

PUBLICATION

Histoire(s) d'Act Up - Le livre de Didier Lestrade " Act Up: une histoire " est aussi un autoportrait

Anne Guérin

sociologue, journaliste et membre d'Act Up-Paris *

**Act Up : une
histoire**
Didier
Lestrade
Editions
Denoël, 145
francs, 448
pages

La parution d'Act Up - une Histoire de Didier Lestrade, son président-fondateur, nous réserve une bonne surprise : le mémorialiste n'idéalise guère son association et ne s'adonne pas davantage à l'autosatisfaction. Il ne dissimule rien - ou pas grand chose - de " la bêtise d'Act Up ", des violents conflits internes qui ont ponctué son existence, et s'indigne de certaines actions publiques qu'il n'a d'ailleurs pas votées.

A peine Didier cède-t-il parfois à la mythification, par exemple lorsqu'il laisse entendre qu'à Act Up-Paris on est toujours respectueux des malades, ou lorsqu'il présente les Actupiens comme une nouvelle race de militants qui font nécessairement ce qu'ils disent et pensent ce qu'ils font.

Apparaît en filigrane la plus démocratique des associations de lutte contre le sida, celle où les décisions importantes sont débattues et votées à la majorité en réunion hebdomadaire (RH), même si l'entourage du président pèse lourdement sur les orientations générales.

Le président-fondateur décrit par le menu l'émergence, ardue et souvent contrariée, d'un petit bataillon de " malades-experts " capables d'assimiler les données scientifiques sur le sida afin de

pouvoir tenir tête aux établissements médical et administratif et aux laboratoires, y compris au plus haut niveau. " *Ni médecins ni chercheurs, nous disposions d'une force qui faisait défaut aux autres : l'énergie du désespoir nous poussait à mieux comprendre ce qui se passait dans nos corps* " (p.119). Certes, Didier n'était pas le seul, mais la commission médicale, qu'il créa à Act Up en 1990, fait figure, en France, de précurseur, la plupart des autres associations alors existantes préférant confier la défense des malades aux seuls médecins (1).

Il ne s'agissait pas seulement de se mesurer aux experts patentés : il fallait créer " *une pression politique* " " *sans laquelle la recherche n'avancerait jamais assez vite* " (p. 133). Pour notre activiste, qui ne nourrit guère d'espoir pour sa propre santé, le but est d'instaurer, face au pouvoir médical, " *un réel contre-pouvoir* ", transformant au passage la relation médecin-malade. Mais même lorsque la guerre est déclarée, nul ne perd de vue la nécessaire collaboration entre adversaires.

Ainsi, en 1992, Bristol Myers-Squibb, qui lance alors sa ddI, convie habilement les associations à " *travailler ensemble* ". Début 1994, l'ANRS accorde à Didier, simple séropositif, un strapontin à l'AC5 (2). Signe d'honnêteté mais aussi de l'importance qu'il accorde à ses propres affects, l'intéressé avoue sa timidité, voire sa panique de débutant face aux scientifiques, les sujets abordés à la première réunion le dépassant complètement.

Sans illusions, notre activiste débusque les mobiles, avoués ou non, de ses nouveaux partenaires : médecine et recherche ne peuvent fonctionner " *sans l'aval total des malades* " (p. 165). Quant aux laboratoires, l'incessante pression associative pour de nouveaux médicaments en quantités suffisantes sert admirablement leurs intérêts. C'est toujours " *donnant-donnant* ".

En 1996 s'engage la grande bataille pour la mise à disposition des antiprotéases : la victoire associative marque le point culminant d'une saga que Lestrade considère (avec la naissance, en 1992, de TRT5 (3)) comme " *la plus belle réussite d'Act Up* ".

L'auteur relate cette saga en y mêlant, dans le désordre, histoire, témoignage, chronique, pamphlet et journal intime. Il n'a pas su, ou pas voulu, choisir une posture donnée et s'y tenir. C'est ce qui fait le charme de l'ouvrage (qu'on pourrait aussi bien intituler *Autoportrait* de Didier Lestrade) mais chacun des genres qu'il adopte successivement - ou simultanément - en souffre. A peine l'historien prend-il quelque recul qu'un parti-pris éminemment subjectif détruit la perspective. A peine se remet-on d'une page bouleversante, arrachée au journal intime - celle où Didier raconte l'agonie de son amant américain - qu'une généralisation

discutable vient casser l'émotion. Quant à la chronique événementielle des actions publiques d'Act Up, elle laisse, faute d'analyse, l'impression qu'Act Up n'agit que pour agir, sur un coup de sang, par pure provocation et sans souci des conséquences. Or c'est assez rarement le cas.

Le titre du livre ne ment pas : quoiqu'il bouscule la chronologie, l'auteur raconte bien une histoire d'Act Up, et même deux, puisqu'il traite d'Act Up-Paris mais aussi d'Act Up-New York, qu'il a fréquenté périodiquement avant de créer Act Up-Paris, mais aussi après. Cependant, son histoire d'Act Up-New York, discontinuée, donc évidemment incomplète, relève plutôt du témoignage.

Son histoire d'Act Up-Paris, qu'il a suivie en permanence, est incomplète aussi, puisqu'il n'a pas suivie de près toutes les activités de l'association, le travail des commissions toxicomanie, droits sociaux, prison, étrangers, Nord/Sud... Quant aux incursions actupiennes dans la mouvance sociale d'extrême gauche (4), elles ne retiennent pas longtemps l'attention de l'auteur.

En réalité, hormis le domaine médical, " *seuls les homosexuels [l']intéressent* ". Parce qu'il est passionnément impliqué dans tout ce qu'il en raconte, il est normal que son discours sur l'homosexualité par temps de sida tienne plus de la confession intime et du pamphlet que de l'histoire proprement dite.

Ses propres relations avec son association ont été mouvementées. A l'instar de Larry Kramer à New-York, Didier défend à Paris une position minoritaire et radicale : il faut, par tous les moyens (l'abstinence tout de même exceptée...), arrêter l'épidémie. Or Act Up-Paris s'est montrée étrangement soft dans ce domaine pourtant vital. Nonobstant quelques actions ponctuelles, quelques campagnes spectaculaires, des tentatives de *lobbying*, les commissions prévention successives n'ont jamais attiré beaucoup de monde, sauf de 1994 à 1996, où l'association a su, grâce à une poignée de ses membres, mener un travail sérieux et efficace. Souvent, le reste du temps, les débats sur les contaminations et leur prévention n'ont débouché sur rien. Ce qui autorise Didier à déclarer que la prévention a été " *l'un des échecs d'Act Up* ".

Il en aurait peut-être été autrement si Act Up s'était investi sur le terrain de la prévention, autrement dit dans le réel. Mais cette association s'est toujours cantonnée dans le discours, arguant qu'elle n'avait pas vocation à " faire du terrain ", faute, notamment, de moyens. D'autre part, il est possible que la puissante composante homosexuelle d'Act Up - qui monopolise les débats sur la prévention - étant consommatrice de plaisirs gays, n'ait pas toujours su accorder pratiques et discours. Enfin,

Act Up s'est toujours heurté aux réticences, pour ne pas à dire l'hostilité de sa cible d'élection, la " communauté " homosexuelle.

Avec les rumeurs de *relapse* consécutives à l'arrivée des antiprotéases, le débat s'envenime à Act Up. L'enquête de 1997 auprès des lecteurs de la presse gaie indique que les homosexuels séropositifs délaissent, plus que les autres, le *safer sex*. Didier réaffirme alors, en RH comme dans son livre, que dans une relation sexuelle entre partenaires sérodiscordants, le séropositif, qu'il présente comme une " *grenade sexuelle* ", " *a la responsabilité prépondérante* ". Notre activiste rejette la notion de responsabilité partagée, somme toute plus confortable pour les personnes atteintes. C'est alors, en RH, une levée de boucliers. Deux anciens présidents séropositifs accusent le président-fondateur de vouloir " *culpabiliser* ", voire " *criminaliser* " les séropositifs.

Didier clôt son livre en donnant aux séronégatifs imprudents un avant-goût du sida avéré, avec son cortège de maladies opportunistes, de traitements contraignants et d'effets secondaires insupportables, le tout débouchant sur l'impasse thérapeutique, suivie de près par la mort. Bien que ce sinistre tableau soit brossé avec humour - et Didier doit être le seul à pouvoir mêler les deux registres ! -, le message est, à l'évidence, destiné à faire peur. Et pourtant, l'auteur notait plus haut que " *la mort dans la prévention, personne n'y croit* " (p. 435).

On peut dès lors s'interroger sur la croisade de l'auteur en matière de prévention : suffit-il de campagnes d'Etat plus fréquentes et plus hard, privilégiant les cibles minoritaires, de distribution de capotes à tout va ? Quant au message de Didier, ce Savonarole de la prévention, il se résume à une injonction musclée, pouvant être perçue comme moralisatrice. Or ceux qui, depuis quinze ans, ont expérimenté, étudié, comparé différentes méthodes de prévention - notamment celles qui impliquent des relais, un dialogue, des prises de parole individuelle, etc. - savent, même s'ils n'ont pas trouvé de solution-miracle, que les propositions de Didier ne sont pas forcément les plus efficaces et qu'elles sont même parfois contre-productives.

* depuis 1991

1 - Certains de ces médecins ont d'ailleurs joué un rôle associatif important, aux côtés des malades.

2 - Action coordonnée 5.

3 - Traitements et recherche thérapeutique 5, parce qu'à l'origine cinq associations y participaient.

4 - Participation à la lutte des sans-papiers, invention de l'éphémère "Nous sommes la gauche"...