

Vincent Bonnet

Puissance du groupe. Ce que fait un collectif de malades (Act Up-Paris)

Il faudrait penser la santé avec Foucault comme biopolitique. Des militants concernés (Act Up) font apparaître aussi sa dimension cosmopolitique en reliant l'enjeu d'incertitude scientifique et politique avec la fragilité personnelle éprouvée par les malades et partagée. L'*empowerment* réussi par un collectif de malades oblige à conjuguer autrement savoir et pouvoir et renouvelle profondément les pratiques politiques et scientifiques à la fois.

Le vocable d'« activisme thérapeutique » s'impose pour désigner la volonté de débattre et d'influer sur le mode de production des connaissances sur la maladie, depuis la lutte contre le sida principalement. Celui-ci peut être défini comme recouvrant de fait, et en droit, la zone d'intersection et de friction entre les savoirs des malades et les cadres collectifs, publiques, qui les structurent. Dit autrement et plus précisément, les savoirs des malades se diront ici (par des voix activistes et par voie activiste), au double sens du génitif:

- en tant que la conception du malade est elle-même intriquée dans une conception de la place de l'homme dans la société et dans l'environnement, puisque le malade n'est pas dans une situation expérimentale pure mais dans un milieu mental, social et environnemental dont l'« activisme thérapeutique » fait signe des problèmes à traiter;

- en tant que la conception des savoirs est elle-même intriquée dans une conception de la place de l'existant (et non pas simplement du

vivant) dans le champ médical, sauf à verser dans une politique de la vie pure, du déni de prise en compte de ce qui nourrit et contraint de tels savoirs, – qui est ce sur quoi l'« activisme thérapeutique » a à se positionner, en tant qu'il n'est pas porteur d'un modèle de solution, mais, pour reprendre une formulation d'Isabelle Stengers, « vecteur de production de problèmes pratiques discutables... au sens concret où il s'agit de faire vivre un problème, de donner à ses dimensions multiples les moyens de se déployer et d'intéresser, de rendre discutables les choix conflictuels qui leur correspondent¹ ».

Enjeux d'identités et fait communautaire de la lutte contre le sida

Cette aspiration à plus de démocratie, comme on peut le voir dans d'autres cas de figure, mobilisant d'autres revendications de minorités, s'applique ainsi à la question de la représentation, lancinante pour les groupes d'autosupports travaillant collectivement, de manière réflexive, entre soi, l'expérience individuelle de la maladie, et se constituant en représentants des malades auprès d'autres instances (médecins, État, laboratoires pharmaceutiques): comment ma voix individuelle peut-elle devenir commune, représentative, et comment puis-je par moment la céder, et laisser d'autres parler en mon nom? C'est ici formuler un axiome de la lutte d'Act Up, qui prend le sens de ne pas se laisser déposséder du pouvoir de dire la vérité sur la maladie, une fois dit que c'est là un *effet de domination ou de clôture*. Les pratiques d'autoformation sont de fait rendues nécessaires en raison des obstacles qu'elles rencontrent, dont deux exemples historiquement déterminants dans la lutte contre le sida sont la législation et le discours normatif qui enserraient la prévention,

¹Cf. Isabelle Stengers, « L'expert et le politique », in Francis Caballero (éd.), *Drogues et Droits de l'Homme*, Le Plessis-Robinson, Les Empêcheurs de penser en rond, 1992, p. 37-38; et, plus généralement, Philippe Pignarre et Isabelle Stengers, *La sorcellerie capitaliste. Pratiques de désenchantement*, Paris, La Découverte, 2005.

²Cf. Nicolas Dodier et Janine Barbot, « Le temps des tensions épistémiques. Le développement des essais thérapeutiques dans le cadre du sida », *Revue française de sociologie*, n°41, 2000, p. 79-118.

la rendant particulièrement inefficace parce qu'insuffisamment précise pour apporter toute l'information dont chacun a besoin selon ses pratiques, et la méthodologie (dite « gold standard ») et la philosophie (d'inspiration uniciste²) qui gouvernaient la pratique des « essais thérapeutiques » (étape réglementée de la recherche médicale au cours de laquelle les médicaments sont testés sur les malades), opérant une restriction drastique à leur accès effectif (utilisation de placebos), alors que la maladie emporte très vite dans la mort.

Daniel Defert énonce le problème de la domination d'une manière qui nous permet sans doute d'approcher ce qui nourrit et

contraint les savoirs des malades mobilisés: « Nous, acteurs de terrain, avons développé des concepts qui communautarisaient, non pas en termes juridiques, mais en termes techniques et éducatifs, la lutte contre l'épidémie. Dans ce contexte-là, on a été confronté à une certaine difficulté pour articuler une politique nationale universaliste et une politique ciblée, au sens non pas du territoire mais des populations... Souvent la solution adoptée [par la politique sociale française face au sida] a commencé par une espèce de discours généraliste tenu par l'État et une forme d'abandon au monde associatif, un discours sur des situations locales avec une certaine tendance à leur en laisser l'entière responsabilité – puis plus récemment l'abandon progressif des moyens de cette lutte sous prétexte qu'on risquait d'encourager le "communautarisme", un mot tabou en France dont on n'a jamais bien analysé le contenu. Comme si les enjeux d'identités étaient des replis et pas des expériences fondamentales de confrontation aux pouvoirs³. » Cet abandon au monde associatif a des incidences vives sur le discours et la représentation, bon gré mal gré, d'une association comme Act Up, qui doit affronter la difficulté de toute communauté organisée autour d'un objet particulier, celle de se retrouver coincée sous une image minoritaire vis-à-vis du pouvoir, et de trancher sur une raison d'exister comme vecteur de moralisation. Les militants préfèrent ici parler de « morale pragmatique ».

Cependant, il importe de marquer l'affirmation implicite dans la formulation de Defert sur les « enjeux d'identités » dans les mouvements de malades: ils sont « des expériences fondamentales de confrontation aux pouvoirs ». Les identités se disent ici dans un rapport ou une relation aux pouvoirs, sur un mode antagonique, et qui en seraient le fondement. Plus exactement, il s'agit des « enjeux » des identités, de la formation des « identités » dans leur concrétion particulière d'une relation aux pouvoirs: ces identités, ou les identités en général, ne se définiraient pas typiquement sur un mode ontologique, mais plus certainement sur celui des effets de contention ou d'émancipation. « Fondamentales » peut s'entendre encore comme une manière de valorisation: parmi les expériences fondamentales de la vie, il y a celles qui enveloppent ou sont enveloppées dans la mise en risque de son identité – comme champ de bataille, entre liberté et rappel à l'ordre, ou, plus simplement, comme ce dont il faut pouvoir faire l'expérience, voire ce dont l'expérience est notre « à-faire », pour devenir autre chose. Les féministes, les moins essentialistes, ne diraient pas non.

La prise en compte de ce qui contraint et nourrit les savoirs des malades, qui marque

³ Postface à *Nos années sida* d'Éric Favereau, Paris, La Découverte, 2006, p. 215-216.

⁴ *Saint Foucault*, Paris, EPEL, 2000 [1^{re} éd. américaine, 1995], p. 43. Bersani et Halperin ont tous deux tordu Foucault vers une théorie du *queer*, – le Foucault qui demande quelle est la part de l'*eros* dans les vérités qui nous font vivre. Le terme «*queer*» vise à rompre, ou du moins à perturber, les dichotomies comme celle qui oppose hétérosexualité et homosexualité. L'«*identité*» *queer* n'a donc pas de limites fermes et définies, et se caractérise au contraire par sa fluidité, ce qui en fait une sorte de défi à l'identité. Selon Halperin, «*l'identité (homo) sexuelle peut alors être constituée non pas de manière substantialiste, mais de manière oppositionnelle, non par ce qu'elle est, mais par où elle est et comment elle fonctionne*» (*Saint Foucault*, p.75). C'est Bersani encore qui demande par exemple si les implications politiques réelles ou potentielles de l'homosexualité ne sont pas à déduire, plutôt que du statut de minorité opprimée, «*des relations plus cruciales et efficaces entre sympathies politiques d'un côté, et fantasmes liés au plaisir sexuel de l'autre côté*»: un désir pour le corps d'autres hommes ne peut-il pas être un «*point de départ pour toute une gamme de sympathies politiques*»? (*Le rectum est-il une tombe?*, Paris, EPEL, 1998 [1^{re} éd. américaine, 1988], p.35). Force est de constater que la sexualité résulte toujours d'une négociation prise dans des forces, sociales et inconscientes, qui parfois se moquent de nos choix. Dire que c'est ce Foucault *queer* qu'Act Up importera avec le modèle de son homologue américain, né deux ans plus tôt, en 1987, c'est dire, en forçant peut-être le trait, juste la contrariété attachée à l'affirmation identitaire. C'est vrai dans le *coming out*; ça l'est encore, d'une autre façon, dans la posture victimaire.

l'originalité de l'activisme thérapeutique, c'est dire au bout du compte le fait communautaire qu'est la fabrication de ces savoirs, au sens où elle est ce qui oblige à entrer en commerce les uns avec les autres. Dire cela, c'est pointer la thématique de l'*empowerment*. Disons de cette intrication qu'elle est indissociable d'une autre: celle du savoir et du pouvoir.

Léo Bersani et David Halperin ont apporté chacun une contribution théorique à la mobilisation gay antisida américaine. Le premier remarque qu'il est difficile d'adopter une posture revendicative homosexuelle sans impliquer du coup une vérité du sexe, fût-elle méprisée, dont Michel Foucault disait qu'il fallait justement se déprendre: il n'y a pas de vérité du sexe. Le second, qui fut militant à Act Up, remarque combien il serait «*difficile de trouver une illustration plus édifiante*» pour mesurer la fécondité de l'approche de Foucault de la sexualité comme «*un point de passage particulièrement dense pour des relations de pouvoir*» que «*la manière dont les pouvoirs politiques ont réagi à l'épidémie, de l'imbrication du pouvoir et du savoir, qui se manifeste dans un réseau infini de relations entre le discours de l'expertise et l'autorité institutionnelle, entre la vérité médicale et la régulation sociale aussi bien qu'entre les pratiques populaires du savoir (par exemple la diffusion des informations sur le *safe sex* dans les quartiers gays) et les luttes pour la survie et la résistance*»⁴.

Le mouvement français n'a pas eu sa théorie (l'américain l'a-t-il eu? Il semble que pratique et théorie se suivent sans que l'une n'affirme une antécédence sur l'autre), mais on peut, avec Philippe Mangeot, ancien président de l'association, lire dans la formation d'Act Up-Paris une variation du thème développé dans *La volonté de savoir* de Foucault, à savoir la capacité qu'ont les groupes assujettis de faire

du lieu de leur assujettissement, par retournement, par une sorte de complication interne, le lieu de contestation de la vérité qui les assujettit. Act Up va en effet « prendre appui sur la “règle de la polyvalence tactique des discours” énoncé dans cet ouvrage : “Il n’y a pas d’un côté le discours du pouvoir et en face, un autre qui s’oppose à lui. Les discours sont des éléments ou des blocs tactiques dans le champ des rapports de force ; il peut y en avoir de différents et même de contradictoires à l’intérieur d’une même stratégie ; ils peuvent au contraire circuler sans changer de forme entre deux stratégies opposées.” (p. 134-135). Foucault soulignait ainsi que l’identification d’une “espèce homosexuelle” avait aussi permis la constitution d’un discours “en retour” par lequel “l’homosexualité [s’était] mise à parler d’elle-même”, et invitait à interroger tout un discours en termes de productivité tactique. De même, Act Up dénonce dans le même mouvement les ravages d’une homophobie qui a fait le lit de l’épidémie en autorisant l’inaction de l’État, les réticences du corps médical et l’indifférence quasi-générale, et revendique une identité homosexuelle désormais historiquement affectée par le sida⁵. »

Retracer le parcours d’apprentissage des malades du sida amène inmanquablement à s’interroger sur la manière dont identité et subjectivité se nouent dans une aventure qui embrasse tout à la fois les corps, les esprits et les imaginaires. On achopperait à comprendre quel est le ressort de l’activisme thérapeutique si on ne saisisait pas le devenir-problème soi-même dans l’événement qu’est le sida, qui fait la texture éthique et pourquoi pas la dimension politique de l’expérience de la militance. C’est-à-dire, paradoxalement, que l’altérité, le rapport à autrui, ou plutôt le malaise dans la différence, mais aussi la différence de soi à soi, a une place primordiale : l’expérience de la frontière et de sa porosité au soin, le trouble du dedans et du dehors, l’affect transindividuel ou la capacité de contagion, « l’expérience transgressive à travers laquelle nous découvrons les limites de notre appartenance, notre hétérogénéité réelle⁶ ». Nous sommes là dans des agencements collectifs, et ils réclament une écologie des pratiques militantes.

Panique et lien social : pour une cartographie des formes de vie contemporaines

Devenir et lutte s’entrecroisent, se relancent mutuellement. C’est à Act Up, au dire d’une militante, aussi deuxième présidente dans l’histoire de l’association, un mouvement de personnalisation « un peu clandestin » :

⁵ « Sida : angles d’attaque », Vacarme, n°29, 2004, p. 80 (<http://www.vacarme.eu/article456.html>).

⁶ Cf. Jeffrey Escoffier, « Sexual Revolution and the Politics of Gay Identity », *Socialist Review*, vol.82/83, 1985, p. 119-53 (ma traduction).

« J'en ai vu tellement des filles et des garçons qui sont venus à Act Up et qui par Act Up ont trouvé là la force de pouvoir dire à d'autres gens qu'ils étaient homosexuels, et pas forcément des gens jeunes, c'est ça qui était troublant, je me souviens d'une femme qui n'était pas du tout ouvertement lesbienne et qui après l'est devenue. Le fait de pouvoir dire qu'on est séropo[sitif] à sa famille ou à des amis. C'est bizarre, parce que ce n'est pas une des missions explicites du groupe, on ne sait pas exactement par quoi ça passe, mais de fait les gens trouvent là une force. »

Dépersonnalisation, au sens de « moi, moi, moi », mais personnalisation, donc, au sens où la personne devient et se renforce avec le type d'interactions vivantes, exigeantes, qui ont réussi à se créer avec les autres, et dans ce savoir de ce qu'elle devient, elle le doit non pas à un savoir, à un autre ou un grand Autre, mais grâce au réseau de relations que ce groupe a réussi à constituer. On ne devient pas seul, on devient avec :

« Ce n'est pas un groupe très gentil, mais ensuite dans les possibilités de devenir qu'il y a à l'intérieur du groupe, il se passe des choses qui ne sont pas écrites au départ, et les gens peuvent trouver une force de devenir autre chose de façon un petit peu désordonnée mais réelle... Et puis il y a des amitiés assez belles aussi parfois au fil des générations. Act Up permet des rencontres souvent très fortes, des rencontres improbables qui ne se passent pas ailleurs. Il y a des gens que je ne verrais plus jamais s'il n'y avait pas Act Up, une sorte de mélange, mais qui n'enlève pas la rugosité de départ. Mais c'est parce que, sur l'exemplarité par exemple, il y a une exigence de l'engagement extrêmement élevée à Act Up, mais qui amène aussi à faire des choses parfois assez incroyables, par rapport au nombre de personnes. On est sur un niveau, une qualité de l'engagement qui est quand même élevée, et les gens essaient d'être à la hauteur de ça, à la hauteur des exigences du groupe. »

La question de l'imaginaire a une dimension politique primordiale depuis que le capitalisme avancé a entrepris une gestion très invasive des différences, que le marché détermine du dedans par le dehors les modes d'existence qu'une hiérarchie imaginaire vient tous opprimer, par la promotion de figures prêtes-à-porter⁷. La « subjectivité de luxe » et la « subjectivité déchet » forment la binarité majeure du « régime sémiotique » orchestré par ce que Félix Guattari appelait le Capitalisme Mondial Intégré, sur un versant assez loin des préoccupations de Foucault sur le seul gouvernement des corps. La figure de la victime en est un prolongement particulièrement prolifique⁸. Dans cette grille de lecture, les nouveaux

⁷ Cf. Kate Glaser et Brian Holmes, « Mobiliser l'identité ? Les contradictions américaines », *Politiques*, n°7, 1994, p. 79-94.

⁸ Cf. Suely Rolnik, « L'effet Lulla, politiques de résistance », *Chimères*, n°49, 2003, p. 29-38.

mouvements d'agitation politique peuvent s'entendre comme composés de passions-motions de l'âme, difficultés entre nous et nous-mêmes, entre notre liberté concrète et nos liens mutuels – et de vitesses – mouvements de fuite par rapport aux systèmes établis pour défendre des formes de vie déjà expérimentées.

De ce point de vue, nombre de militants antisida disent combien les motions de l'âme impliquées dans l'événement-sida n'ont rien de choisies; mais c'est pour dire aussitôt une forme de contrainte spécifique, la vitesse indissociable de la passion (politique) qui les anime: c'est parce qu'on ne croit pas que le sida éclaire son destin d'une manière particulière (l'invention d'une martyrologie qui réinjecterait du *glamour* au bord de l'ostracisme, la volonté de renouer avec un absolu que l'époque a vu sombrer) qu'on choisit la lutte, et dans sa forme la plus « simpliste »: « la maladie est idiote ». Et c'est parce qu'on sait, comme tout le monde, qu'un passage à l'hôpital est une expérience de vie qu'on choisit, comme personne, c'est-à-dire comme une personne devant l'inconnu, le défi-panique de la fragilité de toute une « communauté⁹ ». Ce qu'il s'agissait de rendre visible, mais, surtout, de faire sentir, avec le *déclin* de la victime. Décliner: refuser d'endosser le rôle de:

« La vitalité d'Act Up est aussi là, c'est-à-dire qu'on n'était pas dans le drame permanent, au contraire. C'était peut-être ça qui était le plus terrifiant, la colère ce n'est pas ça le plus terrifiant, mais la capacité d'Act Up à faire en même temps la fête, la Gay Pride, ça terrifiait les gens. Non pas la colère en soi, mais cette colère, ce mélange de joie et d'hystérie, ça peut être effrayant, c'est ce qui fait le plus peur aux gens. Qu'on puisse faire des blagues sur le sida par exemple. C'est quelque chose qui en dehors d'Act Up est très difficile à se réapproprier. »

Il y a quelque chose dans le vis-à-vis du pouvoir sur la vie qui est mis en jeu ou en branle sur la bordure de la mise sous tension que crée le mot « malade » ou « sidéen ». Quelque chose comme une politique du trouble, où se donne à décrypter une métaphysique de l'engagement? Pour le dire brièvement, l'adhésion vacillante à une

⁹La « communauté homosexuelle » et la « communauté sida ». « C'est une fragilité qu'il ne faut pas nier, dit la militante, qu'il ne faut pas non plus rendre romantique, dont il faut tenir compte assez radicalement. » Selon Didier Lestrade, l'un des fondateurs de l'association, « [les groupes comme Act Up-New York ou Act Up-Paris] ne naissent que parce qu'ils sont motivés par un sentiment d'errance liée à une catastrophe, quand on tourne en rond tout en essayant de s'accrocher à quelque chose, n'importe quoi. Le sida a fait office de twister effrayant qui obligeait les gens à s'entraider, comme lorsqu'une calamité naturelle survient. C'est parce que l'ouragan est important qu'il suscite des mouvements de générosité inconcevables en temps normal. C'est parce que le risque est omniprésent qu'on accepte les sacrifices que demandent une cohabitation, une prévention, une redistribution des rôles et des responsabilités. » (*Act Up, Une histoire*, Paris, Denoël, 2000, p. 241).

expertise médicale débutante, par la contrainte de maîtrise de soi peut-être, rend possible un retournement de l'autorité qui veut que les séropositifs « en savent » plus que les autres. Dit autrement, plus exactement, *le personnel est politique*, mais c'est parce qu'il y a du personnel *dans* le politique, du transhumain avec lequel apprendre à négocier des devenirs possibles.

Du code moral à l'éthique

La santé, comme finalité humaine dans sa filiation la plus évidente à la « nature », est quoiqu'il en soit affaire de vie, choix éthique, quelque soit l'état de santé ou d'activité de chacun; comme telle, elle interdit de s'en remettre aveuglément aux technocrates des appareils d'État dans les domaines scientifiques et techniques, régis, pour l'essentiel, par les principes de l'économie de profit. Aussi, si la médecine disparaît du débat public, c'est bien, comme on a pu le constater avec la gestion de la crise dite de la canicule, comme question du « vivre ensemble » (Arendt). L'événement-sida porte pourtant la virtualité d'une telle re-mise en question: le regain de vigilance dans une institution totalitaire comme l'hôpital (à côté de la prison ou de l'école) s'alimente au souci de ne pas voir le malade captif d'un rapport de domination vis-à-vis des autorités qui s'incarnent tout le long du procès d'organisation de la santé publique. La mobilisation du désir de soigner découvre la règle du « vivre ensemble » dans le moment où se problématise la position éthique qu'il s'agit de tenir du côté du sujet (sujet d'une prise d'existence, et non pas objet sur lequel on s'active) et où se fonde simultanément le caractère politique qu'il s'agit de tenir du côté de la mise en œuvre des interventions sur la vie humaine, c'est-à-dire d'appropriation des ressources qui alimentent cette mise en œuvre par la pluralité humaine, – le savoir des malades à côté de celui des soignants ne sert en rien une démocratie sanitaire s'il n'est pas partagé, transmis, repris et réinvesti dans le réel, qui sait que cette captivité caractérise la biopolitique comme politique de la vie pure.

L'empowerment désigne le moment de retournement de l'expérience du mépris social qui marque en creux la capacité de ceux qui ont le pouvoir de vous maintenir en ce lieu du mépris, une échappée suivant une ligne de tangente au vis-à-vis du pouvoir qui enferme sous une image minoritaire. L'assujettissement est ce qui est impliqué dans le tracé des frontières d'exclusion par quoi se perpétue la conservation de l'existence sociale, enveloppant alors la question de la viabilité du sujet; il est encore ce qui permet la constitution du sujet, dans le passage du code moral à l'éthique, en organisant tactiquement ou en relevant l'instabilité opérative de notre appartenance à un « nous » (« nous, homosexuels-séro-

sitifs » signe l'identité collective d'Act Up, pourtant ouverte à des identités multiples) et de ses effets normatifs¹⁰. *L'empowerment* est une technique de sape du pouvoir social, il reconnaît les conflits fondamentaux au sein de la société, et engage des procédures risquées qui peuvent aider à faire sortir ces conflits des impasses où ils sont souvent relégués, en les faisant remonter au niveau politique où des égaux se confrontent à des égaux, le niveau où la gouvernementalité devient une question collective. C'est, par exemple, tout à la fois le présupposé et la visée tactiques de l'*outing*, de la révélation publique de l'homosexualité d'une personnalité politique, comme l'explique un militant :

« Ce qui était intéressant dans l'*outing*, c'est qu'il y avait une sorte de question de vérité. On est là pour le coup dans une position vachement morale. Le mec qui mène une politique qui est en fait une politique contre lui, c'est un mec qui est dans l'hypocrisie, dans le mensonge, et ça implique son engagement public, parce que c'est un faux discours, ce n'est pas une vérité politique. En ce sens-là, ce n'est pas juste comme engagement politique, ce n'est pas un engagement honnête. Il y a une question d'honnêteté politique qui est en jeu là, qui apparaît souvent dans le discours d'Act Up bizarrement. La question de vérité ou d'honnêteté, c'est une question de point de vue, de positionnement, c'est-à-dire qu'on se place du point de vue de la réalité des malades. De notre réalité vécue à nous, elle est vraie et implacable. Quoique vienne me raconter un interlocuteur en me disant "oui mais vous comprenez, c'est un petit peu plus compliqué que ça", non, ce n'est pas plus compliqué que ça, la réalité, elle est juste basique et primitive. Moi, je pose juste cette question-là, et c'est là le plus important, on est sur du très concret, et confronté à un système politique, ça crée souvent des gros décalages et ça implique un repositionnement pour régler la situation individuelle. Tu as une position globalisante, sinon tu as des situations concrètes particulières. La manière dont travaille Act Up, c'est de poser des questions singulières ou individuelles face à un système qui finalement est très myope ou pense en généralités. C'est toute la logique minoritaire en général. On nous dit: "vous ramenez tout à votre sida". Quand tu expliques des choses et que tu prends un exemple, évidemment tu prends celui que tu connais, au moins tu sais de quoi tu parles, tu prends celui du sida ou celui des étrangers, mais en fait tu poses des questions générales, par un exemple – mais pas seulement un exemple, en parlant d'une réalité. »

Pour autant, la question de la fondation de l'antagonisme reste quasi inentamée. Si l'agitation politique des malades fait partie de la

¹⁰ Cf. Pierre Macherey, « Pour une histoire naturelle des normes », in *Michel Foucault philosophe*, Paris, Seuil, 1989; et Judith Butler, *La vie psychique du pouvoir*, Paris, Léo Scheer, 2002 [1^{re} éd. américaine, 1997], Introduction.

pièce où se donne à voir la comédie du pouvoir, en l'obligeant à se mettre en scène, à se médiatiser, elle le dépouille de son rôle de pure gestion et de son imagerie consensuelle; elle fait apparaître ses choix. Sa vertu pédagogique est la plus évidente, celle d'obliger les hommes d'État, élus ou fonctionnaires des organismes internationaux à tenir publiquement les propos qu'ils tiennent en privé et qui les font agir politiquement. Son action est indirecte, en ce sens; elle passe par l'évolution lente des mentalités et des mœurs.

Le lieu de la bataille se situe bien à l'espèce d'interface entre, d'une part, la sensibilité des gens, leurs choix moraux, leur rapport à eux-mêmes et, d'autre part, les institutions qui les entourent. On peut rapprocher ici les propos de deux figures historiques du mouvement qui, dans leur formulation injonctive, disent tout à fait différemment une pourtant semblable raison d'agir, et d'agir contre, de contrevenir. D'une part, « dire le sida, et déplacer le centre de gravité de vérité que ce discours produit; ne pas laisser le diagnostic de cette vérité à celui qui, parce qu'il écoute et qu'il se tait, arrache l'aveu, et conforte sa domination¹¹ ». On a là exposée la tactique tout à fait typique du pastoralisme en tant que schème du bon gouvernement des hommes qui opère subjectivement par l'anéantissement de la volonté de l'individu. Ce qui, semble-t-il, a été pour Foucault un sujet d'effroi, c'est que la politique ait été doublée, puis alimentée de l'intérieur, et enfin ordonnée à « une affaire de bergerie¹² ». D'autre part, « vivre avec la fragilité qu'apporte le sida¹³ ». Ce qui peut se comprendre d'une manière qui aurait trait à l'assujettissement revendiqué à son identité de malade, manière contradictoire avec l'apprentissage d'une déprise du pouvoir, peut s'entendre encore plus finement comme pli de forces, d'un *dedans* et d'un *dehors*, « façon dont l'individu doit constituer telle ou telle part de lui-même comme matière

¹¹ Cf. Philippe Mangeot, « Foucault sans le savoir », in Didier Eribon (éd.), *L'infréquentable Michel Foucault*, Paris, EPEL, 2001, p. 96.

¹² Pour reprendre l'expression de Sécurité, territoire, population. Cours au Collège de France. 1977-78, Paris, Gallimard/Seuil, 2004, p. 134.

¹³ Didier Lestrade, *The End*, Paris, Denoël, 2004, p. 315.

¹⁴ Michel Foucault, *L'usage des plaisirs*, Paris, Gallimard, 1984, p. 33.

principal de sa conduite morale » qui désigne, selon Foucault, la détermination de la substance éthique¹⁴, substance qui paraît si étrangère à la rationalité scientifique.

« À la limite, dit un autre militant, cette phrase – “il faut vivre avec la fragilité qu'apporte le sida” –, prononcée dans une perspective gaie, c'est-à-dire individuelle et collective mais surtout proche, décrit aussi finalement ce qui fait qu'Act Up se positionne sur la fragilité qu'occasionne le sida à une échelle beaucoup plus collective, de l'ensemble de la société », elle décrit donc quelque chose de ce qui fait le

point nodal de la construction de nouveaux espaces théoriques. Suivant cette appréciation, à la recherche du point nodal, si une capacité collective de conflit existe, elle ne peut que chercher à maintenir une relation essentielle à ce que l'on peut nommer des libertés matérielles, de celles paradoxalement pensées comme dépendance, cette dépendance ayant été moins finalement la source d'une prise de conscience que la possibilité d'une connaissance engageant sa relation au monde: « Être séropositif, dit Didier Lestrade depuis sa trajectoire militante, c'est forcément être conscient de nouveaux sentiments¹⁵ » – c'est forcé, rajouterai-je, si une passion politique, un régime de sympathie s'en mêle¹⁶.

Mais il faut déplier ce paradoxe, dire ce qui se joue en son fond.

L'ensemble de considérations qu'il s'agit de prendre en compte pour quelque domaine que ce soit où la question se pose de « la reconquête d'un degré d'autonomie créatrice » (selon la formule de Félix Guattari dans *Les trois écologies*, p. 72) est très exactement ce que le terme de « pragmatisme » évoqué plus haut enveloppe, pragmatisme dont le même militant dessine le mouvement particulier:

« On adresse parfois le reproche aux militants que l'épidémie de sida sert de point d'accroche pour pousser des revendications toutes autres, des discours qui ne sont pas totalement liés aux contraintes que nous impose l'épidémie. Act Up est un exemple massue d'une association qui peut faire l'objet de ce genre de critique. Effectivement, on peut dire que la lutte contre le sida a donné l'opportunité à des luttes comme celles des personnes prostituées, des usagers de drogues ou des détenus de s'exprimer. Très clairement: le raisonnement autour d'un objet très concret – comment est-ce qu'on assure une prévention efficace, comment est-ce qu'on améliore les conditions de vie des malades, pour le dire schématiquement – appliqué à des groupes de population ou des communautés, en particulier marginalisées ou stigmatisées, ouvre un grand champ de lutte par élargissement progressif de la sphère de revendications... Act Up est un groupe

¹⁵ Didier Lestrade, *Act Up*, op. cit., p. 306.

¹⁶ « Act Up part de là: non d'une vague compassion, non d'un problème de société, mais d'une expérience très concrète de la maladie. Or les séronégatifs, eux aussi, ont une expérience du sida. D'abord, l'expérience des proches: on vient à Act Up parce qu'un(e) ami(e), un(e) amant(e), est malade. Ou même, si l'on n'est pas au départ un proche, on le devient: parce qu'on se côtoie en réunion, parce qu'on travaille ensemble, parce qu'on s'embrasse toutes les semaines, dans la cour des Beaux-Arts. Ensuite, parce qu'à chaque fois que sont évoqués, à Act Up-Paris, les ravages que la maladie fait dans le corps, dans la tête, les séronégatifs ont une boule au ventre, et que cette boule dit: "tu as aussi un corps; tu sais – un peu – ce que c'est qu'être malade". Cela ne fait pas une équivalence, entre séropos et séronégs. Mais c'est, sans doute, le début d'un partage, la conscience d'être à la fois proches et absolument séparés. » (*Action, la lettre mensuelle d'Act Up-Paris*, n°31, mars 1995).

fascinant pour ça... Ça me fascine comme un outil de lutte très concret. Daniel Defert, à la Conférence mondiale de Montréal en 1989, parle du malade comme d'un "réformateur social". Act Up est sur des modalités proches; c'est un outil de transformation de la société, beaucoup plus intelligent et beaucoup plus intéressant qu'un parti politique. »

Est-ce cela faire de la politique ?

« Les activistes, écrit Lestrade, se sont retrouvés entre deux superpouvoirs : l'industrie pharmaceutique et la mort. Avec deux axes de bataille, le groupe n'était qu'un levier de pression, et non un bâton de dynamite. Nous ne faisons que ce qui était en notre pouvoir. C'est pourquoi tous les termes catastrophiques se sont réfugiés à Act Up, « désespoir, hécatombe, Nuremberg du sida », alors que les autres associations parlaient d'espoir. Pour nous, parler d'espoir (même si on était obligé de l'accepter de manière personnelle), c'était aller dans le sens d'une épidémie que l'État encourageait¹⁷. »

Si apprendre, c'est tout à la fois se confronter à des obstacles et mobiliser des ressources pour les surmonter, on peut dès lors imaginer en quoi le « désespoir » est essentiel dans la compréhension de l'activisme d'Act Up, espace saturé de l'obstacle et de la ressource, voire, par une sorte de complication interne, hiatus de l'obstacle et de la ressource, questionnement désespérant sur la possibilité de l'expérience du deuil et de la perte, mixte jamais pur, où se fomentent un anticonformisme certain, une ferme indiscipline du jugement, réglée sur le dissensus ou la désadhésion revendiquée du gouvernement civil pour faire entendre son différend. Un différend qui est plus que sa différence, la différence de l'homme malade et de l'homme sain. Le différend renvoie à la tension de l'asymétrie ou de l'injustice qui brouille constamment, et dépasse, une dichotomie insuffisante à exprimer ce rapport d'inadéquation du dehors et du dedans. Le mouvement du sida qui « apporte » de la « fragilité » ne va pas de soi, ni comme cause naturante, ni pratiquement. La « fragilité », elle est la

¹⁷ Didier Lestrade, *Act Up*, op. cit., p. 173.

¹⁸ « Ce qui est tout à fait extraordinaire dans l'expérience d'Act Up, raconte un militant, c'est la prolifération permanente, en tous les sens, de radicalités identitaires, d'auto-défenses identitaires. C'est l'envers d'un schéma massif auquel on s'attend depuis une position extérieure. Tu assistes... en permanence à la prolifé-

forme enveloppée de ce qui attache les uns aux autres de multiples usagers de la santé – de ce qui, dans une société qui ne reconnaît plus d'attaches aux individus qui la composent, les oblige malgré tout à penser: le commerce autour de leurs « usages » –, et la forme enveloppante de ce qui rend possible, ou souhaitable, la reconnaissance de ses propres forces comme forces sociales: garder ouverte la possibilité de l'action et de se déterminer dans l'action demande de l'énergie¹⁸, et l'élargissement tant

espéré des formes de reconnaissance mutuelle une dose d'humour, sauf à céder à la crispation victimaire, devant les beaux restes de leurs aménagements institutionnels et juridiques.

Act up/Get out

Comment réconcilier le personnel et le politique ? Lestrade propose une généalogie de la militance qui cherche à aborder son objet par les côtés, la recherche d'un dehors. L'Occident ne possède pas de notion de *jihad* (refonte de l'intérieur qui est la condition d'une pratique de « guerre » à l'extérieur); même ses militantismes se fondent sur ce que Félix Guattari appelait une « très ancienne ritournelle... cet idéal d'une colonne vertébrale, d'une subjectivité englobante¹⁹ ». L'idée des « savoirs situés » que développe Donna Haraway²⁰, ne pas se positionner par rapport à l'idéal universaliste, mais essayer de rendre compte des réalités singulières sur un plan d'engagement collectif (« à la fois une mobilisation de tous et le fait qu'on puisse avoir des luttes communes, faire se rencontrer des mobilisations différentes autour d'un objet qu'est l'épidémie ») est un mouvement complexe (fait de création de catégories, de grilles d'analyses, de normes et de valeurs) et exigeant, d'une exigence lancinante pour les groupes d'autosupports se constituant en représentants des malades auprès d'autres instances, se doublant alors d'un mouvement continuellement problématique entre situations de résistance et situations de gestion, saisies dans leur irrévocable contradiction.

« Dépasser son propre rayon d'action » caractérise selon Lestrade l'essence du groupe Act Up: identifier ponctuellement des foyers de résistance, décrire et comprendre leur spécificité, et à partir de cette approche locale tenter de déchiffrer leurs corrélations stratégiques. C'est le « situationnisme » d'Act Up, comme la capacité du groupe, en tant qu'il réussit à se faire assez minoritaire, suffisamment fluide et non-hiérarchique pour ne pas figer sa vie intérieure dans des rites et des conventions²¹,

ration, le réagencement, la recomposition des identités. C'est une expérience intime, de la même manière qu'il est absurde de penser que les communautés sont closes, les identités au sein d'un groupe identitaire ne sont pas figées. » (Entretien avec Antonella Corsani, « Pratique de la guerre symbolique pour une politique de la vie en première personne », *Derive Approdi*, n° 22, 2002) (version originale française : <http://multitudes.samizdat.net/Pratique-de-la-guerre-symbolique.html>) Ce qui autorise un autre militant à dire: « Le "communautarisme", c'est ce qui m'a rapproché des autres. »

¹⁹ *La révolution moléculaire*, Paris, 10/18, 1980, p. 208.

²⁰ Cf. Donna Haraway, « Situated Knowledges: the Science Question in Feminism and the Privilege of partial Perspective », *Feminist Studies*, n° 14, 1988, p. 575-59 (traduction française inédite : <http://multitudes.samizdat.net/Savoirs-situes.html>).

²¹ « C'est la capacité situationniste d'Act Up, de laisser les gens voguer dans leurs propres délires qui, soudain, deviennent des délires collectifs. C'est le privilège de la marginalité: tout est possible. » (Didier Lestrade, *Act Up*, op. cit., p. 239).

a décelé hors de lui les signes de ce qui est vivant dans la société, comme l'y enjoint la militante :

« Il faut garder par rapport à tous les événements une sorte de disponibilité, qui est très forte à Act Up, je suis sûre que c'est ça qui fait que l'association a continué à rester en mouvement : cette capacité, parfois, pas toujours parce que ce n'est pas tenable, à pouvoir se saisir de certains événements. »

La capacité subjective n'appartient à aucun groupe désigné par ses fonctions. Elle est aussi imprévue, fragile et efficace que la vie même. Lorsqu'on n'a pas la puissance instituée, on peut avoir la force de perception et d'interprétation :

« Il y a des choses qui sont de l'ordre du hasard, par exemple lors du premier tour de l'élection présidentielle en 2002, après les résultats avec quelques copains on ne savait pas où aller, on est allé à Odéon et là on a retrouvé d'autres gens d'Act Up, Anne Tristan de Ras l'Front, etc., il y a quelque chose de l'ordre du hasard et qui n'en est pas. C'était évident qu'on allait se retrouver. Dès qu'il faut réagir aux choses... ce qui est très abstrait mais qui arrive. Et puis parfois on est deux trois personnes qui suffisent à changer les choses, deux trois personnes qui vont travailler sur un dossier et puis retourner une situation. C'est des sentiments parfois de puissance, de puissance du groupe, ce mélange de choses. »

L'Occident ne possède pas de notion de *jihad* ; selon Foucault, ce qui politiquement n'a jamais eu lieu, c'est une révolution anti-pastorale, une liquidation du pastorat, une sortie de l'espace qu'il a circonscrit, en marge, autour puis dans la politique. Nouvelle effroyable, mais effroi que l'on éprouve « si et seulement si on aborde la politique du dehors, ce dehors qu'elle propose elle-même de plus en plus à l'analyse comme étant son ressort essentiel, précisément à travers le procès de gouvernementalisation de l'État ». Il n'empêche, « la politique de toute façon n'a jamais la compacité que l'on croit, elle est fondamentalement *connexion de l'hétérogène*, mixte impur. Et pour reconstituer un dehors d'un autre type que

²²Bruno Karsenti, « La politique du dehors. Une lecture des cours de Foucault au Collège de France (1977-1979) », *Multitudes*, n° 22, 2005, p. 48 et 50 (je souligne) (<http://multitudes.samizdat.net/La-politique-du-dehors.html>).

celui que la politique occidentale incorpore, tous les points d'appui, stratégiquement, sont pertinents, pour autant que l'on sait depuis quel lieu on les interroge, les questions qu'on leur pose, et le *déplacement qu'on leur demande de faire jouer par rapport à nous-mêmes*²² ». Devenir-problème soi-même dans l'événement n'a pas d'autre sens.