

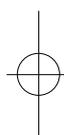
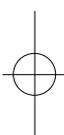
Didier Lestrade

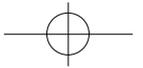
Act up : pour une communauté civique

Les militants d'Act up ont puisé dans l'appartenance à la communauté gay la force de surmonter la peur et la souffrance du sida, pour interpellier les institutions et accélérer la recherche médicale. L'ouverture à d'autres communautés a renforcé la capacité de lobbying tout en introduisant des hiérarchies et des légitimités nouvelles.

Cosmopolitiques : Lorsque vous avez créé Act Up-Paris, pourquoi avez-vous décidé de rentrer dans la logique communautaire américaine ?

Didier Lestrade : Parce que les fondateurs d'Act Up et les premiers militants ont toujours pensé que les homosexuels faisaient partie d'une communauté, j'explique ce raisonnement dans un livre à paraître en début 2004. Si on regarde l'histoire de l'homosexualité et surtout celle qui a commencé dès 1969, avec une pensée plus militante et politique, l'exemple anglo-saxon a positionné les homosexuels et les lesbiennes au centre d'une communauté. Pour moi, tous les concepts novateurs de l'homosexualité viennent de la culture anglo-saxonne, c'est d'ailleurs pourquoi ils ont gardé leurs noms originaux : coming out, outing, etc. Ce qui définit et unit une communauté, c'est l'appartenance à un groupe minoritaire dans la société qui est le sujet d'une discrimination et d'un manque de visibilité. Les analogies entre la communauté gay et les communautés raciales ou religieuses sont nombreuses. Act Up, créé en 1989, mettait les homosexuels de facto dans une position de réaction et d'action face au reste de la société. Le sida est l'élément qui a déclenché ce phénomène en France mais il avait déjà été initié dès l'arrivée de la gauche au pouvoir en 1981, même si à l'époque les médias gay comme le Gai Pied n'abordaient jamais le mot « communauté ». On parlait de « groupe ». Mais, à la base, l'idée de fierté est quelque chose qui unit tous les groupes qui se sentent mal traités par la société dominante. Car s'affirmer tel que l'on est demande du courage, qu'on le veuille ou non. La fierté est un sentiment qu'on développe quand

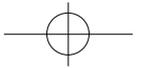




on est face au racisme. Act Up a repris cette idée dès le départ. Si les Noirs ont inventé « black is beautiful » pour répondre au racisme de la société, les homosexuels ont développé une Gay Pride qui retournait l'homophobie de la société en sentiment de fierté. Plus tard, les séropositifs ont fait de même avec Act Up. Pour répondre à la peur du sida et de la maladie, nous avons développé une fierté dans le fait de répondre d'une manière commune à un problème, avec la prévention, pour changer la sexualité et limiter les contaminations. Et avec l'activisme, pour engager des homosexuels très individualistes vers un engagement communautaire.

Cosmopolitiques : Est-ce que la volonté de s'afficher en tant que communauté a résulté d'un agacement de voir d'autres associations taire l'évidence du lien entre homosexualité et sida ou d'une volonté de bousculer la société française en s'attaquant à la conception républicaine de l'égalité ?
Didier Lestrade : Ces deux volontés ont toujours été parallèles. En 1989, par exemple, les associations qui défilaient à la Gay Pride avaient beaucoup de réticence à parler du sida car ces associations voulaient, coûte que coûte, séparer l'épidémie du sida de l'homosexualité. On voulait sortir de l'équivalence : homosexuel = séropositif. C'était une tendance peut-être louable, mais, dans les faits, elle s'apparentait surtout au déni. En faisant irruption dans la Gay Pride, qui a longtemps été une marche uniquement festive, le sida bouleversait les sensibilités homosexuelles. Act Up est entré alors en conflit direct avec l'organisation de la Gay Pride car, pour nous, il était tout simplement impossible de ne pas se servir du tremplin médiatique et communautaire de la Gay Pride sans apporter un message d'action, de mobilisation, d'entraide mais aussi de colère. Notre cortège a donc longtemps été celui d'une manifestation à l'intérieur d'une manifestation. Nos mots d'ordre n'étaient jamais ceux qui étaient choisis par la Gay Pride. Nous, nous étions en marge et en réaction de la Gay Pride. Avec l'aide de Aides et des autres associations de lutte contre le sida, la Gay Pride est devenue, progressivement, très axée sur le sida.

Mais cette idée de la communauté s'adressait, comme vous le dites, au reste de la société républicaine qui refuse toujours, aujourd'hui, de considérer la communauté homosexuelle comme une communauté en tant que telle, comme on peut dire aujourd'hui qu'il y a une communauté juive en France, comme il y a une communauté maghrébine ou antillaise. C'est un sujet qui me passionne car le concept de communauté homosexuelle a fait d'énormes progrès pendant les années 90 et ce concept est en nette régression aujourd'hui. Les rares leaders homosexuels français ne se sont pas tellement engagés sur le sujet alors que le concept est féroce ment combattu par des personnes extérieures à la communauté, comme les



partis politiques ou les penseurs de type Alain Minc. Pour eux, la communauté est un signe de repli sur soi, de ghetto. Ce sont des arguments que l'on connaît très bien dans la lutte pour les droits civiques des minorités raciales par exemple. Ce que les décideurs veulent surtout, c'est que ces minorités restent le plus longtemps invisibles. Invisibles, les Noirs et les Arabes le sont dans les partis politiques, les syndicats, les médias, le gouvernement. Et rien ne nous montre la moindre évolution sur ce sujet. Le droit de vote pour tous, le manque de mosquées en France, tout ceci est dramatique. C'est le résultat de décennies de blocages de la part de la droite et d'hésitations catastrophiques de la part de la gauche. C'est juste une question de maintien du pouvoir, ni plus ni moins. Le pouvoir, local et gouvernemental, combat l'idée de la communauté car plus une communauté est puissante et acceptée, plus ses membres sont visibles. C'est la même chose pour l'homosexualité. Moins on nous voit, mieux c'est.

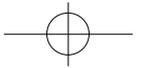
Cosmopolitiques: En quoi cette logique communautaire a-t-elle influencé votre mode d'organisation ? ou vos actions ?

Didier Lestrade: Elle a été au centre de nos actions dès le premier jour puisque la première action d'Act Up a été un *die-in* lors de la Gay Pride de 1989 (un *die-in* est une action pendant laquelle les manifestants s'allongent sur le sol pour simuler la mort).

Trois mois plus tard, la seconde action d'Act Up était un dossier de presse sur le sida, résumant la situation de l'épidémie et présentant nos propositions. Ce dossier fut envoyé à chacun des députés lors de la rentrée parlementaire de 1989. Act Up s'inscrivait donc dans une logique communautaire et de lobby. Le mot « communauté » était utilisé dès la première page de ce dossier. Il doit être précisé qu'en 1989, parmi les premiers membres d'Act Up, pas une seule personne n'a critiqué ce point de vue qui, pourtant, se démarquait fortement de la pensée associative générale, celle de Aides notamment.

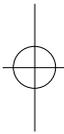
Cosmopolitiques: Comment s'est passé l'ouverture progressive d'Act Up à d'autres communautés ? Qu'est-ce que cette ouverture lui a apporté ?

Didier Lestrade: L'idée fondatrice d'Act Up est ce que ce qu'on appelle l'*outreach*, cette dynamique qui permet de partir d'un petit noyau d'activistes pour s'ouvrir et atteindre d'autres minorités ou, d'ailleurs, n'importe qui. Chez Act Up, la porte est toujours grande ouverte pour les réunions ou pour le local. Il n'y a pas d'entretien préalable, de carte de membre à acheter, tous ces systèmes de filtre. Depuis 13 ans, les réunions d'Act Up le mardi soir (aux Beaux-arts) sont donc un des rares espaces complètement ouverts de la capitale. C'est un lieu politique où tout le monde peut

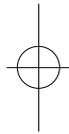


venir. Ce qui a marqué la spécificité d'Act Up aux USA, dès 1987, c'était le *melting pot*. Dans son nom même, Act Up aux USA est une « coalition ». Il était donc nécessaire et primordial qu'Act Up s'ouvre à tout le monde, séropos ou pas, gay ou pas, hommes ou femmes, jeunes ou vieux, Noirs ou Blancs avec des affiches collées dans la rue qui disent où on peut nous rencontrer. À un moment, quand la présence des femmes est devenue effective au sein de l'association, nous en étions très fiers. Nous avons dépassé une nouvelle étape. Je regrette toujours qu'Act Up ne soit pas plus mixte en termes de races. Nous avons distribué des tracts en Arabe, nous avons longtemps insisté pour que les essais thérapeutiques soient menés hors de France, dans les DOM-TOM, et que les nouveaux traitements soient disponibles partout.

Malheureusement, Act Up a longtemps été identifié comme un groupe homosexuel, ce que nous ne regrettons pas, mais il est évident que cela a découragé certains, ce qui montre bien le pouvoir de l'homophobie aujourd'hui, malgré tout ce que l'on dit. Et puis, il faut le dire, nous aurions dû travailler plus en direction des banlieues. Nous avons collé beaucoup d'affiches hors de Paris mais nous aurions pu faire plus.

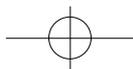


Cosmopolitiques: L'objectif d'Act up est-il de regrouper toutes les communautés qui se sentent concernées par le sida ou d'inciter chaque communauté à avoir son organisation propre ?



Didier Lestrade: Les deux, bien sûr. Nous n'avons pas la prétention de représenter toutes les personnes qui sont touchées par le sida, c'est d'ailleurs pourquoi il existe tant d'associations de lutte contre le sida. Notre but est d'avoir une expertise sur les plus grands sujets qui tournent autour du sida: la recherche, la médecine, la science, mais aussi la toxicomanie, l'accès des traitements à travers le monde, l'exclusion, etc. Nous considérons que chaque groupe touché a, face au sida, ses spécificités culturelles et sociales. Le problème du sida chez les homosexuels n'est pas exactement le même que chez les femmes, les toxicomanes ou les personnes issues des communautés migrantes. Il faut donc adapter le discours, c'est ce que nous avons demandé depuis le premier jour en termes de prévention par exemple. Et l'État a mis plus de dix ans pour le comprendre.

Mais il est évident que lorsque l'État ne prend pas en compte les spécificités d'une minorité face au sida, il faut bien que les associations ou les personnes issues de ces minorités s'en chargent. Il y a un problème énorme du sida dans les banlieues (culturel et épidémiologique) et je crois que nous avons tellement perdu du temps qu'il n'y a peut-être que les associations de banlieue qui peuvent vraiment faire passer le message, avec les mots et la connaissance de ce qu'est la vraie vie dans les banlieues.



Act Up est une petite association, mais c'est une association déjà bien trop privilégiée par rapport aux banlieues. Il n'y a que deux solutions à ce problème : soit la banlieue envahit de force Act Up et nous avons toujours été d'accord sur l'idée de l'entrisme. Soit la banlieue crée ses propres associations et nous pouvons les aider. Mais pour cela, il faut s'accepter. Et dans les banlieues, on a beau dire ce qu'on veut, mais l'homosexualité pose toujours un problème.

Cosmopolitiques : Est-ce que les femmes hétérosexuelles forment une communauté ?

Didier Lestrade : Non, je ne dirais pas cela car elles sont dans une position dominante au moins sur le plan du nombre dans la société. Mais elles font partie d'un groupe qui n'a pas accès à l'égalité sociale, politique, financière et sexuelle. Elles sont mal traitées par la société, d'une manière quotidienne. Ce sont les liens de fragilité qui unit Act Up et les femmes.

Cosmopolitiques : Les femmes qui ont rejoint Act Up, l'ont-elles fait pour rejoindre la cause des homosexuels dans la lutte contre le sida, ou pour rejoindre d'autres femmes dans une logique communautaire ?

Didier Lestrade : Je crois qu'elles l'ont fait, au début, pour aider la santé des homosexuels, point barre. Quand les premières femmes sont arrivées, hétérosexuelles ou lesbiennes, Act Up était encore un groupe majoritairement homosexuel. Nous étions les plus touchés. Très souvent, en début de réunion, nous annonçons la mort de l'un des nôtres. Les femmes se sont mobilisées, dans Act Up ou dans Aides, pour aider les homosexuels. Mais elles savaient, et nous le savions aussi, que l'épidémie ne touchait pas uniquement les homosexuels. Il y avait d'autres groupes et elles connaissaient souvent des membres de ces groupes puisque beaucoup de femmes nous ont rejoint car un fils, homosexuel ou pas, était malade ou mort, ou parce qu'une relation, homosexuelle ou pas, était malade ou morte. Les femmes ont compris qu'elles pouvaient avoir un impact sur une maladie qui touchait quasiment tout le monde. Et le sida a réellement touché tout le monde puisque la sexualité, en général, a été bouleversée par cette maladie. L'impact des femmes chez Act Up a été particulièrement important dans un sujet qui m'est cher, celui de la recherche et la médecine. Nous sommes parvenus à un travail d'expertise et de lobby sans précédent et, je l'ai déjà dit, ce travail aurait été impossible sans la présence des femmes qui ont été les premières à faire le lien entre une pensée médicale activiste et une pensée médicale pragmatique et sentimentale à la fois. Je parle de sentiments car nous avons toujours refusé de devenir des experts dans le sens traditionnel du terme.



L'influence des femmes chez Act Up a été aussi déterminante dans tout le travail de l'accès des antirétroviraux dans les pays en voie de développement. Sur ce sujet, les femmes ont été leaders chez Act Up et on voit pourquoi : les femmes sont les premières touchées en Afrique et ailleurs.

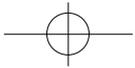
Cosmopolitiques : Est-ce qu'il y a des communautés prédominantes dans Act Up ? Est-ce qu'il y a une hiérarchie des légitimités ? Les différences sont-elles source d'inégalité ?

Didier Lestrade : Oui, il y a une communauté théorique dominante, puisque historiquement le groupe a été créé par des homosexuels. La phrase officielle, c'est « Act Up est né de la communauté homosexuelle ». Donc, dès sa création, la présence homosexuelle est dominante. C'est comme si vous apparteniez aux groupes qui ont permis la fin de l'apartheid en Afrique du Sud. Les Blancs qui en faisaient partie savaient qu'ils se trouvaient en minorité. Il y a donc une hiérarchie des légitimités même si le point central du fonctionnement d'Act Up, c'est le travail. Entre un homosexuel qui ne fait rien et une femme qui travaille, Act Up favorise tout de suite et de manière très claire la femme qui travaille. Les hiérarchies des légitimités sont un grand débat dans l'association. À un moment, on a dit « nous sommes tous des séropositifs ou des séropositives ». Je comprends l'idée, mais je ne l'accepte pas complètement. On en voit les limites aujourd'hui, dans mon affrontement avec Act Up sur le sujet du *bareback* (le retour affirmé du sexe sans capote) car je trouve qu'Act Up ne fait pas grand chose sur ce sujet. Une femme hétérosexuelle et séronégative ne peut s'adresser à des homosexuels. Une grande partie de sa parole est perdue, même si ce qu'elle dit est légitime et vrai. Le sujet est trop grave, trop interne à l'idée homosexuelle.

Beaucoup d'homosexuels se protègent moins aujourd'hui, pour des raisons très diverses, et ce n'est sûrement pas une femme hétérosexuelle séronégative qui va leur faire la « leçon ». L'idée d'Act Up n'est pas seulement d'émettre un avis, il doit être compris et accepté. Act Up est un groupe très concret. Si notre voix n'est pas comprise, alors elle est inefficace.

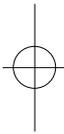
Cosmopolitiques : Vous considérez qu'il faut être noir pour vraiment comprendre ce qu'est la vie d'un Noir, comme il faut être séropositif pour comprendre vraiment ce qu'est la vie d'un séropositif. Comment avez-vous pu accepter de laisser la présidence d'Act up à une femme hétérosexuelle séronégative ?

Didier Lestrade : Parce que cette femme est intelligente, elle travaille beaucoup, elle a une analyse de l'épidémie qui dépasse de beaucoup la compréhension que peut avoir l'homosexuel séropositif lambda. Sur



l'ensemble des sujets, cette légitimité est formidable. Mais quand on arrive au fond de la sexualité, les clivages réapparaissent, quoi qu'on fasse. Beaucoup d'hommes n'ont toujours pas compris ce que disaient les féministes il y a déjà trente ans. Je crois que la société, dans son immense majorité, n'a pas encore compris ce qu'est la vie quotidienne d'un séropositif. Cette maladie ressemble beaucoup à d'autres maladies chroniques mais, on le sait, elle est très particulière car elle touche à la sexualité. Et comme la sexualité de l'homosexuel est toujours un sujet assez peu connu, la sexualité du séropositif est encore plus floue, même pour le séropositif lui-même. Cette épidémie dure depuis vingt ans et elle ne cesse d'évoluer sur le plan humain, sexuel, amoureux, philosophique. Pour comprendre pourquoi les homosexuels utilisent moins la capote aujourd'hui, il faut vraiment comprendre ce qui se passe dans sa vie de tous les jours.

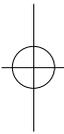
Et la place de la présidence dans Act Up est très particulière. La présidence s'apparente, on peut le voir sous un angle presque amusant, à la reine abeille. La présidence permet à l'association de survivre. Or le poids de cette présidence est très lourd au niveau du travail et de l'affectif. Si une femme se propose pour le poste, sa proposition en soi mérite le respect. Et si elle fait un bon travail en tant que présidente, alors son sexe devient très secondaire. Et puis, cela nous a amusés que des femmes deviennent présidentes. Cela embêtait un peu les homosexuels, c'était drôle. Certains ne l'ont toujours pas accepté d'ailleurs. Tant pis pour eux.

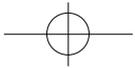


Cosmopolitiques: N'est-ce pas une façon d'annuler l'identité de chacun que de considérer que tous les membres d'une même communauté ont la même compétence et la même approche ?

Didier Lestrade: Oui, c'est un peu vrai, c'est pourquoi je n'ai jamais été complètement d'accord avec l'idée « Nous sommes tous des séropositifs ou séropositives. » C'est une façon de laminer les identités, de prétendre à représenter tout le monde. Mais je suis aussi conscient de la force politique d'une telle affirmation. L'esprit de groupe est très important dans cette association.

Act Up est une association beaucoup plus fragile qu'on le croit. Cette façon de se montrer d'une manière monolithique renforce la cohésion et l'esprit commun. On nous a longtemps traités de secte, ce qui nous faisait rire car même dans les manifestations, nous portions les mêmes t-shirts, les mêmes pancartes. Il y avait un « look Act Up » et une parole Act Up. Dans nos manifs, il n'y a pas beaucoup de gens qui viennent avec leur pancarte individuelle. Nous distribuons une pancarte commune, c'est ce qui donne cette impression de surnombre. Tout ceci a été calculé dès le départ sur l'exemple américain, c'était aussi un moyen de se montrer



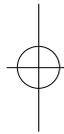
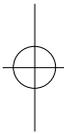


sous un angle très médiatique. Donc cette unité de ton et de message a permis de rendre le discours plus clair, plus simple à comprendre. Cela nous a beaucoup aidés en termes politiques.

Cosmopolitiques : Est-ce qu'Act up a réussi à créer un nouveau type de lien social entre ses membres, du fait de la prégnance de la logique communautaire ?

Didier Lestrade : Oui, c'est une des grandes réussites de ce groupe : montrer qu'il y avait une autre façon de faire, différente de l'orthodoxie des autres associations de lutte contre le sida. C'est cette puissance, politique et amicale en même temps, qui a permis de faire bouger beaucoup de choses dans le sida et nous servons d'exemple par rapport à d'autres pathologies. Act Up n'a pas fait ce travail seul, mais nous sommes entrés dans un fonctionnement complémentaire par rapport aux autres associations. On pourrait décrire ce point sur des pages et des pages. Il est trop profond pour être survolé en une question.

Mais, finalement, une communauté sida est née, sur le modèle de la communauté homosexuelle. Quand Act Up est né, en 1989, l'esprit de compétition entre les associations était féroce et très destructeur. Il y avait des querelles de chapelles incessantes. Nous sommes parvenus à créer un front uni sur certains points essentiels, sur le mode du consensus. Et cette « communauté sida » s'est alors élargie à d'autres domaines, comme celui de la médecine ou de la science. Beaucoup de médecins parlent ouvertement de « communauté sida ». On en voit un exemple très précis quand, il y a un mois, l'Agence Nationale de Recherches sur le Sida (ANRS), la seule agence gouvernementale européenne sur le sida, a failli disparaître. Les associations françaises se sont toutes mobilisées pour la défendre. Plus de 5000 pétitions ont été récoltées en un mois. Il est très rare que des malades se mobilisent pour défendre une structure menant les recherches qui s'appliquent directement à la survie de ces malades.



Cosmopolitiques : Pouvez-vous expliquer ce qu'est pour vous l'écologie de la sexualité ?

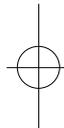
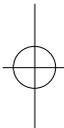
Didier Lestrade : Pffff, encore une question longue. Il y a un écrivain américain, Gabriel Rotello, qui a écrit un livre entier sur le sujet. Beaucoup de gens en France ont trouvé très pratique de réfuter ce que Rotello disait car son point de vue est un peu extrême et parfois moralisateur. Il disait que, mathématiquement, il suffit qu'un nombre réduit de personnes poursuivent une sexualité sans prévention pour que l'épidémie continue, quoi qu'on fasse. Mais grosso modo, l'idée est très simple : dans le cadre d'une épidémie, ce que l'on fait dans sa sphère personnelle a un



impact sur l'ensemble de la communauté et bien au-delà, dans la société. L'importance des dégâts doit donc être identifiée à la source, exactement comme on le fait dans l'écologie classique. On peut toujours dépolluer les rivières, et encore, on sait à quel point c'est compliqué, mais il vaut mieux traiter le sujet à la source, c'est une question de responsabilité civile, de self contrôle et donc de liberté. Jusqu'où la liberté doit être poussée sans que cela n'affecte le reste du monde ? Le sujet central de ce problème est encore et encore le *bareback*.

S'il n'existait pas un noyau irresponsable à l'intérieur de cette épidémie, elle pourrait vraiment être envisagée sous l'angle de la chronicité, comme on nous le dit. Le *bareback* va donc faire réapparaître cette épidémie dans les pays occidentaux, les premiers chiffres officiels devraient être publiés en France en fin 2003 ou courant 2004. Mais on le voit déjà avec les MST et les données étrangères, qui montrent une prévalence du VIH en hausse. C'est ça, l'écologie sexuelle. Les Français ont beaucoup de travail pour comprendre des concepts qui sont communs à l'étranger.

Mais l'écologie sexuelle présente de nombreuses autres passerelles dans le sida. Au niveau de la recherche ou de l'accès des antirétroviraux dans les PVD, on voit bien l'influence immense de l'industrie pharmaceutique. Mon constat est qu'aujourd'hui, les associations de lutte contre le sida ne font plus seulement un travail d'information médicale en direction des malades, en les défendant aussi pour qu'ils aient accès aux meilleurs traitements.



Les associations tentent surtout de faire obstacle aux dérives de marketing et d'hégémonie des industriels, en termes de monopole des brevets mais aussi de pression politique sur les instances européennes et mondiales. C'est là où le travail sida rejoint l'opposition aux OGM, par exemple. José Bové, pour moi, c'est un des rares héros nationaux, quelqu'un qui pousse notre idée de la désobéissance civile si loin qu'il est capable de passer des mois en prison. C'est ce qui le rend proche de Gandhi et de Luther King. Beaucoup de gens qui le critiquent ne passeraient pas une nuit en garde à vue, comme beaucoup d'homosexuels qui nous ont critiqués n'auraient pas passé une seule heure en garde à vue. L'activisme sida permet de contrer ces industriels car un activisme de ce type n'existe pas tellement dans d'autres pathologies, comme le cancer. Nous tentons de faire la même chose, depuis quelques années, pour les hépatites. Mais la question centrale qui nous ramène à l'écologie, c'est: quand on a tout fait pour permettre la commercialisation de médicaments qui sauvent la vie des malades occidentaux et que certains, parmi eux, cessent de se protéger, qu'est-ce que cela veut dire sur notre envie de survivre à cette maladie ? D'un côté nous guérissons, de l'autre certains se contaminent malgré tout. C'est tout notre paradoxe moral.

Entretien réalisé par Évelyne Damm Jimenez