



Arnaud Valois et Adèle Haenel dans « 120 battements par minute », de Robin Campillo.

# LA RÉVOLUTION ACT UP

PAR SES ACTIONS SPECTACULAIRES, L'ASSOCIATION DE LUTTE CONTRE LE SIDA A DONNÉ UNE VOIX AUX MALADES. RETOUR SUR UN COMBAT VITAL QUE RACONTE LE FILM « 120 BATTEMENTS PAR MINUTE ». PAR CATHERINE ROBIN

**C'est une guerre que les moins de 20 ans ne peuvent pas connaître.** Ou si peu. Un combat qui n'a pas trouvé son épilogue en dépit des multiples batailles déjà remportées. En 2019, Act Up « fêtera » ses 30 ans. Nul doute que, comme à son vingtième anniversaire, l'association fondée par Didier Lestrade\*, Luc Coulavin et Pascal Loubet aura une nouvelle fois « le regret d'annoncer qu'elle existe encore ».

Parce que l'épidémie de sida, qui a fait plus de 35 millions de morts dans le monde, n'est pas vaincue, parce qu'elle tue toujours. Née en 1989, deux ans après son aînée américaine, Act Up-Paris était alors un cri retentissant dans le paysage associatif français. Une nouvelle forme d'engagement, mêlant inextricablement l'intime et le politique à travers une lutte autant exaltée que désespérée. C'est sur ces premières années que revient le film étourdissant « 120 battements par minute », de Robin Campillo, qui sort le 23 août après avoir été longuement acclamé à Cannes où il a obtenu le Grand Prix du jury (lire la critique p. 30). Lui-même engagé dans cet élan à la fin des années 1980, le réalisateur nous plonge au cœur de la machine de guerre Act Up, dopée à la rage et à l'urgence, adepte d'actions spectaculaires pour faire entendre sa voix (lire l'encadré ci-contre).

Si la plupart d'entre nous se souviennent de ces opérations coups de poing, plus rares sont ceux qui ont pris la mesure de ce en quoi les associations de lutte contre le sida, au premier rang desquelles Act Up, ont modifié profondément la place du malade dans la société. Devant ce qui demeurerait à l'époque un mystère – le décès de jeunes gens de la communauté homosexuelle atteints de pneumonies rares et d'infections dermatologiques en raison de l'effondrement de leurs

## DÉCRYPTAGE

défenses immunitaires –, la communauté médicale était totalement démunie. « Quand j'ai débuté en 1983-1984, on ne savait rien de cette maladie, se souvient le P<sup>r</sup> Jean-François Delfraissy, président du Comité consultatif national d'éthique et ancien directeur de l'Agence nationale de recherches sur le sida. On voyait arriver à l'hôpital un public que nous ne connaissions pas, des homosexuels, des toxicomanes. C'était loin d'être évident pour le personnel soignant, des garçons de salle refusaient de conduire les patients à la radio. » Face à ces peurs et à cette ignorance, les malades ont compris qu'ils ne devaient compter que sur leurs propres forces. « En documentant eux-mêmes leurs symptômes, ils ont jeté les bases des premières connaissances médicales sur le sida. Il y avait là quelque chose d'inédit et de tragique », se rappelle Catherine Tourette-Turgis, chercheuse en sciences de l'éducation au Conservatoire national des arts et métiers. « Dans un premier temps, ce milieu associatif très actif s'est imposé à notre corps défendant, on tombait de notre piédestal, poursuit le P<sup>r</sup> Delfraissy. Mais, finalement, cela a bouleversé notre façon d'envisager nos pratiques. » Paternaliste et unilatérale, la médecine d'alors se structurait selon le modèle séculaire du professeur sachant face au patient souffrant. Le sida va briser ce face-à-face déséquilibré et les associations initier une démocratie sanitaire. En luttant contre les discriminations et en devenant des acteurs majeurs de la prévention, mais aussi en exerçant une pression continue sur les laboratoires pour accélérer la recherche et faciliter l'accès aux traitements.

À leur suite, des patients souffrant d'autres pathologies – le cancer ou des maladies chroniques comme le diabète – sont parvenus à faire reconnaître leur expertise et, peu à peu, sont devenus eux aussi des référents. Trente ans après la découverte du virus du sida en 1983 est apparue la figure du patient-expert. « Jusque-là, la seule place du malade dans la recherche, c'était de témoigner, explique Catherine Tourette-Turgis. Aujourd'hui, on reconnaît enfin le savoir acquis par l'expérience autodidacte, ce qui n'était pas du tout dans notre culture, contrairement aux Américains, beaucoup plus pragmatiques », commente celle qui a fondé en 2010 l'Université des patients où professionnels de santé et malades se forment ensemble pour mieux accompagner les personnes dans leur parcours thérapeutique. « L'Université des patients est née de la lutte contre le sida, raconte Catherine Tourette-Turgis. Les soignants y découvrent la force des malades, et les malades la vulnérabilité des soignants. Pour les patients, c'est une reconnaissance définitive de l'expérience acquise durant la maladie, légitimée par un diplôme universitaire. »

Malgré toutes ces avancées, le combat contre le sida n'est pas terminé. Du fait notamment de l'efficacité des trithérapies, il est tombé dans une relative indifférence ces dernières années. « Nous avons fait beaucoup de progrès médicaux et scientifiques, mais moins d'un point de vue sociétal, reconnaît le P<sup>r</sup> Delfraissy. Pour les malades, c'est la chape de plomb, il est toujours difficile d'annoncer leur séropositivité à leur famille, au travail... Ce tabou persistant fait obstacle au dépistage et donc aux traitements. » La levée récente, et réclamée depuis longtemps par les associations, de l'interdiction des soins funéraires pour les personnes séropositives, signée le 12 juillet dernier par la ministre de la Santé, Agnès Buzyn, montre combien le sida demeure une maladie qui stigmatise. C'est peut-être sur ce front que les patients-experts ont aujourd'hui du pain sur la planche : selon le P<sup>r</sup> Delfraissy, il faut travailler dorénavant sur « l'acceptabilité sociale de la maladie, à travers notamment des recherches en sciences humaines et sociales, qui, à côté de la recherche fondamentale, aideront à mieux combattre les préjugés et les idées reçues ». ■

\* Auteur d'« Act Up. Une histoire » (éd. Denoël).



### ADÈLE HAENEL

« ACT UP A DÉMONTRE QUE L'ACTION EST POSSIBLE »

Elle est l'une des héroïnes du film de Robin Campillo. Un rôle en forme d'engagement ?

« J'ai grandi dans les années 2000, où l'on était bien informés sur les dangers du sida.

Mais je ne savais rien de cette lutte acharnée et nécessaire d'une petite minorité. Philippe Mangeot, coscénariste de "120 BPM" et ancien président d'Act Up, était présent sur le tournage et nous a beaucoup aidés en restituant le contexte de l'époque, en nous expliquant que les militants n'avaient pas d'autre choix que de s'engager. Il y a le courage et il y a la peur. Si le film fait du bien, c'est qu'il démontre que l'action est possible, alors même qu'on nous répète qu'elle est condamnée. Par exemple, qu'on ne peut que laisser mourir les réfugiés ou les renvoyer chez eux. Le film questionne notre passivité contre les pires injustices, la mienne comme celle de nous tous. » PROPOS RECUEILLIS PAR ANNE DIATKINE

## ACT UP EN 5 COUPS D'ÉCLAT

1993

**L'Obélisque encapoté**  
Des militants enfilent un préservatif rose géant sur le monument emblématique de la place de la Concorde, à Paris.

1996

**La France, pays de merde**  
Lors du Sidaction, Christophe Martet, président d'Act Up de 1994 à 1996, dénonce l'expulsion des malades étrangers et balance au ministre de la Culture : « C'est quoi ce pays de merde ? »

1999

**L'outing avorté**  
En plein débat sur le Pacs à l'Assemblée nationale, Act Up menace de révéler publiquement l'homosexualité d'un député opposé à l'adoption du texte. Avant de renoncer.

2013

**Les anti-IVG éclaboussés**  
Des militants déversent du faux sang sur les murs de la Fondation Jérôme-Lejeune, dont la chargée de communication n'est autre que la présidente de la Manif pour tous, Ludovine de La Rochère.

2017

**L'hommage refusé**  
En mai, Didier Lestrade demande via une tribune dans « Libé » à ceux qui encensent « 120 BPM » de lui « épargner [leurs] louanges » pour ce combat qui a mis nombre de militants « au ban de la société ».