

a des ateliers anti-sexistes où les garçons peuvent venir. On a des ateliers-cuisine où les garçons sont largement accueillis, cela marche. On a surtout des groupes de parole. On a un petit-déjeuner de la solidarité le mardi matin ; un groupe de paroles, le jeudi après-midi. On fait un travail très important d'information sur la sexualité des filles. Cette année, avec le Planning Familial, compte tenu du développement des grossesses parmi les très jeunes femmes d'origine africaine notamment, on va mettre en place un stage d'abord pour former notre équipe de femmes ; puis on va essayer de former un groupe de femmes africaines pour qu'elles comprennent qu'on n'est pas contre le fait que leurs filles fassent des enfants mais que nous voulons les aider à retarder ces naissances pour que leurs filles puissent faire des études. Dans notre association, où il n'y a pas d'adhésions, il y a 600 à 700 femmes du quartier qui passent par an. On participe à la CADAC. On existe depuis 1983. Mais le groupe de femmes était informel. On s'est créé en association en 1991 pour pouvoir toucher des subventions qui nous permettent d'acheter des tests de grossesse, des préservatifs, ou de confectionner nos repas anti-sexistes. Cela nous permet aussi de faire venir des intervenant(e)s extérieur(e)s sur des vacances. Les subventions viennent surtout de la DDASS. Mais notre budget est en diminution. Les femmes qui fréquentent notre association reflètent l'évolution de la composition du quartier. Au début, il y avait surtout des Maghrébines, puis des Africaines et depuis peu, il y a beaucoup de femmes qui viennent de l'Inde et du Sri-Lanka.

*Février 2003*

## Témoignages

### Victoire Patouillard

Présidente d'Act-Up Paris

## L'expérience d'Act-Up

**Propos recueillis par Sébastien Chauvin**

### Comment définirais-tu Act-Up aujourd'hui en 2003 ?

C'est une association de lutte contre le sida issue de la communauté homosexuelle, qui vise à défendre équitablement toutes les populations touchées par la maladie. Je connais bien ces phrases de présentation car j'ai longtemps fait l'accueil ! Ces grands traits ont été posés en 1989, et restent vrais aujourd'hui. Le point de vue est toujours soit un point de vue de malades, soit un point de vue d'usagers aux sens large, c'est-à-dire d'usagers du système de soins, mais aussi d'usagers de drogues, etc. Avec sans doute une dimension importante, la dimension internationale : on se bat aussi pour l'accès au traitement pour les pays pauvres. C'est tout un aspect d'Act-Up où l'on retrouve l'idée de « la politique à la première personne », et c'est aussi guidé par l'idée qu'il faut permettre à ces associations de malades du Sud de s'exprimer, aux pays du Sud d'intervenir dans les négociations internationales. Nous sommes donc une association de lutte contre le sida, qui aujourd'hui a l'image d'une certaine radicalité, une radicalité de gauche, ce qui peut nous servir.

### En quel nom parle Act-Up aujourd'hui ? D'un côté vous avez des actions de solidarité, par exemple avec les pays du Sud. Mais en même temps, parfois, il y a un « nous ». Qui est ce « nous » qui est solidaire ?

En fait, on ne raisonne pas en termes de solidarité mais d'échange et d'information : on est là notamment pour fournir de l'information aux réseaux d'associations du Sud. On intervient aussi à notre niveau par rapport au gouvernement français. Sinon, au nom de qui l'on parle ? La communauté la plus proche, c'est la communauté homosexuelle. On parle à la fois au nom de cette communauté, et en tant que malades du sida. Ensuite c'est aussi à partir d'une position minoritaire qui permet d'ouvrir à une solidarité des minorités : avec les étrangers, avec les prostituées. Et là ça reflète une organisation interne d'Act-Up en commissions de travail. Les commissions renvoient à des populations particulières, qui sont définies par les normes qui leur sont imposées et dans lesquelles elles ne rentrent pas. Il y a des raccourcis qui nous permettent de parler au nom d'une population, mais à partir d'une expérience minoritaire.

### **Donc s'il fallait avoir une identité particulière pour militer à Act-Up, ce serait cette identité minoritaire ?**

Oui, je pense qu'il y a l'expérience minoritaire. Je pense par exemple au cas des prostituées : il a des fils qui peuvent être tirés, des choses comme l'injure, des choses qui peuvent définir la communauté homosexuelle, et qu'on va retrouver dans d'autres minorités. Après, à Act-Up, il y a une très forte identité de groupe. Parce que c'est un petit groupe, qui fonctionne en assemblée générale, ce qui fait que la parole et les corps ont beaucoup d'importance par rapport à d'autres groupes, où le débat est un peu plus disséminé. Il y a des choses qu'on pressent, et il y a des choses qu'on a lues dans les études sociologiques qui ont été faites sur Act-Up, et puis qu'on voit aussi par rapport à d'autres groupes. La première fois que j'ai été vice-présidente « action publique » [il y a plusieurs vice-présidents à Act-Up, Ndr] et que je représentais Act-Up dans des groupes du mouvement social où il fallait organiser des grosses manifestations, il n'y avait que des mecs de 40 ans, et moi j'étais la seule fille, j'étais beaucoup plus jeune, il y avait un choc des cultures. Donc Act-Up est un groupe quand même très jeune, et très homosexuel, c'est quelque chose qui reste. Il y a toujours quelques hétérosexuels dont je fais partie, mais par exemple la participation à la Gay Pride reste un événement très important dans l'année. Ce n'est pas rien. Les actions publiques demandent aussi une certaine disponibilité. Donc il y a un profil de militant, avec des gens qui souvent se sont peu engagés auparavant.

### **Quand tu parles de disponibilité à quoi fais-tu référence ?**

Aux actions publiques, pour lesquelles il faut être disponible dans la journée. L'efficacité d'Act-Up vient du fait que les gens travaillent beaucoup, ont un investissement important par rapport à ce qui se passe dans d'autres groupes. Ce qui fait qu'on se retrouve avec beaucoup d'étudiants, de journalistes, d'intermittents du spectacle, de profs ; certains aussi ont choisi leur travail pour avoir du temps pour cette activité politique qui est extrêmement prenante.

### **Est-ce que tu peux raconter brièvement comment Act-Up a fait du sida une cause politique ?**

Au tout début d'Act-Up, le combat politique c'était déjà de sortir du silence. Il faut se replacer à un moment où dans les médias, on faisait parler les malades derrière des draps avec la voix modifiée. Ensuite c'était se confronter à toutes sortes de questions. Par exemple le sang contaminé, la question des prisons. Moi quand je suis arrivée, c'était la question des étrangers. C'était tout de suite se confronter à des questions d'ordre général. Cette spécificité d'objet n'était pas un obstacle pour penser le général. Au contraire, ça y conduisait. Pour les étrangers, ça touchait immédiatement aux lois. Sur les prisons, c'est la même chose. La spéci-

ficité de la question de la maladie qui, chez les détenus, peut être particulièrement dramatique, ouvre à des choses essentielles sur la prison, sur le sens de la sanction. On ne peut pas s'enfermer comme ça dans une spécificité, ce serait compliqué. C'est par un travail qui peut être au début un travail très personnel que l'on va s'affronter à des questions d'ordre général. Pour la médecine, c'est un petit peu la même chose. Au départ c'est faire partie d'essais, et ensuite c'est pouvoir discuter les protocoles d'essais, et finalement faire partie de l'action coordonnée de l'ANRS, ou l'action du TRT5, qui relie toutes les associations de lutte contre le sida autour des protocoles d'essais, avec un point de vue qui est celui du malade. C'est un mouvement où la spécificité nous a emmenés vers le général. Et ça s'est formalisé quand le livre d'Act-Up a été écrit, en 1994, où là, le combat politique, l'idée des « minorités », à la fois les termes importés et ce qui avait été l'expérience d'Act-Up depuis sa création, ont été un petit peu formalisés.

### **Est-ce que vos relations avec les labos et avec les médecins ont changé dans l'histoire d'Act-Up ?**

Oui, il y a eu un moment, le « recentrage thérapeutique », où Act-Up s'est mis à développer une expertise et surtout à la rendre publique ; c'était celle de la commission médicale, devenue « traitements-recherche ». Dans cette commission, ce sont des gens séropositifs ou malades, qui se sont mis à lire des articles de médecine, à les comprendre, qui se sont formés sur leur propre maladie. Il y avait une permanence téléphonique. Mettre à la disposition des malades cette information, forcément ça apporte une reconnaissance du corps médical et des laboratoires. Nous faisons des brochures qu'ils auraient pu éditer. Donc là il y a eu un changement dans l'image d'Act-Up, par rapport à l'image des « zaps » [actions spectaculaires] qui permettait de nous prendre toujours pour des surexcités.

### **Quelle est la place des « zaps » dans l'identité d'Act-Up ?**

C'est à la fois ce qui fait la « marque », et ce qui est le plus marquant pour les gens. Cette violence instrumentalisée peut être très impressionnante. Les gens peuvent venir à Act-Up aussi parce qu'il y a cette action publique qui fait que l'on n'est pas simplement du côté de l'expertise, et puis ça renvoie un peu à notre forme de « pragmatisme révolutionnaire », de petites actions qui vont avoir une efficacité très importante.

### **Est-ce que tu penses qu'il y a un lien entre les origines politiques, la base militante d'Act-Up, et ce mode novateur d'action ?**

Didier Lestrade est quelqu'un qui importait de la musique avant d'importer des modes d'action. Oui, sans doute que les pédés de la fin des années 1980

étaient des gens qui savaient importer des choses. Ce qui était étonnant, c'était de le faire dans le champ politique. Ensuite, ce qu'on retrouve, c'est un souci de la forme, qui est extrêmement poussé à Act-Up. C'est-à-dire qu'on ne fait pas les banderoles à la bombe... Quand on va dans les conférences internationales, les autres groupes sont très surpris de ce savoir-faire, le fait qu'on vienne avec un abécédaire déjà découpé en cartons pour pouvoir pré-découper les lettres sur du papier Velléda à l'avance, ce genre de techniques... Une attention extrême à l'image qui va être produite pour l'extérieur.

Autre chose : les gens d'Act-Up ne sont pas des gens violents. Ce qui nous permet de faire des actions très violentes. Nos actions supposent une certaine maîtrise du corps, une certaine retenue, qui n'est possible qu'avec des militants capables d'une certaine discipline. Ce mode d'action ne peut pas complètement s'importer, et il y a eu des moments difficile en interassociatif, car il y a des gens dont la relation avec la police est une relation conflictuelle, alors que nos modes d'actions supposent une relation pacifique avec la police. C'est un point important, qui nous éloigne vraiment beaucoup des groupes anarchistes, par exemple, chez qui il y a une espèce de virilité qui doit pouvoir s'exprimer par rapport aux forces de l'ordre ; nos actions ne permettent pas ça. Au contraire, elles mettent en danger le groupe s'il faut exprimer cette force physique. Nous on n'est pas du tout dans la force physique. Par ailleurs on n'est pas forts physiquement du tout généralement ! Et je pense que cette « faiblesse » nous sert, quand les CRS nous repoussent, ils voient bien qu'on ne fait pas le poids, on ne les menace pas dans cette mesure-là.

**Sur le plan logistique, vous travaillez beaucoup avec la C.N.T. Quelles sont vos relations avec ce mouvement, qui est quand même un mouvement politique ?**

Oui. C'est quelque chose d'assez nouveau. Le rapprochement s'est fait à partir d'un premier mai où on avait défilé avec eux. Depuis quatre ans on manifeste ensemble à tous les premiers mai. Maintenant on participe à la manifestation du matin, qui est la manifestation des groupes anarchistes dans le 19<sup>e</sup> et le 20<sup>e</sup>, et ensuite on rejoint le grand cortège.

**Donc vous allez carrément à la manif des anarchistes ?**

Oui, c'est dire si la proximité est importante. Et on se retrouve sur certains dossiers, comme les prisons. Ils participent aussi parfois à certaines actions. Même si ce n'est pas leur mode d'action naturel. Il y a des choses par exemple qu'ils refusent de faire, comme le « die-in », qui est un mode d'action très identitaire pour Act-Up, et que d'autres refusent par principe, car « on ne s'allonge pas », s'allonger... c'est assez lourd de sens, se coucher, c'est une forme de passivité, avec tous les sous-entendus sexuels. Pour nous, les « die-in » ont

une vertu stratégique dans l'action. Lorsqu'on est allongé, déjà, on est plus lourd à porter, une arrestation prend beaucoup de temps. Mais là, au contraire, elle est tout à coup surinvestie d'un sens qui n'est pas celui qu'on donnait, puisque pour nous, le sens, c'est de représenter la mort des malades du sida. Donc il y a des divergences.

**Concernant le profil d'Act-Up, est-ce que le fait d'avoir successivement élu deux filles hétérosexuelles à la présidence, a représenté une rupture dans l'histoire ou dans la culture de l'association ?**

En externe, ça a représenté une véritable rupture. On en avait parlé ensemble en AG ; on pensait que c'était possible que ça suscite une curiosité, mais on ne pensait pas que ça allait susciter une *telle* curiosité. Les gens n'en revenaient absolument pas. C'est là qu'on s'est rendu compte à quel point l'image du groupe était masculine. Ça a surtout porté sur le fait que ce soit une fille, pas tellement sur le fait d'être hétérosexuelle. Donc pour l'extérieur c'était une véritable rupture. En interne, beaucoup moins, car Emmanuelle Cosse et moi on est à Act-Up depuis très longtemps, et qu'il y a des filles à Act-Up depuis le début. Donc c'était juste une manière de rendre visibles des choses qui étaient déjà dans le groupe, il y a beaucoup de filles, beaucoup de lesbiennes, pas mal de filles hétérosexuelles. Après, sur la manière de travailler du groupe, sur les thèmes abordés, ça n'a pas suscité de changement. Peut-être qu'à l'intérieur de la communauté homosexuelle, ça a permis des attaques plus faciles ou plus violentes, une concurrence pour avoir une sorte de leadership sur la communauté homosexuelle ; je pense à Dustan et tout ce mouvement qui se réclamait d'une sorte de subversivité contre nous... C'est quelque chose qu'ils ont pu utiliser. Mais ça n'est pas non plus une rupture, car avec cette communauté dont on se réclame ça n'a jamais été une relation simple. Ce n'est pas devenu compliqué à partir du moment où il y avait une fille à la tête d'Act-Up. Mais c'est juste quelque chose qui pouvait être utilisé.

**Il y a aussi la question de la séronégativité.**

Oui, ça c'est un gros changement. Ça a été moins mis en avant, mais en interne, le débat portait là-dessus, c'est-à-dire pas sur fille-garçon, pas tellement sur homo-hétéro, mais sur la question de la séropositivité, puisque tous les présidents d'Act-Up étaient séropositifs jusqu'alors. On touchait à quelque chose de très compliqué. Je crois en fait qu'il y a des moments de représentation où il vaut mieux qu'Act-Up soit représenté par quelqu'un de séropositif. Par exemple les laboratoires. C'est extrêmement important, parce que l'expérience de prise de traitements, l'expérience des effets secondaires, la relation au médecin, ce ne sont pas des choses qui sont complète-

ment partageables. Je sais que dans certains cas, je préférerais que ce soit quelqu'un d'autre qui représente. Il faut voir les limites de l'expérience. Ça se résout aussi, je pense, en faisant circuler la représentation. Mais on est un groupe où il y a peu de gens qui peuvent être présidents, pour des raisons de disponibilité, de compétences un peu générales.

### **Parlons des relations entre Act-Up et les autres mouvements. Est-ce que tu dirais qu'Act-Up est un mouvement social ?**

Je dirais qu'on fait partie du mouvement social, mais ce n'est pas une expression qu'on emploie. C'est plutôt une expression qui nous vient de l'extérieur. Par exemple, le parti socialiste va nous dire « vous faites partie du mouvement social ». Ce n'est pas tellement quelque chose qu'on va revendiquer. Mais oui, de fait on en fait partie, ne serait-ce que parce qu'on participe à toutes ces manifestations. On participe de ce mouvement, de ces associations qui se retrouvent.

### **Quelles sont les relations d'Act-Up avec les autres mouvements sociaux ?**

Le mouvement social, on s'en est préoccupés quand on a lancé le mouvement « nous sommes la gauche ». Avant on était surtout essentiellement en relation avec les autres associations de lutte contre le sida, Aides, Sida Info Service, etc. Puis en 1997 quand on a lancé « nous sommes la gauche », on a fait appel à d'autres groupes. Ce texte a fait naître des rapprochements, des proximités. C'était une position assez particulière par rapport aux partis, qui nous éloignait à la fois de l'extrême gauche, parce qu'il y avait quand même la possibilité d'un soutien au gouvernement, et à la fois une certaine défiance, qui éloignait les associations plus proches du PS. De ce collectif sont nés des rapprochements, notamment avec le Gisti. Ils nous ont impressionnés par le travail qu'ils faisaient au niveau juridique. On se retrouvait dans les positions qu'ils pouvaient prendre. Mais l'interassociatif c'est compliqué. Souvent, on a peur de ça comme d'un truc extrêmement lourd, donc on ne rentre dedans que lorsqu'il y a quelque chose qui est en train de se construire, comme l'observatoire du Pacs [...]. Donc il y a des groupes comme ça auxquels on a participé. Il y a un événement, et autour de cet événement ça peut être intéressant de produire quelque chose. Sur les étrangers, il y a aussi l'observatoire du droit à la santé des étrangers. Il y a un certain nombre de lieux où, simplement, ça produit des effets efficaces, où l'on va s'investir. Après, tous les grands lieux de réunion du mouvement social ne sont pas forcément des lieux dans lesquels nous sommes très présents. Parce que peut-être c'est trop éloigné, parce que le temps est compté. Si l'on n'a pas la perspective d'une efficacité très rapide, on ne va pas participer à ces réunions très longues.

### **Donc vous êtes plus à l'aise avec des petits groupes ?**

Oui, sans doute des groupes de taille équivalente, avec lesquels il est moins lourd de construire une histoire commune. Quand c'est le mouvement social en bloc, pris dans des histoires qui sont les histoires de la gauche, il y a un moment où ça nous lasse. C'est ce qu'on a dit après le deuxième tour. Il y a eu une série de réunions, on y a participé, puis à un moment on a arrêté. Nous, on n'aura pas le luxe de ces cinq années pour reconstruire la gauche. On sera appelés à d'autres combats plus urgents. Donc c'est vrai qu'à partir du moment où ça rentre dans une histoire dont on n'a pas les clefs (parfois on ne veut pas essayer de les trouver), ça nous intéresse moins. On essaye d'être présents dans des lieux comme le Forum Social Européen, mais on est relativement moins présents par rapport à d'autres associations. Avec la Coordination nationale des sans-papiers, on a plutôt été dans le soutien logistique, on organisait des « picketing », des actions devant la préfecture...

### **Donc finalement, ce qui compte plus pour une association comme Act-Up, c'est moins l'unité avec les autres mouvements à tout prix, qu'une certaine efficacité politique.**

Oui, et c'est peut-être un travers d'Act-Up, on a tendance parfois à penser qu'une unité interassociative va conduire à une baisse d'efficacité. Peut-être que la relation entre les deux n'est pas aussi simple. Mais on voit bien comment un texte interassociatif peut perdre en intensité à mesure que les groupes proposent des modifications. Et cette perte de puissance, c'est quelque chose qu'on prend en compte. Donc on va proposer plutôt des stratégies d'alliances fragiles, à quelques-uns. Sur l'Aide Médicale d'État, c'était une stratégie à la fois interassociative puisque la plupart des associations sont intervenues, mais où nous construisions une stratégie avec quelques groupes comme le Gisti. Après, l'unité pour l'unité ne nous intéresse pas vraiment. Souvent aussi il y a une division du travail politique, où nous allons avoir une stratégie d'action publique assez radicale, et d'autres vont faire un travail de lobby plus serein. Mais de toutes façons, même si on le voulait, on ne serait pas très bons dans l'unité. Donc effectivement il y a un pragmatisme extrêmement poussé, qui peut rendre incompréhensibles pour nous certaines autres positions.

### **Est-ce que le fait d'avoir plus qu'envisagé de présenter des candidats aux dernières élections législatives a représenté une rupture dans cette idée de division du travail ?**

La division du travail, ce n'est pas avec les partis, c'était plutôt entre associations. La frontière entre les partis qui seraient du côté de l'universel, et nous qui serions du côté du particulier, la minorité ramenée à sa position minoritaire, cette frontière est posée par les partis politiques. Nous on serait du côté de la proposition sociale, on serait là pour proposer des choses, et eux sont les par-

tis politiques qui vont faire le travail politique au sens noble. Et cette distinction, c'est quelque chose qu'on refuse, parce qu'elle est produite par les partis eux-mêmes pour ne pas entendre le mouvement social, ou affaiblir ses revendications comme si elles étaient des propositions parmi tant d'autres. Donc se présenter aux élections législatives, c'était à la fois pour franchir la frontière et en même temps dire qu'elle n'existe pas. C'était le point de départ, tout en sachant que l'on n'est pas allé au bout de ce projet.

**Dans ce que tu dis, est-ce qu'il n'y a pas deux idées : le fait de renvoyer le mouvement social à un particularisme, ça vient des partis politiques ; et puis l'idée que le mouvement social et les partis politiques, c'est la même chose. Mais est-ce qu'il n'y a pas une spécificité de la lutte pour le pouvoir politique et de ses tâches spécifiques, une posture différente à avoir en terme d'unité, de construction de cohérences entre différents combats, que n'ont pas à accomplir les mouvements sociaux pris individuellement ?**

Oui, effectivement. D'abord, le fait que nous, Act-Up, nous soyons toujours ramenés à la lutte contre le sida sans qu'ils comprennent que ça nous conduit à des questions d'ordre général, et la deuxième chose c'est le refus de cette frontière, le refus de cette organisation du travail. Faire irruption dans le champ politique pour qu'il y ait d'autres manières de travailler ensemble, qu'il y ait moins de mépris aussi. Le parti socialiste peut se payer le luxe de ne même pas répondre à des associations qui lui demandent de saisir le Conseil constitutionnel. On est ramenés du côté de la force de proposition, mais il faut voir avec quelle indifférence. Donc, ce serait essayer de secouer un peu tout ça, parce que finalement ça mène les partis de gauche à leur perte. Essayer, par cette irruption dans le champ politique, qu'une autre politique puisse advenir, c'est-à-dire une autre manière de travailler, une autre manière aussi de penser les minorités. L'idée qu'un autre avenir était possible. Puis après les résultats du premier tour des présidentielles, qui faisaient qu'un autre avenir était peut-être possible, mais pas celui qu'on avait dessiné, on ne s'est finalement pas présentés. Mais il reste dans nos relations avec les partis des choses qu'on voudrait encore changer. L'affiche Jospin – que les gens ont trouvé très violente – parlait du fait qu'en janvier, tout le monde se demandait à Act-Up : au terme de ces années politiques, est-ce qu'on pourra encore voter pour Jospin au deuxième tour ? Ensuite, pour les législatives, c'est parti du fait qu'on ne savait plus pour qui on allait voter. Et l'idée de pouvoir voter pour Act-Up, ça ouvrait des horizons, et ça faisait circuler de l'air dans une campagne qui était extrêmement lourde. Une liste qui soit un petit peu joyeuse, avec des gens qui ne correspondent pas à cette figure du candidat aux législatives. Et puis ça parlait aussi de la facilité qu'il y avait, très concrètement, à présenter des candidats aux législatives. Pour nous c'était presque une solution « personnelle » à cette campagne.

**Pour conclure, est-ce que tu dirais qu'Act-Up a un projet politique à proprement parler ?**

On a un projet, mais un projet mouvant. Je crois qu'on aurait du mal à fonctionner avec un projet déjà constitué. Il y a une orthodoxie à Act-Up, mais une orthodoxie qui est un petit peu de bric et de broc. Parce que notre histoire est récente, et parce qu'on ne cesse pas de débattre, c'est une démocratie directe, dans un cadre très particulier. Il y a à la fois, quand on relit des textes anciens, le sentiment qu'il y a beaucoup de choses qui n'ont pas changé. Les choses bougent, mais lentement. Il y a des revendications qui ont dix ans, par exemple sur les cellules de vie familiale pour les détenus. À force de ne rien obtenir, on finit par avoir une sorte de projet par accumulation de revendications insatisfaites. Notre projet, c'est tout ce qui reste lorsqu'on n'obtient rien.