

*Agir pour  
ne pas mourir !*

Act Up, les homosexuels et le sida

*Christophe Broqua*



**SCIENCES PO**

LES PRESSES

Extrait de la publication

*Agir pour  
ne pas mourir !*

---

# *Agir pour ne pas mourir !*

---

*Act Up, les homosexuels et le sida*

Christophe Broqua

Catalogage Électre-bibliographie (avec le concours des Services de documentation de la FNSP)

Agir pour ne pas mourir ! Act Up, les homosexuels et le sida / Christophe Broqua  
- Paris : Presses de Sciences Po, 2005.

ISBN 2-7246-0981-6

RAMEAU :

- Act Up-Paris
- Sida : Associations : France
- Homosexuels : Associations : France
- Sida : Aspect politique : France
- Militantisme : France

DEWEY :

- 306.72 : Homosexualité
- 361.3 : Aide privée - Organisations privées

Public concerné : public intéressé

La loi de 1957 sur la propriété intellectuelle interdit expressément la photocopie à usage collectif sans autorisation des ayants droit (seule la photocopie à usage privé du copiste est autorisée).

Nous rappelons donc que toute reproduction, partielle ou totale, du présent ouvrage est interdite sans autorisation de l'éditeur ou du Centre français d'exploitation du droit de copie (CFC, 3, rue Hautefeuille, 75006 Paris).

*Pour Françoise Loux*

# Table des matières

<i>Remerciements</i>	9
<i>Liste des sigles</i>	11
<i>Introduction</i>	15
<b>Chapitre 1 / DU MOUVEMENT HOMOSEXUEL</b>	
<b>À LA LUTTE CONTRE LE SIDA</b>	25
• Mobilisations homosexuelles avant le sida	26
• Les prémices de la mobilisation contre le sida	32
• Une première génération associative	36
• Contestation et expression publique de la séropositivité	41
<b>Chapitre 2 / NAISSANCE ET DÉVELOPPEMENT D'ACT UP</b>	53
• Didier Lestrade : un itinéraire	54
• Un modèle importé : l'activisme contre le sida aux États-Unis	57
• La création d'Act Up-Paris	66
• Rapport aux médias	78
<b>Chapitre 3 / THÉORIE DU SIDA</b>	89
• L'étiologie politique du sida	89
• « Foucault sans le savoir »	97
• Act Up face aux représentations littéraires du sida	112
<b>Chapitre 4 / POLITIQUE HOMOSEXUELLE</b>	115
• L'« homosexualisation » du sida en débat	115
• La construction d'une identité collective	124
• Act Up et la Gay Pride	146
• Militants homosexuels et lutte contre le sida	156

<i>Chapitre 5 / L'ACTIVISME COMME MODE DE MISE EN COHÉRENCE</i>	163
• Orientations sexuelles et proximités au sida	163
• Trajectoires homosexuelles	169
• Effets de socialisation	186
<i>Chapitre 6 / LOGIQUES DE L'ACTION PUBLIQUE</i>	203
• Émotions stratégiques	204
• Usages de la violence	214
<i>Chapitre 7 / ACTIVISME, DEUIL ET POLITIQUE DE LA MÉMOIRE</i>	243
• Deuil et militantisme	245
• Usages politiques de la mort et de la mémoire	253
• La référence à l'histoire des homosexuels	264
<i>Chapitre 8 / ÉMERGENCE DE L'ESPOIR</i>	
ET REDÉFINITION DE L'ACTION	273
• Act Up face aux avancées thérapeutiques	274
• Regain de la politique homosexuelle d'Act Up	281
• Un changement de paradigme : du désespoir à l'espoir	293
• L'autodissolution d'Act Up en débat	302
• Dixième anniversaire	307
<i>Chapitre 9 / STRATÉGIES DE REPRÉSENTATION</i>	
ET LÉGITIMITÉS CONCURRENTES	313
• Controverse	313
• Conditions et enjeux	335
• La transmission comme fin et comme moyen	350
• Ruptures	353
<i>Chapitre 10 / ÉVOLUTIONS DES REPRÉSENTATIONS</i>	
DE L'HOMOSEXUALITÉ	363
• Renouveau des mobilisations homosexuelles	364
• Entre normalisation et dissidence	371
<i>Conclusion</i>	399
<i>Bibliographie</i>	407
<i>Index</i>	441

# Remerciements

---

Je remercie tout d'abord les militants d'Act Up-Paris qui, à partir de 1993, ont accepté ma présence en tant qu'« observateur participant » et, pour certains, ont bien voulu se livrer à l'exercice de l'entretien biographique. Ceux vers lesquels se porte ma reconnaissance sont trop nombreux pour être tous cités, mais je voudrais exprimer mon affection particulière à Paul-Emmanuel Odin, Christophe Martet, Alain Gravelet et Anne Guérin.

Mes premiers pas d'ethnographe ont été accomplis sous la direction de Michèle Cros dont l'exigence et l'enthousiasme ont été déterminants, tout comme la confiance de Marie-Élisabeth Handman qui a pris la relève en assurant la direction de ma thèse.

Durant cette période, trois personnes ont joué un rôle central dans mon activité de recherche ; sans eux, cet ouvrage n'existerait pas. Olivier Fillieule, avec lequel j'ai réalisé une enquête sur Act Up et AIDES, a représenté un inestimable formateur aux sciences sociales et m'a accordé un appui constant. Aussi considérable a été l'influence de Patrice Pinell, qui m'a invité à travailler dans son équipe de l'INSERM U158 et au contact duquel j'ai énormément appris. Les mots me manquent pour dire ma gratitude envers Françoise Loux, qui m'a accueilli dans le laboratoire du CNRS qu'elle dirigeait et a su me soutenir inlassablement.

Cette recherche n'aurait pu être menée à terme sans la bourse doctorale délivrée par l'Agence nationale de recherches sur le sida entre 1998 et 2001.

Je remercie enfin chaleureusement tous ceux qui, d'une manière ou d'une autre, ont accompagné ou rendu possible la réalisation de ce travail.

Parmi eux : Stéphane Abriol, Évelyne et Thierry Aimé, Philippe Artières, Janine Barbot, Michael Bochow, Michel Bozon, Fabrice Clouzeau, Michel Colardelle, Catherine Deschamps, Jean-Pierre Dozon, Fred Eboko, Cécile Fonrouge, Fabrice Gorget, Claudie Haxaire, Marie Jauffret-Roustide, Didier Jayle, Jean-Yves Le Talec, Xavier Lemoine, France Lert, Anne Marijnen, Janine Pierret, Dominique Pluskwa, Bruno Proth, Agnès Roché-Durmort, Claude Thiaudière et Louis-Georges Tin.

Et tout particulièrement : mes parents, ma sœur et ma famille, Pierre-Olivier de Busscher, Anne Doquet, Nonna Mayer, Rommel Mendès-Leite, Bernard Oiffer-Bomsel et Yves Souteyrand.

Je dédie cet ouvrage à la mémoire de Rémi Darne, François Delor et Caroline Oiffer-Bomsel.

## Liste des sigles

---

AACS	Association des artistes contre le sida
ACSF	Analyse des comportements sexuels en France
AFLS	Agence française de lutte contre le sida
AMG	Association des médecins gais
APARTS	Association pour les appartements et les actions de relais thérapeutique et social (initialement : Association pour la gestion d'appartements de relais thérapeutique et social)
ARCAT-SIDA	Association pour la recherche clinique contre l'AIDS et sa thérapeutique
CC	Comité de coordination
CDC	Center for Disease Control
CGL	Centre gai et lesbien
CHA	Comité homosexuel d'arrondissement
CIPAS	Conférence internationale des personnes atteintes par le sida
CNRS	Centre national de la recherche scientifique
CRIPS	Centre régional d'information et de prévention du sida
CUARH	Comité d'urgence anti-répression homosexuelle
DGS	Direction générale de la Santé
ECS	Ensemble contre le sida
ENS	École normale supérieure
EUROCASO	European Council of AIDS Service Organisations
FDA	Food and Drug Administration
FHAR	Front homosexuel d'action révolutionnaire
GAGE	Groupe achrien des grandes écoles (puis Gais des grandes écoles)
GIP	Groupe Information Prison
GLH	Groupe de libération homosexuelle
GLH-GB	Groupe de libération homosexuelle-Groupe de base
GLH-PQ	Groupe de libération homosexuelle-Politique et quotidien
GMHC	Gay Men's Health Crisis

GPL	Gais pour les libertés
ICASO	International Council of AIDS Service Organisations
IDHEC	Institut des hautes études du cinéma
LCR	Ligue communiste révolutionnaire
LGP	Lesbian and Gay Pride
LHM	Lavender Hill Mob
MLF	Mouvement de libération des femmes
MMWR	<i>Morbidity and Mortality Weekly Report</i>
NIH	National Institute of Health
PaCS	Pacte civil de solidarité
PIF	<i>Page des idées folles</i>
RH	Réunion hebdomadaire
SIS	Sida Info Service
SNEG	Syndicat national des entreprises gaies
SOLENSI	Solidarité Enfants Sida
SPAS	Syndicat des personnes atteintes par le sida
SPG	Santé et plaisir gai
THT	Terrence Higgins Trust
TRT5	Traitements et recherche thérapeutique 5
UEEH	Université d'été euroméditerranéenne des homosexualités
VIH	Virus de l'immuno-déficience humaine
VLS	Vaincre le sida

*« L'objectif de tout mouvement de subversion symbolique est d'opérer un travail de destruction et de construction symbolique visant à imposer de nouvelles catégories de perception et d'appréciation et par là à construire un groupe. Entreprise qui, comme c'est toujours le cas, rencontre nécessairement la question du porte-parole légitime qui fait le groupe en se faisant l'incarnation du groupe et de sa parole, et, ce qui va de pair, la question du sigillum authenticum, comme disaient les canonistes, du sigle ou du signe capable de représenter légitimement le groupe comme corpus corporatum, groupe ou corps constitué. C'est ainsi qu'un champ de luttes s'organise qui a pour enjeu l'existence d'un groupe (ou d'une "communauté") et, inséparablement, du porte-parole (ou du sigle) de ce groupe. »*

*Pierre Bourdieu [1998a, p. 49].*

# Introduction

---

*« Quand un jour, les historiens écriront l'histoire sociale du Sida<sup>1</sup>, la mobilisation excédant le champ médical et prenant des formes associatives sera, sans aucun doute, le fait le plus marquant.*

*Et dans les pays industrialisés occidentaux [...], la contribution d'homo- et de bisexuels (surtout masculins) à cette lutte sera un chapitre incontournable. »*

*Michael Pollak [1991a, p. 81].*

Écrivant ces lignes au début de la décennie 1990, le sociologue Michael Pollak se faisait le témoin d'un mouvement associatif en plein essor, qui allait connaître son « apogée » quelques années plus tard. L'article dont elles sont extraites se garde pourtant de dresser un tableau idyllique de la situation, comme en témoigne son titre : « Constitution, diversification et échec de la généralisation d'une grande cause : le cas de la lutte contre le Sida. » La principale raison de l'« échec » qu'il diagnostique réside dans les divisions, alors récentes, introduites par l'émergence d'une « nouvelle génération » d'associations qui, à travers « la désignation de l'adversaire politique et la définition d'une "communauté Sida", [...] s'érigent en porte-parole de tous ceux qui portent la marque du Sida », et « s'arrogent les droits de représentation de ce groupe particulier » [p. 87]. Selon M. Pollak, outre la revendication de l'homosexualité et de la séropositivité, les nouvelles venues se distinguent par la mise en œuvre d'une « radicalisation proprement politique » [p. 86], traduisant un sentiment de « culpabilité », que la désignation de différents ennemis viserait à atténuer, moyennant le recours à des modes d'action jugés contestables par le sociologue.

Dans un ouvrage paru trois ans plus tôt, M. Pollak écrivait : « Si, comme Luc Boltanski l'a montré<sup>2</sup>, dénoncer une injustice passe par l'emploi d'une rhétorique visant à convaincre et à mobiliser d'autres personnes en vue de les associer à la protestation pour que la violence du dévoilement soit à la mesure de celle dont on est victime, dans le cas du

1. À l'exception des citations où il est orthographié différemment, j'écrirai ici le mot « sida » en minuscule.

2. Voir Boltanski et al. [1984].

sida ces voies de dénonciation semblent fermées : le double stigmate de l'homosexualité et du virus voue en effet le plus grand nombre au silence et à une gestion solitaire de son identité et de ses risques<sup>3</sup>. » [Pollak, 1988, p. 17.] C'est donc une conclusion bien différente que les évolutions du champ associatif survenues entre-temps le conduisent à tirer au début des années 1990. Soulignant le climat de violence qui aurait atteint un premier sommet avec la tentative de menottage du directeur de l'Agence française de lutte contre le sida (AFLS), au cours d'un colloque qu'il a co-organisé, le sociologue met en garde contre les dangers d'une radicalisation susceptible de produire le déclin de l'« engagement formidable » entrepris au cours des années précédentes. Décédé lui-même du sida l'année suivante, M. Pollak n'aura pas eu la possibilité de suivre l'évolution du mouvement et de mesurer la pertinence du signal d'alarme qu'il lançait alors, dans l'un de ses derniers articles<sup>4</sup>.

La lecture *a posteriori* de ce texte illustre la difficulté, pour les chercheurs en sciences sociales, de produire à chaud des analyses sur un phénomène en pleine évolution. Car force est de constater que la « décadence de l'engagement » redoutée ne s'est pas produite dans les termes que M. Pollak avait imaginés. À l'inverse, le mouvement Act Up, encore « marginal » au moment où il écrit cet article (même si 14 % des homosexuels engagés dans les associations de lutte contre le sida en France y participent déjà, selon le même article), connaîtra son véritable essor dès l'année suivante, au moment de « l'affaire du sang contaminé », qui lui assurera une visibilité médiatique inédite et un début de reconnaissance. Celles-ci iront en s'intensifiant, conduisant Act Up à alimenter des relations continues avec les autres associations (qui connaissent également un développement croissant) mais aussi avec les institutions et les pouvoirs publics, pour culminer au milieu des années 1990, après le premier Sidaction. Plus de quinze ans après sa création, elle reste en France, aux côtés de AIDES, l'une des plus importantes associations de lutte contre le sida.

3. De même, la non-mobilisation des chômeurs en France a longtemps nourri les analyses de sociologues qui voyaient dans le statut même du sans-emploi l'explication de son absence d'engagement. L'émergence d'un « mouvement des chômeurs » en 1997 a nécessité de les revoir pour en proposer de nouvelles [voir, par exemple, Maurer et Pierru, 2001]. On trouve d'autres exemples d'analyses récentes de mobilisations « improbables » à propos des prostituées [Mathieu, 1999b et 2001], des mal-logés [Péchu, 1996 et 2004] ou des sans-papiers [Siméant, 1998b].

4. L'article cité ici est paru sous trois versions légèrement différentes les unes des autres, la première étant la plus complète [Pollak, 1991a, 1991b et 1992a].

De l'avis de nombreux observateurs, le statut d'« exceptionnalité » qui fut, pendant plusieurs années, celui du sida, dans sa gestion politique, sociale ou médiatique, aurait progressivement pris fin, à travers un processus de « normalisation » décrit dans la littérature dès le début des années 1990 [Kirp et Bayer, 1992], mais surtout depuis 1996<sup>5</sup>, année d'apparition de nouveaux traitements qui allaient avoir un effet déterminant sur l'évolution épidémiologique du sida en France. Ce phénomène réactualise alors une question récurrente face à l'épidémie : le sida n'est-il pas une maladie comme les autres ?

Une spécificité certaine réside dans les formes qu'a pu prendre la lutte contre le sida en France, notamment au niveau des relations qui se sont instaurées entre le mouvement associatif et le champ politique [Pinell *et al.*, 2002]. La contestation sociale est, dans l'histoire des épidémies et des luttes contre les maladies, une nouveauté dans notre pays.

La mobilisation sociale relative aux maladies voit se distinguer historiquement trois grandes périodes avant l'apparition du sida [Pinell, 1997]. La première qui s'ouvre au XIX<sup>e</sup> siècle est celle de la charité. À partir de la fin du XIX<sup>e</sup> et du début du XX<sup>e</sup> siècle domine une approche en termes de fléau social : la lutte contre la maladie s'intègre dans la lutte contre les fléaux sociaux. C'est alors qu'apparaissent les « ligues », contre la tuberculose, la syphilis, l'alcoolisme ou le cancer [Pinell, 1992]. Cette approche suppose une forte distance entre les malades et ceux qui s'occupent d'eux : « femmes du monde », médecins, notables. La troisième période se caractérise par une plus grande diversité des logiques d'action et une pluralité de groupes : l'activité de collecte de fonds et d'aide à la recherche ; la gestion de structures de prise en charge ; les regroupements d'usagers, marqués par le développement du concept de « *self-help* » aux États-Unis dans les années 1970 [Rabeharisoa et Callon, 2000]. Ainsi, avant les années 1980, des « groupes de malades » existent déjà, dont les caractéristiques et les finalités préfigurent celles des associations de lutte contre le sida. Les premiers se constituent dès la première moitié du XX<sup>e</sup> siècle, mais le phénomène ne prend un essor réel que dans les années 1960-1970. Cette forme de mobilisation, qui s'enracine dans le concept de « *self-help* » (que l'on traduit aujourd'hui par « autosupport ») et s'insère dans la nouvelle économie des relations thérapeutiques induites par les maladies chroniques [Baszanger, 1986], concerne de nombreuses maladies, souvent chroniques ou dégénératives,

5. Voir principalement Cattacin et Panchaud [1997], Herzlich et Adam [1997], Rosenbrock *et al.* [2000], Setbon [2000], Steffen [2000].

parmi lesquelles la tuberculose, le diabète, l'hémophilie, la sclérose en plaques, la myopathie, la mucoviscidose ou le cancer. Ces groupes, dont le monde médical constitue le principal interlocuteur, se structurent autour de deux orientations majeures. Ils favorisent tout d'abord la prise en charge autonome du mal, qui va jusqu'à l'acquisition d'un savoir scientifique et technique rivalisant avec celui du médecin et confère au malade le statut d'« auto-soignant » [Herzlich et Pierret, 1991 (1984)]. Ils permettent par ailleurs l'élaboration d'une identité collective autour du trait commun de la maladie. Selon les groupes, la défense des intérêts du malade passe par différents moyens, qui vont de la négociation à la « révolte » [Herzlich, 1984].

Pour comprendre la spécificité des associations de lutte contre le sida dans cette histoire des mobilisations collectives liées aux maladies, il faut encore tenir compte de sa filiation avec les mouvements qui apparaissent en France au lendemain des événements de Mai 68. Parmi eux, le Groupe Information Prison (GIP) créé par Michel Foucault et Daniel Defert en 1971, visant à ouvrir un espace d'expression à la première personne pour les prisonniers, représente l'un des principaux modèles. Ces différents mouvements, durant les décennies suivantes, se feront la voix de catégories d'exclus ou de dominés, en mêlant porte-parolat et défense des groupes concernés par eux-mêmes.

Une autre particularité distingue le sida des autres maladies : l'épidémie en France, comme dans l'ensemble des pays industrialisés, s'est développée principalement au sein de groupes socialement déterminés, dont les deux principaux sont les homosexuels masculins et les usagers de drogues par voie intraveineuse. Et comme il a souvent été souligné, les stigmates dont ces groupes sont porteurs ont entaché d'emblée le sida d'une valence doublement négative et d'une forte charge symbolique. Il est connu que la désignation, au début de l'épidémie, des homosexuels comme seul groupe atteint a progressivement laissé place à la construction, par les acteurs de santé publique, d'une infection virale transmissible par des « pratiques à risque » et concernant potentiellement tout individu exposé au virus, puis, par les pouvoirs publics, d'une grande cause nationale concernant l'ensemble de la population (sexuellement active). Ainsi, en schématisant, on peut dire qu'à une première période de *stigmatisation* des groupes les plus touchés a suivi celle du *déni* de la diffusion sélective de l'épidémie. Mais les représentations allaient avoir la vie longue, et avant que la majorité de la population n'admette les normes préventives prônées par la médecine et

les politiques publiques, l'idée d'une épidémie de l'altérité et des marges allait pouvoir fonctionner comme une « protection imaginaire » [Mendès-Leite, 1995], mais néanmoins « efficace » pour beaucoup, tant le sida tardait à déborder les frontières des « groupes à risque ».

C'est ainsi que, dans les pays industrialisés, au cours de la première décennie, s'est construite une épidémie à deux vitesses, et à deux visages : dans les discours officiels, une maladie concernant indistinctement l'ensemble de la population ; dans l'expérience directe du sida, une épidémie cantonnée aux homosexuels et aux usagers de drogues. Au sein de ces deux groupes, l'irruption de la maladie puis de la séropositivité a été rapide, massive et dévastatrice. Mais l'équivalence trouve ici sa limite. Les homosexuels et les usagers de drogues constituent des groupes qui répondent à des constructions épidémiologiques, mais dont la réalité sociologique ne va pas de soi. Ce à quoi se réfère l'épidémiologie n'est rien de plus que la pratique qui a occasionné la transmission. Sociologiquement, ces deux catégories diffèrent à bien des égards et l'on s'en tiendra ici au cas des homosexuels qui occuperont le centre de cet ouvrage<sup>6</sup>.

La principale caractéristique que je souhaite souligner ici, qui fait du sida une maladie « extraordinaire », est celle de l'expérience différentielle de l'épidémie et du silence ambigu qui a pesé sur le « sida homosexuel ». Si le sida a tout d'abord été construit comme maladie homosexuelle (le fameux « cancer gay »), tout le travail qui a suivi a consisté à le débarasser de cette image, dès lors qu'a été envisagé le risque de diffusion en « population générale ». À cette période, une double contrainte pèse sur les responsables de la santé publique : limiter l'épidémie chez les gays tout en évitant de les stigmatiser et en incitant les autres à se protéger. Sans que l'on puisse véritablement parler d'un choix, la stratégie adoptée insistera sur le fait que tout le monde est exposé, et négligera longtemps la cible homosexuelle. Au moment où, à un niveau collectif, le malheur s'abattait sur les seuls homosexuels (et usagers de drogues), les discours publics sur le sida insistaient sur l'étendue de la menace, occultant au

6. Pour l'épidémiologie, les « homosexuels » sont les hommes contaminés par des rapports sexuels avec d'autres hommes. Pour ma part, j'entendrai ici par « homosexuel » tout individu qui se considère tel ; selon cette définition, l'homosexualité n'est ni une voie de transmission du sida ni une essence, mais une identité sociale. Dans la suite du texte, lorsque j'écris « homosexuel », j'entends « homosexuel masculin », car c'est cette catégorie qui est concernée en premier lieu par la question traitée dans cet ouvrage. Cela dit, une partie des remarques qu'il contient s'applique aussi aux femmes homosexuelles.

passage la réalité vécue par ceux qui étaient déjà frappés de plein fouet, individuellement comme collectivement<sup>7</sup>. Car en effet, et c'est probablement une différence entre les homosexuels et les usagers de drogues, une partie des premiers ayant développé un mode de vie communautaire, la maladie est rapidement devenue un événement collectif, à plus forte raison lorsque sont apparus les tests de dépistage, qui ont rendu visible plus largement la présence du virus parmi les gays. Comme l'écrivait le fondateur de AIDES en 1990 dans un texte important : « Actuellement, si les hétérosexuels commencent à avoir une conscience de l'épidémie, ils n'ont pas cette expérience collective du poids du deuil ou de la séropositivité. » [Defert, 1990b, p. 62.] C'est dans ce contexte que l'association Act Up-Paris est créée en 1989.

Le silence pesant sur le sida homosexuel au début de l'épidémie renvoyait ni plus ni moins au silence antérieur sur l'expérience homosexuelle, si bien qu'il est apparu nécessaire de briser de concert ces deux formes d'occultation, afin de pouvoir lutter efficacement contre la maladie. Comme le déclare une personne interviewée dans un film de l'activiste américain Gregg Bordowitz [1993] : « Avec le sida, l'homosexualité devenait politique » ; ce qui veut dire aussi qu'avec le sida, l'homosexualité devait devenir *publique*.

Si les homosexuels ont su créer différentes formes d'organisation sociale dès le début du xx<sup>e</sup> siècle, c'est au tournant des années 1970 qu'apparaissent des groupements revendicatifs, en France comme dans la plupart des pays occidentaux. Dans le prolongement du mouvement des droits civiques ou du combat des femmes aux États-Unis, dans celui des événements de Mai 68 en France, des groupes militants se constituent alors pour revendiquer le droit à la visibilité et à l'égalité. Dans notre pays, la première décennie de mobilisation est couronnée par l'abrogation des lois discriminatoires envers les homosexuels, par François Mitterrand, dès son élection à la présidence de la République en 1981. C'est la même année que sont découverts outre-Atlantique les premiers cas de sida chez des homosexuels masculins.

En France, le changement de contexte politique a pour conséquence l'affaiblissement du pôle revendicatif du mouvement, jusqu'alors dominant. Au cours des années 1980, ce sont plutôt les espaces de convivialité et de rencontre qui se développent, tandis que l'épidémie se répand progressivement chez les « gays », tels qu'on les qualifie désormais.

7. Pour un bilan épidémiologique du sida chez les homosexuels en France depuis le début de l'épidémie, voir Pinget et al. [2003].

Nombre d'entre eux s'engagent au sein d'associations de lutte contre le sida dont les représentants choisissent « paradoxalement » de taire cette dimension de l'épidémie et du mouvement associatif qui la combat. C'est notamment le cas de AIDES, créée par le compagnon de M. Foucault après la mort de ce dernier en 1984 ; elle est pourtant, à la fin de la décennie, l'association qui comprend le plus grand nombre d'homosexuels masculins en France.

Au cours de la seconde moitié des années 1980, la croissance de ces associations s'accompagne d'un processus d'institutionnalisation. À cette même période, le champ de la lutte contre le sida se recompose à travers un double phénomène de généralisation et de fragmentation : par son émergence dans le champ politique, le sida se transforme en cause d'intérêt général ; parallèlement se créent de multiples associations ciblant leur intervention sur des populations différenciées.

En 1989, trois journalistes créent Act Up à Paris, sur le modèle du groupe américain de même nom, fondé à New York en 1987. À l'inverse des autres associations françaises, Act Up n'entend proposer aucun service concret aux personnes touchées par la maladie, mais plutôt en incarner la voix et en représenter les intérêts, à travers une action de nature protestataire qui se veut « politique ». Dès l'origine, elle affiche hautement ses origines et sa composition homosexuelles. En dépit de nombreuses réactions hostiles ou sceptiques jugeant cette importation inopportune dans le contexte français, Act Up va progressivement devenir un acteur central tant du mouvement associatif de lutte contre le sida que du mouvement homosexuel ; elle sera aussi l'un des mouvements contestataires les plus remarquables des années 1990 en France.

Cet ouvrage rend compte des conditions et des conséquences de ce succès<sup>8</sup>, en éclairant la particularité de l'association Act Up : elle est la

8. *Cet ouvrage repose sur un travail de terrain ethnographique réalisé entre 1993 et 1999, sur plusieurs dizaines d'entretiens biographiques, et sur une enquête quantitative effectuée en 1998. J'ai choisi ici de faire reposer la démonstration sur des éléments choisis (tel événement, telle action, telle trajectoire) pour être significatifs d'une réalité connue par l'observation participante de longue durée, en citant souvent largement mes sources. Concernant les entretiens, il s'agissait d'éviter au maximum les deux usages majeurs qu'en font les chercheurs en sciences sociales : « illustratif » lorsque de courts extraits sont donnés pour appuyer un raisonnement, ou « restituitif » lorsqu'ils sont transcrits intégralement avec souvent comme présupposé théorique que le discours des acteurs contient la vérité de leurs pratiques [Demazière et Dubar, 1997]. En même temps, si je livre ici de larges pans de matériau (entretiens ou autres sources), c'est qu'ils permettent, parfois mieux que les commentaires, de rendre la consistance des événements, des trajectoires ou des points de vue analysés.*

seule en France à avoir cherché, et réussi, à occuper une position dominante à la fois dans « l'espace social de la lutte contre le sida » et dans le « champ de l'homosexualité »<sup>9</sup>.

La création d'Act Up intervient au moment où la condition des homosexuels en France (comme dans de nombreux pays occidentaux) se trouve profondément bouleversée par leur confrontation massive à l'épidémie. En se donnant pour objet la lutte contre le sida tout en revendiquant son ancrage dans la « communauté homosexuelle », et ce dans un contexte caractérisé par un refus persistant des autres associations à envisager l'épidémie sous cet angle, Act Up va rendre possible un nécessaire travail de mise en cohérence de l'expérience de l'homosexualité avec celle du sida, tant au niveau individuel qu'au niveau collectif.

Les conditions qui rendent possible la création d'Act Up à Paris tiennent à la fois au contexte, aux compétences des acteurs engagés et aux orientations choisies. À la fin des années 1980, le mouvement associatif de lutte contre le sida en France connaît de larges transformations, notamment en raison de l'émergence d'une expression publique autour de l'expérience de la séropositivité et d'une contestation face à la « déshomosexualisation » du sida. Outre qu'elle s'inscrit dans ces deux tendances, Act Up se singularise dans le domaine de la lutte contre le sida par une conception de l'épidémie qui lui confère un sens « politique », et par des modes d'action ou de mise en scène de l'épidémie visant à en transformer les représentations dominantes.

D'emblée, l'association hérite d'un discours formaté par le groupe américain de référence, qu'elle adapte progressivement au contexte français dans le double but d'imposer sa conception de l'épidémie et de susciter l'engagement des populations qu'elle entend défendre et fédérer. Elle développe ainsi une véritable théorie du sida, indirectement inspirée des écrits de M. Foucault, et s'attache à construire et promouvoir une identité de référence, celle de l'homosexuel séropositif.

Ces stratégies de représentation<sup>10</sup> n'auraient que peu de chances de s'imposer si elles n'étaient portées par un effort de mise en scène au travers d'« actions publiques » qui font la particularité d'Act Up, dans le

9. Sur ces deux notions, voir Pinell et al. [2002].

10. Par « stratégie de représentation », j'entends un travail rhétorique de définition de la cause et des identités à défendre. Plus largement, la notion de « représentation » sera ici employée au double sens de mise en scène publique et d'incarnation d'un groupe social, les deux enjeux étant le plus souvent indistinctement mêlés.

domaine de la lutte contre le sida comme dans celui des mobilisations collectives liées aux maladies. Ces apparitions vont largement contribuer à constituer l'association comme un acteur central de la lutte contre le sida, notamment grâce à la médiatisation dont elles bénéficient, qui est en progression constante au cours des premières années.

À partir de 1996, le contexte épidémique connaît de profonds changements, lorsque de nouveaux traitements apparaissent ; confrontée à la requalification du sida comme « maladie chronique », Act Up en vient à ajuster et à transformer progressivement la définition de son action.

Les stratégies de représentation d'Act Up, qui visent à la fois à contrôler la définition sociale des personnes ou des groupes touchés par l'épidémie et à imposer ou maintenir l'association dans les espaces sociaux où elle veut être reconnue comme acteur légitime, concernent tout autant la question de l'homosexualité que celle du sida. Par son action dans l'espace public, l'association a donc contribué à la définition sociale non seulement des personnes touchées par le VIH, mais aussi des homosexuels, dont la condition s'est trouvée profondément modifiée au cours des quinze dernières années, notamment en raison des réactions ou mobilisations suscitées par l'épidémie.

En revendiquant, dès sa création, le lien existant entre l'homosexualité et le sida (et notamment au sein du mouvement associatif), Act Up ne se heurte pas seulement à l'ensemble des associations de lutte contre le sida qui le récusent encore, mais aussi à la plupart des associations homosexuelles qui entendent maintenir une distinction entre la cause qu'elles défendent et la lutte contre l'épidémie. Plutôt que revendiquer une identité gay, l'association se réclame d'un « point de vue homosexuel » sur le sida, qui se veut aussi par analogie celui de toutes les minorités concernées.

Au cours de la seconde moitié des années 1990, le statut social de l'homosexualité progresse fortement et la revendication de la reconnaissance du couple homosexuel, construite depuis la lutte contre le sida, finit par aboutir à l'adoption du PaCS. Ces changements contextuels, qui contribuent à une certaine normalisation de l'homosexualité, mais aussi à sa contestation, conduiront Act Up à réactiver et renouveler sa politique homosexuelle, à la fois en se ralliant à la revendication du mariage et en se faisant entendre sur la question de la prévention du sida chez les gays. Les nouvelles lignes de partage qui, à la fin des années 1990, séparent des façons contraires et concurrentes de définir le rapport que doivent entretenir les homosexuels (principalement masculins) avec le sida, s'expriment à travers la controverse qui oppose l'association à