues de Strasbourg; la gauche qui marche contre le chômage mal caché de près de 5 millions de personnes en France, qui fait grève en France lorsqu'on ferme l'usine de Vilvorde. Partout, nous avons réinvesti l'espace laissé vacant par ceux qui étaient censés nous représenter. Partout, nous avons travaillé à colmater les brèches ouvertes par des politiques gouvernementales de plus en plus inadaptées.

Si la gauche officielle veut vraiment construire une Europe politique et sociale, si elle veut en finir avec cette politique inique de l'immigration, si elle veut lutter contre le chômage, organiser la solidarité avec les pays du Sud, mener une politique de lutte contre le sida pour toutes les personnes atteintes, redonner priorité à l'Éducation et à la Culture, reconnaître que la répression contre le toxicomanie

doit céder le pas à une politique de réduction des risques, elle doit le prouver. Et nous serons derrière elle, parce qu'elle a besoin de nous, des nouvelles formes de citoyenneté que nous avons inventées là où elle a manqué d'imagination, et des exigences que nous formulons là où elle s'est tue.

Si la gauche officielle ne le veut pas, nous ferons tout pour l'obliger à le vouloir, parce que nous sommes une opposition réelle. Comme nos engagements respectifs nous l'apprennent, nous devons choisir entre ceux à qui on veut et peut s'opposer et ceux à qui on ne peut même plus parler tant ils sont devenus infréquentables.

Nous sommes des électeurs de gauche, mais nous ne voulons plus l'être par défaut.

Nous sommes la gauche parce que nous la faisons. »

d'autres associations du « mouvement social » : des débats et une manifestation de rue sont organisés, avec pour principal effet de renforcer des collaborations avec des associations ne travaillant jusqu'ici avec Act Up-Paris que de manière ponctuelle et sur des thèmes précis (AC!, Gisti, Syndicat de la magistrature, Droits devant!!, etc.).

En 1997, la présidence de Aides Île-de-France voit Tim Greacen, un psychothérapeute d'origine australienne, responsable de longue date de la permanence hospitalière, succéder au politiste Pierre Lascoumes. À Act Up, c'est Philippe Mangeot, normalien et enseignant en littérature qui prend la suite de Marc Nectar, ancien militant communiste. Philippe Mangeot avait été l'un des promoteurs du projet de « recentrage thérapeutique » et surtout l'un des principaux initiateurs du mouvement Nous sommes la gauche.

Logiquement, il s'emploie à développer l'action de l'association sur ces deux versants : une activité de prestation de service pour les personnes atteintes (principalement autour des traitements), et un pôle consacré à la problématique Santé/répression qui permet à l'association de poursuivre son travail de lecture politique de l'épidémie; par exemple, le mot d'ordre de la manifestation du

1er décembre est « Par le sang, par le sperme, par la loi », une « ToxiPride » est organisée en juin 1998 par un collectif pour l'abrogation de la loi de 1970 constitué d'Act Up-Paris, Aides, Asud, le Circ, etc. La participation d'Act Up au mouvement des chômeurs de 1998 (l'association manifeste sous le slogan de « Précaire Pride »), et le projet avorté de constitution d'une liste à l'occasion des élections régionales de 1998, assurent une sorte de continuité à Nous sommes la gauche. Un travail consacré aux droits des homosexuels est également entrepris au cours de l'année, avec l'élaboration d'une position officielle de l'association en faveur du Pacs, du concubinage, mais aussi du mariage homosexuel qu'elle avait tout d'abord rejeté quand Aides et le Centre gai et lesbien (CGL) avaient les premiers formulé cette revendication au cours du premier semestre 1997. Bien que l'on observe une diminution de la fréquentation d'Act Up à partir de 1996, le nombre de membres adhérents se maintient. À partir de 1996, le contexte de « normalisation » du sida explique l'investissement de plus en plus visible de l'association sur des « causes parallèles » et le renforcement de ses liens avec d'autres acteurs du « mouvement social».

Caractéristiques socio-sexuelles et biologiques à Act Up et Aides

(Fillieule & Broqua, 2000)

Si l'on considère la répartition par âges à Aides et à Act Up, on constate le poids des 25-34 ans (32 % des volontaires de Aides et 39 % des militants d'Act Up). Les deux associations diffèrent par la sur-représentation des 18-24 ans à Act Up (11 % contre 3 %) et la sous-représentation des 55 ans et plus (3 % contre 13 %). Par ailleurs, on constate une augmentation lente mais continue de l'engagement des plus jeunes à Aides.

Du point de vue du genre, on constate qu'à Aides, la part des femmes augmente constamment entre 1986 et 1998 (de 11 % à 43 %). À Act Up, ce taux reste stable pour s'établir en moyenne à 34 %. L'évolution de la part respective des hommes et des femmes dans les

deux associations ne s'éclaire que si l'on croise le genre avec l'orientation sexuelle. À Aides, l'augmentation en nombre des femmes se traduit logiquement par une proportion d'homosexuel(le) s décroissante (de 89 % en 1986 à 56 % en 1997). En effet, les différences de genre recoupent ici largement les préférences sexuelles, les hommes homosexuels ou bisexuels représentant 87 % des hommes ayant répondu à l'enquête et les femmes hétérosexuelles 86 % des femmes. A Act Up, en terme d'orientations sexuelles, les répondants sont en moyenne plus nombreux à se déclarer homo- ou bisexuel(le) s que les volontaires de Aides. Si à Act Up, comme à Aides, les différences de genre recoupent largement les préférences sexuelles, puisque les hommes homosexuels ou bisexuels représentent 88 % des hommes ayant répondu à l'enquête, il reste cependant que le partage entre femmes hétérosexuelles et homosexuelles est beaucoup moins tranché qu'à Aides. À Act Up, si 64 % des militantes se déclarent hétérosexuelles, plus du tiers d'entre elles sont homosexuelles (36 %), ce qui n'est le cas que de 13 % des répondantes de Aides. Ainsi, l'« hétérosexualisation » des deux associations emprunte des voies différentes, les hommes contribuant surtout au phénomène à Act Up et les femmes à Aides.

15% des répondants de Aides se disent infectés par le VIH. Si en 1989 ce pourcentage s'élève à 23 %, dès 1990 il tombe à 14 % pour ne plus varier significativement dans les années suivantes. Sur l'ensemble des militants d'Act Up, 20 % sont infectés par le VIH, pourcentage qui varie faiblement en fonction du degré d'engagement. Toutes les catégories ne sont pas touchées de manière équivalente: à Act Up comme à Aides, la proximité directe à l'épidémie est considérablement plus élevée chez les hommes homosexuels que chez les autres.

En même temps, à partir de juin 1999, l'association réinvestit fortement le champ de l'homosexualité, en se lançant dans un combat sans relâche contre les gays (en particulier séropositifs) ayant des pratiques sexuelles non protégées. Si la nouvelle présidente élue en septembre la même année est pour la première fois une femme hétérosexuelle et séronégative, les rangs de l'association se trouvent renfloués les années suivantes par de nombreux homosexuels issus des jeunes générations qui vont pour une part s'engager sur le dossier de la prévention. Face à la reprise des comportements non protégés chez les gays, Act Up réussit progressivement à alerter l'opinion publique au moyen d'une controverse sur le bareback (comportements sexuels volontairement non protégés) alimentée par les accusations portées contre deux écrivains, Guillaume Dustan et Érik Rémès, qui choisissent en retour d'endosser une posture subversive et provocatrice. En novembre 2000, Act Up organise une « AG des pédés » où s'exprime clairement une opposition entre les

partisans de l'association et d'autres acteurs concernés qui refusent cette stigmatisation des séropositifs. Au sein même de l'association, un clivage apparaît bientôt, qui se traduit en 2004 par le départ du président fondateur ainsi que d'autres membres qui créent The Warning, « un groupe de pédés qui n'aiment pas le sida » dont l'action principale est l'animation d'un site Internet. Après avoir été présidée par deux jeunes femmes hétérosexuelles et séronégatives (Emmanuelle Cosse et Victoire Patouillard) entre 1999 et 2003, puis par un homosexuel séronégatif (Jérôme Martin), Act Up élit à sa tête en mars 2006 deux co-présidents de générations différentes, homosexuels et séropositifs (Emmanuel Chateau et Hugues Fischer), suggérant qu'elle entend rester fidèle à cette identité de référence. Ainsi, depuis le début des années 2000, l'activisme homosexuel contre le sida connaît un léger regain; mais cette période voit en même temps s'imposer de nouveaux acteurs soucieux de faire entendre d'autres voix.

Les voix des oubliés

Initiées et longtemps portées par des femmes et des hommes blancs appartenant aux classes moyennes ou supérieures, homosexuels pour la majorité, les associations de lutte contre le sida ont progressivement eu à affronter le problème de leur représentativité au regard des populations touchées par l'épidémie. Au milieu des années 90, certaines sont critiquées, au même titre que les pouvoirs publics, pour ne pas toujours savoir traiter correctement les problèmes rencontrés par les populations les plus éloignées de celles dont sont issus les volontaires ou les militants des principales associations. Le problème se pose en particulier autour de la question des migrants, que les pouvoirs publics se sont longtemps refusés à présenter comme un « groupe à risque », en dépit de données épidémiologiques disponibles mais longtemps restées non publiées afin de ne pas stigmatiser ce groupe.

En 1995, Reda Sadki consacre une des émissions qu'il anime régulièrement sur une radio parisienne aux « Maghrébins de France face au sida ». Rapidement, l'émission devient régulière; intitulée « Survivre au sida », elle informe et donne la parole aux séropositifs issus de l'immigration et de la banlieue. Parallèlement, le groupe Migrants contre le sida est constitué, qui commence à se

faire entendre en 1998 en contestant le silence des responsables de la surveillance épidémiologique du sida et des principales associations de lutte contre le sida sur la situation des migrants et des habitants de banlieue (qui vont cependant intégrer opportunément ce thème à leurs missions lorsque des financements deviendront disponibles). Composé de peu de membres, ce groupe qui dispose de moyens modestes agit principalement par la communication, au travers de son émission de radio et d'un site Internet, sur un mode en partie comparable à l'action d'Act Up, association avec laquelle il entretient une relation très ambivalente. Si, sur le modèle de la rhétorique d'Act Up, Migrants contre le sida s'insurge contre le silence longtemps maintenu sur la question du sida chez les personnes migrantes ou issues de l'immigration, elle conteste également l'hégémonie des hommes blancs des classes moyennes ou supérieures, majoritairement homosexuels, dans la lutte contre le sida, en visant notamment Act Up. Gagnant progressivement en audience, et cherchant probablement à renforcer la légitimité du rôle de représentant qu'elle se donne elle aussi, Migrants contre le sida organise un « Rassemblement des familles maghrébines et africaines solidaires » le 25 mai 2002, suivi d'un second le 22 juin, place de la Fontaine des Innocents à Paris. Le 14 juin 2003,

Caractéristiques sociales à Act Up et Aides

(Fillieule & Broqua, 2000)

Concernant les professions exercées, dans les deux associations, la catégorie des artisans, commerçants et chefs d'entreprise, et celle des ouvriers sont très peu représentées; celle des agriculteurs est inexistante. Logiquement, le poids des cadres et professions intellectuelles supérieures et des professions intermédiaires est dominant, mais dans des proportions variables (46 % de cadres à Aides contre 26 % à Act Up; 33 % de professions intermédiaires contre 41 %). Si à Act Up, comme à Aides, la part des cadres et professions intellectuelles supérieures s'établit à un niveau élevé, ce sont les professions intermédiaires et les employés qui dominent à Act Up (17 % contre 12 % à Aides).

Les niveaux de revenus sont comparables dans les deux associations; ils diffèrent cependant aux extrêmes de l'échelle des salaires: à Aides, 7 % des répondants déclarent moins de 4 000 francs et 16 % plus de 20 000 francs, contre 13 % et 10 % à Act Up.

Quant aux niveaux d'études, ils sont relativement proches, quoique légèrement plus élevés à Aides: les répondants sont 5 % de moins à Aides à détenir un diplôme de 1er cycle, et 5 % de plus à déclarer un diplôme de 3c cycle ou de grande école. Dans les deux associations, les scores s'établissent à un

niveau plus élevé que pour la moyenne des répondants en population générale, où plus de la moitié n'ont pas le bac (50 % contre 13 % à Aides et à Act Up), et seulement 21 % sont diplômés du supérieur (contre 69 % à Aides et à Act Up). Pour résumer, comparés aux militants d'Act Up, les volontaires de Aides se recrutent dans des professions légèrement supérieures, leurs revenus sont un peu plus élevés (sauf pour les cadres), leurs niveaux d'études aussi, leur origine sociale est supérieure (profession du père), leur mobilité ascendante est moins forte, et leur sentiment de classe est plus proche des classes favorisées. Au total, les répondants de Aides occupent des positions sociales légèrement supérieures à ceux d'Act Up.

Orientations et participation politiques à Act Up et Aides

(Fillieule & Broqua, 2000)

Comparées à la distribution des proximités partisanes en population générale, les déclarations de proximité à tel ou tel courant politique chez les militants de la lutte contre le sida sont très largement orientées à gauche. Les écarts suggèrent une différence assez nette entre les deux associations, les volontaires de Aides se situant massivement du côté de la gauche socialiste, alors que les militants d'Act Up se positionnent plutôt aux franges de la majorité plurielle. En matière de pratiques participatives, plus des deux tiers des enquêtés qui en ont la faculté sont inscrits sur les listes électorales en 1997, les volontaires de Aides l'étant plus fréquemment (85 %) que les militants d'Act Up (73 %) - écart qui tient d'abord à la plus grande jeunesse de ces derniers.

Comparés aux taux de non-inscription en population générale (qui tournent autour de 10 % aux élections nationales), ces résultats sont surtout le signe d'une désaffection plus prononcée qu'en moyenne pour l'inscription électorale. Si l'on regarde en revanche comment ceux qui sont inscrits sur les listes électorales ont voté aux législatives de 1997, on constate que les abstentionnistes sont très peu nombreux à Act Up (7 %) et moins nombreux que la moyenne nationale à Aides (16%). Quant à ceux qui n'ont pas voulu choisir un candidat, ils sont aussi nombreux à Aides (6 %) qu'à Act Up (5 %).

Le taux d'appartenance à des partis politiques est assez élevé puisque 11 % des volontaires de Aides et 16 % des militants d'Act Up déclarent avoir appartenu ou appartenir encore à un parti politique. Bien entendu, les partis concernés sont essentiellement des partis de gauche, avec une nette dominance du PS à Aides et à Act Up (35 %), même si 16 % des volontaires de

Aides déclarent être ou avoir été affiliés à des partis de droite et si, à Act Up, les partis d'extrême gauche obtiennent un bon score (23 %). L'appartenance au PC est mentionnée dans 23 % des cas pour les deux associations.

Quant aux syndiqués et ex-syndiqués, ils sont un peu plus nombreux que les membres ou anciens membres d'un parti, un même écart séparant les volontaires de Aides des actupiens. Parmi les premiers, les cédétistes sont les plus représentés (40 % contre 29 % à Act Up), suivis par les cégétistes (19 % pour les volontaires de Aides et les militants d'Act Up). Viennent ensuite les syndicats enseignants, lycéens et étudiants dont la forte part doit être rapportée à la présence importante dans les deux associations des enseignants et étudiants. On notera enfin que si à Act Up les répondants sont nombreux à être à la fois membres d'un parti politique et d'un syndicat (25 % des militants), ils le sont beaucoup moins à Aides (3 %).

est créé le Comité des familles pour survivre au sida (ou Comité Maghreb-Afrique des familles pour survivre au sida), « pour faire entendre la voix et les revendications des familles concernées ». En 2003, des personnes répondant à un autre profil vont s'employer à faire entendre leur voix en déplorant elles aussi d'avoir été réduites au silence et à l'abandon (bien que la similitude s'arrête là). En effet, cette année-là, à Marseille. des femmes qui ont été contaminées par leur conjoint dont elles ignoraient la séropositivité mais qui eux la connaissaient, créent l'association Femmes positives dans le but d'être reconnues comme des victimes et de soutenir les actions en justice que certaines entendent mener. En se portant partie civile dans le procès d'un jeune homme séropositif, condamné à six ans de prison par la cour d'appel de Colmar en janvier 2005 pour avoir « administré une substance nuisible ayant entraîné une infirmité permanente », c'està-dire contaminé par le VIH deux jeunes femmes, l'association se voit reconnaître une certaine légi-

timité et réussit à se faire entendre des médias. Le 10 mars, un reportage diffusé dans l'émission « Envoyé spécial » sur France 2, consacré au problème de la pénalisation de la transmission du VIH sur la base du procès de Colmar, adopte clairement le point de vue défendu par Femmes positives et reprend la critique qu'elle adresse aux autres associations, Aides en premier lieu, pour n'avoir pas voulu soutenir le combat juridique que certaines femmes souhaitaient engager. En juin, la présidente Barbara Wagner apparaît à la « une » du fameux magazine américain destiné aux séropositifs, Poz (n° 113), qui titre « French Revolution ». C'est que la quasi-totalité des associations en France, d'Act Up à Aides, en passant par le Comité des familles, The Warning ou le Collectif Alter Egaux Marseille, affirment leur opposition à la pénalisation de la transmission du VIH, conformément à un principe qui est aussi un fondement historique de la lutte contre le sida, critiquant plus ou moins ouvertement Femmes positives pour l'avoir trahi.

En 1991, la proposition par le Sénat d'une pénalisation de la transmission du VIH (finalement rejetée par l'Assemblée nationale) avait provoqué une manifestation d'Act Up sous le mot d'ordre « Combattez le sida, pas les sidéens ». En 1993, une plainte déposée pour contamination dans le cadre d'un couple (hétérosexuel) n'avait donné lieu à aucune condamnation, mais avait provoqué la réaffirmation de l'opposition à la criminalisation de la transmission du VIH par l'ensemble des associations. Depuis, le consensus régnait sur le sujet au point qu'il était devenu difficile d'imaginer qu'il puisse un jour être brisé.

Depuis le milieu des années 90, beaucoup se sont interrogés sur la pérennité, d'une part, du statut d'exception dont bénéficiait le traitement du sida en comparaison avec la gestion habituellement plus coercitive des maladies épidémiques, d'autre part (et de manière liée), des principes éthiques mis en œuvre par les acteurs de la lutte contre le sida. Ce nouveau clivage au sein de l'espace associatif, qui renvoie à la mise à mal de l'un des principes fondamentaux de la lutte contre le sida, confronte de nouveau les acteurs mobilisés à ces graves questions. Il les oblige aussi à affronter, avec une intensité renouvelée, la tension récurrente relative au statut à accorder à la séropositivité, découlant de leur mission en forme de double contrainte qui consiste à la fois à déstigmatiser la séropositivité et à lutter contre sa diffusion.

Pour en savoir plus

Act Up-Paris, Le sida, Paris, Éditions Dagorno, 1994.
Janine Barbot, Les malades en mouvements: la médecine et la science à l'épreuve du sida, Paris, Balland, 2002.
Christophe Broqua, Agir pour ne pas mourir!: Act Up, les homosexuels et le sida, Paris, Presses de Sciences Po, 2005.
Christophe Broqua, Olivier Fillieule, Trajectoires d'engagement: Aides et Act Up, Paris, Textuel, 2001.
Sébastien Dalgalarrondo, Sida: la course aux molécules, Paris, Éditions de l'EHESS, 2004.

Nicolas Dodier, Leçons politiques de l'épidémie de sida, Paris, Éditions de l'EHESS, 2003.

Frédéric Edelmann (dir.), Dix clefs pour comprendre l'épidémie : dix années de lutte avec Arcat-sida, Paris, Le Monde-Éditions, 1996

Olivier Fillieule, Christophe Broqua, Les associations de lutte contre le sida: approche des logiques de l'engagement à Aides et à Act Up, Paris, rapport Cevipof/Mire/Fondation de France, 2000.

Olivier Fillieule, Christophe Broqua, « Raisons d'agir et proximité à la maladie dans l'économie de l'engagement à Aides, 1984-1998 », dans André Micoud, Michel Peroni (dir.), Ce qui nous relie, La Tour d'Aigues, Éditions de l'Aube, 2000, pp. 283-315.

Olivier Fillieule, Christophe Broqua, « La défection dans deux associations de lutte contre le sida: Act Up et Aides», dans Olivier Fillieule (dir.), *Le désengagement militant*, Paris, Belin, 2006, pp. 189-228.

Emmanuel Hirsch, Aides: solidaires, Paris, Éditions du Cerf, 1991.

Didier Lestrade, Act Up: une histoire, Paris, Denoël, 2000. Christophe Martet, Les combattants du sida, Paris, Flammarion, 1993.

Patrice Pinell, Christophe Broqua, Pierre-Olivier De Busscher, Marie Jauffret, Claude Thiaudière, *Une épidémie politique: la lutte contre le sida en France (1981-1996)*, Paris, PUF, 2002. Michaël Pollak, « Constitution, diversification et échec de la généralisation d'une grande cause: le cas de la lutte contre le sida», *Politix*, 1991, n° 16, pp. 80-90.

Internet

www.actupparis.org
www.actions-traitements.org
www.actions-traitements.org
www.actions-traitements.org
www.actions-traitements.org
www.actions-traitements
www.lecrips.net
www.lecrips.net
www.lecrips.net
www.lecrips.net
www.sida-info-service.org
www.sida-info-service.org
www.solensi.asso.fr
www.solidarite-sida.org
www.trt-5.org
www.trt-5.org
www.thewarning.info