

ACT UP

une histoire

didier lestrade

DENOËL
IMPACTS

ACT UP

didier lestrade

ACT UP
une histeire

**DENOËL
IMPACTS**

Ouvrage publié sous la direction
de Guy Birenbaum

Certains courts passages de ce livre ont été
publiés dans *Têtu* et dans *Le Journal du sida*

© by Éditions Denoël 2000
9, rue du Cherche-Midi, 75006 Paris
ISBN : 2.204.24883.6
B 24883.7

Remerciements

À Pascal R. Loubet et Luc Coulavin, sans qui tout ceci aurait pris sûrement beaucoup de retard. *Respect is due.* À mes deux meilleurs amis, Robert Renaud et Jean-Marc Arnaudé. Aux personnes qui m'ont le plus marqué : Larry Kramer, David B. Feinberg, Gabriel Rotello, Harvey Milk, Philippe Mangeot. Pour leur aide précieuse : David Corkery, Mark Harrington, David Caron, Thomas Doustaly, Guy Birenbaum, Geneviève Gauckler et Claire Vannier. Pour avoir pris soin de moi : Bruno Bayon, Michel Cressole, Franck Arnal, Gérard Israël et Jimmy Somerville. À ma famille, qui est toujours là, patiente, attendant son tour : Thierry, Lala, Philippe, Catherine, mon père et particulièrement ma mère, qui est la femme la plus courageuse que j'aie jamais rencontrée et qui ne s'est jamais rendu compte à quel point nous l'aimons, à quel point nous respectons tous les choix qu'elle a faits dans sa vie. À Patrick Thévenin, Stéphane Trieulet et Mike Barr, que j'envie. À tous les militants d'Act Up. Enfin, et surtout, à tous les hommes que j'ai aimés au cours de ma vie : Emmanuel Brunet, Jocelyn Chenard, Hervé Gauthet, Yves Baur, Éric Bouïs, George Dolese, Jean-Luc Bonnet et Jim Dolinsky, à qui ce livre est dédié. *I love y'all.*

Préface de Larry Kramer

Le rêve, le seul rêve que tout membre d'Act Up a dans son cœur, est simple : un jour le sida s'achèvera. Il sera, *pourra* être guéri et cette maladie disparaîtra pour toujours. Et si le système – les bureaucraties insultantes de chaque gouvernement, de chaque firme pharmaceutique et de chaque hôpital – n'y parvenait pas, nous y parviendrions.

Il était une fois, il n'y a pas si longtemps même si cela semble désormais lointain, un Act Up-New York. Dans les premiers jours de cette épidémie, alors que ceux qui sont aujourd'hui des survivants étaient encore jeunes, un groupe d'hommes et de femmes a donné naissance à un mouvement nouveau dans l'histoire de l'affirmation des homosexuels, des lesbiennes, des bisexuels et des transgenres (car nous étions tout cela au début, en incluant même de nombreux amis hétérosexuels). Nous nous sommes rassemblés pour sauver nos vies, pour sauver nos amis et nous-mêmes, car nous étions en train de mourir. Nous avons peur.

Car c'est la peur, originellement, qui nous a réunis, et la colère, bien sûr. Une colère après tous ces siècles de vie sur Terre au cours desquels nous avons été traités avec un fantastique dédain par les pouvoirs, sans jamais être acceptés.

Nous nous sommes rassemblés parce que tout autour de nous, les gens étaient en train de mourir et que personne ne semblait intéressé par l'idée de nous sauver. Ceci fut l'origine de notre fureur et de notre colère. Si nous voulions rester en vie, chaque seconde allait compter pour nous battre.

La peur et la colère forment un alliage très puissant. Cela, nous ne le savions pas au début mais cette combinaison peut déplacer les montagnes, aider à changer le monde.

Or c'est ce que nous avons fait. Act Up a changé le monde. Dans l'Histoire, c'était l'une des premières fois que les malades prenaient le contrôle du processus selon lequel une maladie devait être affrontée.

Un jour, alors que nous étions encore jeunes et que certains d'entre nous étaient encore en vie, je me rappelle m'être retourné au cours d'un meeting à New York pour dévisager un jeune Français qui m'assurait vouloir créer un Act Up à Paris. Il était venu à nos réunions et, d'une façon ou d'une autre, il était parvenu à absorber notre chaos, il l'avait compris. Il croyait que ce qui se passait chez les Américains pouvait être introduit en France, à Paris, et que les gens pourraient le comprendre.

Et c'est ainsi qu'est née la première antenne importante d'Act Up hors des États-Unis.

Oh, à une époque, nous avons eu beaucoup d'autres antennes dans toute l'Amérique! À tel point que, un moment, j'ai pensé que nous avons donné naissance à une sorte d'armée, avec des Act Up dans chaque grande ville des USA. Oui, à une époque, cela semblait possible. Et voilà que ce jeune Français, dont l'anglais était tout juste compréhensible lorsqu'il parlait lentement (car, vous savez, très peu d'Américains connaissent la moindre langue étrangère), voulait créer une petite armée de militants en France.

À Act Up, la règle a toujours été de dire que n'importe qui pouvait créer une antenne. Vous n'avez pas à demander la permission à qui que ce soit. Il n'y ni charte, ni manuel, ni mécanisme organisationnel pour vous prescrire quoi que ce soit. Vous commencez juste par vos amis et vous descendez dans la rue pour vous défendre. Il y a seulement quelques règles de base : identifiez d'abord votre ennemi. Ensuite, exigez auprès de lui toutes les mesures susceptibles de sauver la vie de ceux qui sont en train de mourir. Enfin, s'il refuse, battez-vous pour gagner. Vous vous battez pour obtenir ce que vous voulez et si cela n'aboutit pas, vous vous battez un peu plus.

Très vite, en Amérique, nous avons commencé à savoir ce qui se passait à Paris. Les militants Act Up s'attaquaient à des bastions et faisaient du grabuge à l'échelle internationale. Leurs photos paraissaient dans les journaux et leur image passait sur les écrans de télé du monde entier. Ils rendaient leurs parents très fiers.

Mais quelque chose était en train de se produire aux États-Unis. Alors qu'un certain succès nous accompagnait, même s'il était

incomplet et frustrant, Act Up commençait à épuiser ses forces. Peut-être que trop d'entre nous étaient morts. Peut-être étions-nous désenchantés. Peut-être pensions-nous que le sida était éradiqué. Quelle que soit la raison, nous avons cessé de nous battre alors que l'épidémie était toujours là, réapparaissant de plus belle.

Aujourd'hui, en Amérique, nous n'avons plus beaucoup de symboles visibles et inspirés de l'espoir face au sida. Trop de combattants sont morts. À bien des égards, nous sommes revenus à cette politique de l'autruche qui prévalait pendant cette période affreuse du début des années 80, cette attitude du « Ne me dérangez pas » qui a provoqué la naissance d'Act Up. À bien des égards, ceux qui sont toujours vivants sont désormais prisonniers de notre propre succès, de cette victoire qui nous a donné les traitements d'aujourd'hui alors que beaucoup parmi nous estiment qu'ils ne sont pas aussi efficaces que nous l'espérons. Qu'Act Up-Paris continue d'être fort, le fait même que ce livre soit publié en témoigne (alors que la proposition d'un ouvrage similaire sur l'histoire d'Act Up en Amérique a été refusée par tous les éditeurs des États-Unis) : ceci mérite d'être observé. Peut-être, comme nous vous avons donné la force de naître et de vous développer, pourriez-vous nous donner une partie de cette force pour nous ramener à la vie ?

Ce qui reste d'Act Up en Amérique est un triste spectacle pour un père qui se rappelle encore trop bien sa belle naissance, son enfance robuste et sa maturité intelligente. Act Up est fatigué, mais s'avère surtout branlant et peu focalisé, incapable de trouver ses cibles. Bien sûr, le sida, ce fléau qui nous a tous rassemblés et nous a offert notre première énergie fervente, le sida est bien là et ne fait que continuer à s'étendre. Mais la majorité des « activistes » américains sont depuis longtemps partis pour être assimilés par le même système qu'ils avaient auparavant affronté. Oh, c'est effectivement une situation triste. Nous disposons d'une arme pour écraser le virus, mais personne ne veut appuyer sur la détente.

J'ai de très beaux souvenirs d'Act Up aux États-Unis, des réunions pendant lesquelles nous criions sur les chercheurs des compagnies pharmaceutiques parce qu'ils étaient coupables de meurtre, au même titre que les bureaucrates des gouvernements. Nous renversions les tables, escaladions les immeubles de la Food and Drug Administration, lancions des fumigènes au National Institute of Health, et nous couchions sur le sol, comme si nous étions morts,

juste devant la Maison-Blanche. Je rencontre parfois un de ces hommes que nous avons terrifiés. Ils nous ont haïs. Aujourd'hui, ils viennent vers moi et remercient Act Up pour ce que nous avons fait. Ils me disent : « Vous aviez raison. On obtient plus en se battant qu'en compromettant. » C'était tout le sens du « Silence = Mort ».

C'est pourquoi, pour nous qui vous regardons de loin, Act Up-Paris reste un signal lumineux d'inspiration et d'espoir. L'espoir que l'activisme contre le sida est toujours vivant. L'espoir qu'on peut encore trouver des jeunes, dotés d'une conscience politique concentrée, faite de la conviction que se battre pour ce qui est juste est le plus beau cadeau que l'on puisse offrir à la société.

Eh oui ! il est important que Didier Lestrade ait écrit l'histoire d'Act Up-Paris. Désormais, il y aura un livre, pour toujours, qui dira ce que vous avez fait et ce que vous continuez à faire.

La bataille est loin d'être gagnée. Il y a encore beaucoup trop de vies à sauver.

Larry Kramer
New York

Avant-propos

La réalité dont il faut partir, c'est l'insatisfaction
Jean-François Martos ¹

Mon mari Jean-Luc a une théorie très personnelle, que je n'ai jamais vraiment entendue ailleurs. Selon lui, tous les beaux mecs sont morts du sida. Il ne reste que les autres, les pas très beaux ou alors, s'ils sont très beaux, ce sont tous des séronégatifs, et en général jeunes. Les vraiment très beaux, ceux qu'on voit dans les vidéos porno des années 70 et 80, ont tous disparu, sans que quiconque tente de retranscrire leur histoire ou même de répertorier l'année précise de leur mort. Le pire, c'est que je le crois entièrement. Avec le sida, on a perdu tout une image homosexuelle : *carefree*, solaire, celle des films de Brentwood, Colt ou Fox Studios, avec des acteurs comme Mike Betts ou Bob Bishop, et, en arrière-plan, ces Wolks-wagen orange et ces pinus taillés en forme de nuages, cette lumière californienne qui allait si bien avec les poils blonds, ces cheveux coupés chez un coiffeur simple, rudimentaire, d'une petite rue de quartier pré-gay. Et si on réfléchit bien, cette lumière californienne a été le ciment de la culture gay moderne, celle qui a envahi le monde, de Los Angeles à Tokyo en passant par Paris. En 1977, tous les gays qui prenaient un verre au Mabillon, boulevard Saint-Germain, allaient à Fire Island pour l'été. Ce n'était pas seulement une découverte, c'était une obligation culturelle. Chacun revenait à Paris avec un bout du mythe. Il y avait ceux qui y allaient et ceux qui n'y allaient pas.

1. *Histoire de l'Internationale situationniste* (Éditions Gérard Lebovici).

C'est à partir de ce moment que j'ai compris que le savoir-faire militant passait nécessairement par une utilisation pratique de la géographie, pour voir comment les autres se débrouillaient ailleurs. Bien sûr, c'est quelque chose qu'on savait déjà, dans tous les domaines, sauf chez les pédés. Toujours cette peur de l'étranger, cette peur que l'internationalisation des clones a complètement pulvérisée. Il ne faut pas oublier que la démocratisation du corps masculin a coïncidé avec l'apparition du sida. Toutes les photos de Bruce Webber pour Calvin Klein sont apparues en pleine explosion d'une épidémie qui n'avait pas encore de nom. À mon dernier passage à New York, je n'ai pas résisté devant une vidéo nostalgique intitulée *Men of Bullet*, uniquement parce que la jaquette jouait complètement sur le rappel des clones de la fin 70-début 80, avec cet acteur que j'adore, Bruno, qui ressemble comme une goutte d'eau à mon ex-boyfriend George (mêmes pecs, même corps, mêmes poils).

Ce qui a fondamentalement disparu, avec le sida, c'est la suprématie du soleil dans la culture gay. Avant l'épidémie, tout se faisait à l'extérieur. Les fêtes, le sexe, le barbecue, les cocktails, les drogues, la gym, les retrouvailles, l'odeur de l'Hawaiian Tropic Oil, l'eau qui frémit à la surface de la piscine, le gazouillis d'un oiseau tropical magiquement arrivé à Pines et surtout cette incroyable brise qui venait de l'océan et qui faisait onduler les rideaux du living-room toutes fenêtres ouvertes. Les gays vivaient pour le soleil, pas vraiment avec cette frénésie qu'on met aujourd'hui à se jeter dans tout ce qui grille, mais plutôt comme la toile de fond d'une sexualité qui n'avait peur de rien et qui s'était parfaitement autoprotégée, comme la référence d'une sorte de bonheur. Le fait de vivre à l'extérieur, en outdoor, était le signe littéral de la sortie du placard : les gays n'avaient plus peur de se montrer. Mieux, le soleil les transformait complètement. Il était par exemple évident qu'ils allaient être les premiers à découvrir la house parce qu'ils savaient que cette musique finirait par déboucher sur l'air libre, la rave, le baléaric et le soleil qui se lève au bord de l'eau ou dans la campagne. La musique était alors un moyen de retrouver les éléments, la nature, tout ce dont les homosexuels avaient été privés par des siècles d'oppression.

Car le soleil rend les gens moins vicieux. C'est une de ses qualités premières : on n'a pas besoin de surjouer au soleil. Il y a cette beauté élémentaire qui rend les gestes basiques et le superflu n'a plus lieu d'être. Ce n'est pas que ça vous lobotomise, c'est juste que vous faites enfin *ce qui est bien*. Le soleil est votre allié parce qu'il

accompagne votre ombre – qui est belle parce que la gym vous va juste comme il faut – et parce qu’il répand sur le paysage ce murmure de chaleur reconnaissable aux quatre coins du monde. Enfin et surtout, il appartient à tout le monde : les gays, dans leur accès à la lumière, sont devenus des êtres humains dignes de vivre. Et le parcours du soleil dans le ciel, du matin jusqu’au crépuscule, vous rappelle que vous allez passer une belle journée, peut-être une des plus belles de votre vie.

Vingt ans d’épidémie et tout est devenu noir. La vie des gays se passe désormais dans la pénombre, celle du sexe qui se cache et pour une bonne raison : malgré ce que peuvent écrire certains écrivains pédés, qui tentent vainement d’esthétiser l’acte de contamination, tout ce que font les gays est marqué par le sida. La techno, prolongement historique de la house, est aujourd’hui une musique nocturne et toute l’imagerie des gays s’est convertie à cette obligation : être vu dans l’obscurité. C’est pour ça qu’ils ont inventé ces fringues si voyantes, vous savez. Toute une génération de jeunes gays n’a pas connu la lumière. Ils sont allés vers l’ombre parce que c’est là que se trouve désormais l’argent. Regardez les backrooms : il y en a plus en 2000 qu’avant. Et regardez les clubs : les plafonds sont bardés de projecteurs et de roboscans. Mais seules marchent quelques lumières. Tant d’électricité non utilisée ! Les murs sont sombres. Les gays sont confinés parce qu’ils n’ont peut-être plus envie de demander l’impossible. Le sida les a replongés dans l’underground. Le pire, c’est qu’ils aiment ça parce qu’ils ne connaissent rien d’autre. Il y a toujours une majorité d’entre eux pour admettre qu’ils ont réussi à vivre avec le virus. C’est pour ça qu’ils sont moins beaux. Ils se sont acclimatés. Quand ils ont la trentaine, ils portent sur leur visage quelque chose qui touche à la peur, ou à des mauvais souvenirs où la mort prend une part importante. Ça se voit dans leurs yeux, ça se voit dans leur façon de bouger. Nombre d’homosexuels prétendent que le sida n’est pas central, qu’il n’a pas changé leur vie. Aujourd’hui, avec les multi-thérapies, cette attitude est encore plus flagrante. Ils n’ont pas saisi l’immensité d’un drame qui est pourtant universel : celui d’une nouvelle maladie qui a complètement changé la société parce que la médecine n’arrive pas à la faire disparaître. C’est comme s’ils refusaient leur propre place au sein d’une catastrophe. Ce n’est pas du négationnisme, c’est le refus de se trouver limité à un seul problème épidémiologique qui est pourtant toute l’essence de leur existence.

J'ai longtemps hésité à écrire ce livre. Il me semblait que le fait d'aider à la création d'une association de lutte contre le sida devait suffire. Après dix années d'activisme, la seule chose qu'on espère est d'échapper à l'enfermement à l'intérieur d'un groupe et le récit de la création d'Act Up-Paris ne pouvait que me plonger plus profondément dans une nébulosité obsessionnelle. Au départ, l'idée d'une biographie collective avait pourtant des avantages. Il me paraît vraiment très important de raconter comment un groupe aussi étrange et nouveau qu'Act Up a pu naître, et surtout se développer. J'ai été très frappé, par exemple, par le fait que les livres historiques sur Aides et sur Arcat Sida abordent très peu l'aspect humain des genèses de ces associations. Mais, dans une perspective plus large, ce qui m'attache le plus à ce groupe reste peut-être précisément la perte de contrôle sur son histoire.

Act Up est désormais une importante force de lutte contre le sida. La publication, en 1994, de son livre théorique, écrit par les militants, a montré qu'un volume de quatre cents pages ne suffisait pas à raconter son histoire. Cette association a produit tellement de textes et d'actions qu'il est aujourd'hui impossible de tout rassembler dans un livre. Le présent ouvrage est donc plus personnel et ne prétend pas résumer les revendications d'Act Up sur l'épidémie du sida. Il est plus subjectif, dimension souvent taboue en « politique-sida », et tente de rappeler la création du groupe, ses victoires et ses ratages et d'évoquer la mémoire de ceux qui se sont dévoués à cette cause et de ceux qui sont morts.

Ayant été président de l'association de 1989 à 1992, l'histoire intégrale d'Act Up-Paris m'échappe un peu. Surtout parce que les domaines de revendications d'Act Up se sont, depuis plusieurs années, tellement élargis qu'ils dépassent de loin mes propres intérêts. Enfin, parce que la création d'un groupe interassociatif dans le domaine de la recherche est pour moi la contribution majeure d'Act Up à la lutte contre le sida en France. Peut-être que tout le bruit causé par Act Up pendant ces années n'a servi qu'à nous faire avancer directement vers notre cible principale : la science. Je connais l'importance des questions liées à la toxicomanie, à l'accès aux traitements dans les pays en voie de développement et aux sans-papiers. Mais ces questions ne m'ont pas intéressé car, malgré l'énorme énergie dépensée, nous n'avons pas réussi à attirer à nous ceux que ces problématiques concernaient au premier chef.

L'histoire d'Act Up est une longue traînée de souffrance et de fierté. Personne ne peut dire où se termine la maladie et où

commence l'illumination. C'est le côté mystique de cette épidémie qui rappelle les tableaux humanistes du Greco. L'activiste américain Mark Harrington a très bien décrit ce côté messianique d'Act Up. Larry Kramer, le fondateur, était notre prophète. Les séropositifs étaient à la fois des saints et des prêcheurs. Quand ils mouraient, ils devenaient des martyrs. Tout prenait une dimension d'exemplarité. Nous avons des moments de conversion : assister à une réunion, s'engager dans une action de désobéissance civile. Le fait de manifester et d'être arrêté par la police était un rite d'initiation, comme le baptême. Il y avait plusieurs congrégations (les commissions). Nous avons notre propre culture et notre iconographie. Nous avons notre missel, les 13 Mesures d'Urgence. Notre credo était dans nos slogans. Nos ennemis étaient des démons et Act Up apparaissait comme la voie de la connaissance et de la béatitude idéologique. Nous parlions une autre langue, comme si nous avions des flammes de feu sur nos têtes. Enfin, comme à Jéricho, nous n'avions pas peur de nous attaquer à des murs imprenables que nous faisons, finalement, tomber. Au lieu d'être embarrassés par cet étrange culte ayant ses sources dans une religion que nous combattions, nous en étions fiers. C'est pourquoi la critique d'Act Up en tant que secte ne nous a jamais fait peur. Comme les sectes, nous savions que nous avions raison. Ce sentiment de force n'était contrebalancé que par l'énormité du travail qui était là, devant nous, tous les jours.

Act Up a montré que la désolation n'était pas la seule réponse possible face à la douleur. C'est un peu la question que pose Kate Lohse : combien de chuchotements faut-il pour former une rumeur qui devienne un cri ¹? En orientant ce cri, en le rendant plus compréhensible, Act Up est devenu un instrument de la foi. Il a transformé le noir en l'agrémentant d'un triangle rose, ce qui changeait tout. Act Up a essayé de sortir les gays du trou sombre, en les amenant directement au cœur de la ville, en lançant des passerelles idéologiques avec les femmes, les hétéros, les toxicos, les précaires. Si, au moins, les gays arrêtaient de refuser d'admettre qu'ils sont enfermés dans un « twister », ils ne seraient pas un frein pour ceux qui essayent de les en faire sortir. Aujourd'hui, le principal ennemi des gays est leur « dark corner ». Et, de tous les textes et articles qui ont essayé d'analyser le travail d'Act Up, aucun ne semble avoir vu qu'il est le seul groupe qui tente de les amener vers la lumière.

1. *Dont Leave Me This Way – Art in the Age of Aids* (National Gallery of Australia).

On ne peut pas rester humble quand on parle d'une association qui a duré dix ans et qui a attiré à elle des milliers de personnes. C'est un énorme travail, d'autant que c'est la plus fragile de la communauté sida. Vous savez quoi? Aucun de ses cinq présidents n'a de voiture. Cela atteste bien de notre manque de moyens. Le moindre accroc entre personnes intelligentes peut prendre des mois pour se régler. La moindre subvention qui n'arrive pas met tout en péril. Aujourd'hui, le groupe a dix ans et il ne tient qu'à vous, et non plus à nous, qu'il dure encore un peu plus longtemps. Si le bénévolat associatif atteint aujourd'hui une sorte de nadir, c'est-à-dire un état proche du *nada*, c'est parce que l'engagement dynastique d'Act Up fait face aujourd'hui à un Attention Deficit Disorder (ADD) général dans le mouvement sida. Ce livre arrive donc peut-être trop tard. Mais je crois qu'il n'est jamais trop tard pour retrouver un certain sens de l'épopée. Nous pouvons toujours lancer de nouveaux ultimatums. Nous devons cultiver en nous la capacité à l'insurrection. Nous devons retrouver une esthétique de l'éblouissement. Nous devons faire en sorte que pas un iota de notre pouvoir ne soit perdu.


PREMIÈRE PARTIE

« Au fond, ce ne sont pas les problèmes de traitement qui m'intéressent, et même si ces derniers sont au centre de toute l'épidémie, j'ai compris que j'avais peu d'espoir concernant ma propre santé. Je me dis souvent que toutes les personnes qui m'entourent à Act Up sont en sursis et qu'il n'y a pas grand-chose que nous puissions faire. En revanche, je suis déterminé à faire en sorte que le pouvoir médical ne soit plus le même après le passage d'Act Up. Ce pour quoi nous combattons aujourd'hui aura surtout des répercussions dans quelques années. Je suis convaincu qu'il n'y aura pas de réelle amélioration en termes de prise en charge des malades et d'accès aux traitements tant que nous n'aurons pas édifié un réel contre-pouvoir. Cette vision des choses peut paraître primaire à certains. Pourtant, plus j'apprends sur les structures de recherche et de soins, plus je suis persuadé que les centres de pouvoir doivent être décalés, de façon à rabaisser celui des chercheurs et élever celui des malades. »

Depuis 1989, les militants d'Act Up mènent un combat acharné sur tous les fronts du sida. Ce livre raconte leur histoire.

Didier Lestrade, journaliste à *Têtu*, est l'un des fondateurs d'Act Up.

cover design by Stéphane Bielikoff
photo de couverture : Michel Amet

B 24883.7  2.00
ISBN 2.207.24883.6
145 FF TTC

