



# Le recours à la violence dans la communication des associations : le cas d'Act Up

Charlène Hoffstetter

## ► To cite this version:

Charlène Hoffstetter. Le recours à la violence dans la communication des associations : le cas d'Act Up. Sciences de l'information et de la communication. 2018. dumas-02965931

**HAL Id: dumas-02965931**

**<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02965931>**

Submitted on 13 Oct 2020

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Copyright

## Master professionnel

Mention : Information et communication

Spécialité : Communication Management et culture

Option : Magistère, management et culture

## Le recours à la violence dans la communication des associations Le cas d'Act Up

Responsable de la mention information et communication  
Professeure Karine Berthelot-Guiet

Tuteur universitaire : Thierry Devars

Nom, prénom : HOFFSTETTER Charlène

Promotion : 2017-2018

Soutenu le : 21/09/2018

Mention du mémoire : Très bien

## *Remerciements*

J'aimerais d'abord remercier mes professeurs de classe préparatoire, et plus particulièrement Madame Nathalie Duluc et Monsieur Philippe Touchet, sans qui je ne serais certainement pas parvenue à intégrer le CELSA.

Je remercie également notre directrice de Master, Madame Pauline Escande Gauquié, ainsi que notre coordinatrice pédagogique, Madame Sylvie Gesson, pour leur soutien durant l'année.

Je souhaite ensuite remercier tout particulièrement Monsieur Thierry Devars, mon tuteur universitaire, pour sa patience à mon égard alors que j'hésitais sur le sujet de mon mémoire, ainsi que pour son soutien et son aide une fois ce sujet (enfin) défini.

Un grand merci également à mon tuteur professionnel, Monsieur Tristan Chaffort, pour ses conseils.

Je tiens également à remercier Isidore et Gaston qui n'ont eu de cesse de m'encourager et de m'aider, et dont les avis m'ont bien souvent permis de recentrer ma réflexion, à la fois sur ce mémoire, mais aussi tout au long de l'année. Je remercie aussi toutes les personnes qui m'ont aidée à la rédaction de ce mémoire, parmi lesquelles Monsieur Philippe Mangeot, ancien président d'Act Up-Paris, dont le témoignage fut essentiel à ma réflexion et à son ancrage historique.

Enfin, je remercie mes parents qui m'ont toujours soutenue et m'ont aidée à trouver ma voie.

<b>Remerciements</b>	<b>2</b>
<b>Introduction</b>	<b>5</b>
<b>Act Up face à la violence de la maladie, une association activiste qui donne l'alerte</b>	<b>11</b>
<b>Apparition du sida : entre violence médiatique et violence de la maladie</b>	<b>11</b>
a) <i>Contexte d'apparition du virus du sida</i>	11
b) <i>Les médias et le sida : silence, compassion et stigmatisation</i>	14
c) <i>Act Up : une association qui théorise son rapport aux médias</i>	18
<b>Act Up : une nouvelle forme d'association en France</b>	<b>22</b>
a) <i>Identité de l'association : Act Up, une « machine de guerre intellectuelle »</i>	22
b) <i>Fondements de la communication d'Act Up</i>	25
c) <i>Act Up : une association politique</i>	26
<b>Conclusion de partie</b>	<b>30</b>
<b>Act Up et l'incarnation, ou la nécessité de donner un visage à la souffrance</b>	<b>32</b>
<b>Les associations et le besoin d'incarnation : dialectique de la « victime-écran »</b>	<b>32</b>
a) <i>La nécessité de la représentation : donner à voir le corps souffrant</i>	32
b) <i>La valeur ajoutée de l'incarnation</i>	36
<b>Les corps protestataires : quand le corps devient un objet médiatique et politique</b>	<b>37</b>
a) <i>La dimension physique de la manifestation, ou le corps comme objet de la dénonciation</i>	37
b) <i>La potentielle violence inhérente à toute manifestation</i>	40
<b>Le problème particulier d'Act Up : le cas de la victime coupable</b>	<b>42</b>
a) <i>La position particulière des malades du sida : des victimes « discréditables »</i>	42
b) <i>Act Up : une association de malades</i>	44
c) <i>Restaurer la dignité des victimes dans l'espace public</i>	45
<b>Conclusion de partie</b>	<b>48</b>
<b>Violence et événement « choc », ou le besoin de la visibilité</b>	<b>50</b>
<b>Le recours au sensationnel</b>	<b>50</b>
a) <i>Jouer pour et avec les médias</i>	50

<i>b) Les zaps d'Act Up, un produit créé pour les médias</i>	53
<b>Faire du combat un objet médiatique : une stratégie act-upienne</b>	<b>55</b>
<i>a) Une association en lutte : les liens entre Act Up et les médias</i>	55
<i>b) Un besoin propre à toutes les associations</i>	58
<b>Conclusion de partie</b>	<b>60</b>
<b>Conclusion</b>	<b>62</b>
<b>Bibliographie et recherches documentaires</b>	<b>65</b>
<b>Sources scientifiques</b>	<b>65</b>
<b>Recherches documentaires</b>	<b>68</b>
<b>Sommaire des annexes</b>	<b>69</b>
<b>Annexe n° 1 : Entretien avec Philippe Mangeot, ancien président d'Act Up et co-scénariste de 120 Battements par minute</b>	<b>69</b>
<b>Annexe n° 2 : Photographie de Ken Ramsaur (l'homme à gauche sur la photo), malade du sida, publiée en juillet 1983 dans Paris Match</b>	<b>85</b>
<b>Annexe n° 3 : «Die-in» géant d'Act Up dans une rue de Paris lors de la Journée mondiale de lutte contre le sida en 1994.</b>	<b>86</b>
<b>Annexe n° 4 : Campagne publicitaire « HIV POSITIVE » de Benetton.</b>	<b>86</b>
<b>Résumé</b>	<b>87</b>
<b>Summary</b>	<b>88</b>
<b>Mots-clés</b>	<b>89</b>

## Introduction

Le samedi 1<sup>er</sup> juillet 2017, des activistes de l'association Vegan Impact, une association militant en faveur du développement du véganisme, ont organisé un « barbecue macabre » place Igor Stravinsky, dans le VI<sup>e</sup> arrondissement de Paris. Grâce à cet événement choc, au cours duquel des militants peints en rouge se sont allongés sur un « barbecue », tandis que d'autres portaient des pancartes sur lesquelles on pouvait voir des images choc des abattoirs ou des conditions de vie des animaux d'élevage, l'association souhaitait ainsi « inciter le grand public à se tourner vers un mode de vie vegan : aucune exploitation animale<sup>1</sup> ». Ces démonstrations percutantes, parfois dérangeantes relèvent de l'activisme visuel. S'il a toujours été nécessaire pour les associations de donner un visage à la souffrance afin de sensibiliser leur auditoire, il est néanmoins notable que cette manière de sensibiliser l'opinion publique évolue entre la fin des années 1980 et le début des années 1990 avec l'apparition, en France, du sida et d'Act Up, l'association militante de lutte contre le sida. « En 1989, l'association importe un militantisme transgressif, fait d'actions spectaculaires [...]. Il s'agit alors de marquer les esprits au moment où le pouvoir reste attentiste face à l'épidémie du sida qui tue en masse. Quitte à diviser.<sup>2</sup> » Act Up-Paris implante en France un nouveau mode de communication pour les associations : une communication plus percutante, pouvant parfois être perçue comme violente par l'opinion publique.

Il convient alors de s'accorder sur cette notion de violence. Dans le cadre d'Act Up-Paris, il ne s'agit en aucun cas d'une violence physique de la part des membres activistes de l'association, mais plutôt d'une violence suggérée qui répondrait à la violence et à l'urgence de la situation des malades. Plus que de violence, il est question, ici de mise en scène d'événements choc ayant pour but d'interpeller les médias et d'améliorer la visibilité de la cause pour laquelle l'association se bat. Les zaps, ces actions brèves spectaculaires et parfois choc, organisées par l'association dès 1989, ont permis le développement de la sa notoriété. Elles sont à lier avec le caractère d'urgence de l'épidémie. En effet, certains

---

<sup>1</sup> Site officiel de l'association Vegan Impact.

<sup>2</sup> Éric Favreau dans son article « Act Up, une guérilla antisida » paru dans *Libération* le 20 août 2017.

services de virologie comptaient jusqu'à 10 morts par semaine lors des pics les plus importants de l'épidémie. Mais aussi avec un problème propre à Act Up : celui de la victime coupable ou tout du moins fautive, une partie de l'opinion publique n'étant, en effet, pas persuadée de « l'innocence » des malades du sida.

En 1989, Didier Lestrade fonde Act Up-Paris avec Pascal Loubet et Luc Coulavin sur le modèle de l'association américaine créée en 1987 aux États-Unis, alors que le sida faisait déjà des ravages depuis 1981, année des premiers cas identifiés du sida sur le continent nord-américain. L'ambition de l'association était alors déjà toute définie : alerter et sensibiliser l'ensemble de la population américaine des risques de la maladie et de la difficulté d'avoir accès aux soins. À l'heure du tout visuel, les membres de l'association s'emparent des médias qui deviennent dès lors un de leurs principaux outils de communication. Grâce à la fonction de relai des médias et au caractère choc des actions (les zaps) qu'elle mène, l'association s'assure une certaine visibilité. C'est l'une de ces premières actions emblématiques d'Act Up qui a retenu l'attention de Didier Lestrade à la fin des années 1980 : pour dénoncer les prix très élevés de l'AZT, seul traitement alors disponible pour les personnes souffrant du sida, des militants activistes d'Act Up envahissent Wall Street. Il s'agit d'une action révolutionnaire pour l'époque, car, avant 1987 et la création d'Act Up, « les séropositifs ne se montrent pas à la télé, ne témoignent pas à visage découvert » comme l'a rappelé Didier Lestrade dans une émission diffusée sur France Culture<sup>1</sup> l'an passé. Suite à sa découverte des actions menées par l'association de défense des malades du sida, le journaliste souhaite voir cette nouvelle forme d'activisme visuel dépasser la frontière outre-Atlantique et l'importer en France. Les mêmes techniques communicationnelles seront employées sur le territoire français, principalement dans les années 1990. La première « opération coup de poing » d'Act Up-Paris a lieu le 26 juin 1989, lors de la Gay Pride. Une quinzaine de « pédés séropos en colère<sup>2</sup> » s'allongent sur le sol. Tous portent un T-shirt « Silence = Mort ». Il s'agit du premier zap d'Act Up-Paris et également son premier « die-in », cette méthode de démonstration inspirée du « sit-in » qui a pour but de donner à voir les morts du sida, les victimes devenues invisibles. Les zaps organisés par Act Up-Paris ont tous en commun ce

---

<sup>1</sup> Entretien que l'on retrouve dans l'article du 16 mai 2017 écrit par Hélène Combis-Schlumberger « De la capote aux faux mariages gay... quand Act Up était activiste »

<sup>2</sup> Slogan scandés par les militants lors de la Gay Pride.

but ultime de la médiatisation : « Ce qu'il faut, c'est une image pour la télé », comme le rappelait fréquemment Didier Lestrade lors des assemblées générales de l'association.

Ne parvenant pas à intéresser les médias à la cause des malades du sida ainsi qu'aux problèmes liés à l'obtention des traitements, il a été nécessaire pour l'association, de développer de nouvelles techniques de sensibilisation. Aussi certains membres d'Act Up-Paris, comme Hugues Fischer, le reconnaissent-ils volontiers : « Les traitements contre le sida n'intéressaient pas les médias. Donc on a monté une opération de communication. On sait pertinemment qu'il y a des choses qui se vendent, des images qui marchent. ». Les zaps organisés par l'association étant donc de véritables mises en scène des victimes, des morts et de la lutte des malades, elles peuvent, et doivent être analysées comme des objets de communication purs car elles ont été pensées et conçues comme tels.

**Ainsi, convient-il de se demander comment s'inscrivent la violence et le recours à l'événement « choc » dans la stratégie de communication d'Act Up.**

Il est tout d'abord important, afin de mieux appréhender et comprendre l'identité d'Act Up et ses modes d'actions publiques, de s'intéresser au contexte dans lequel le virus est apparu en France. À l'apparition du virus un certain mutisme médiatique fut remarquable. On parle alors peu des malades, on ne sait que peu de choses de la maladie. Cette absence de visibilité mais aussi l'absence d'explications ne font qu'accentuer le caractère d'urgence qui commence à être ressenti au sein de la communauté homosexuelle. Notre première hypothèse est que les circonstances dans lesquelles le virus est apparu en France et l'invisibilité médiatique de l'épidémie ont très certainement participé à la conception de l'identité de l'association, inouïe en France.

De plus, il s'agissait pour Act Up, dans les années 1990, de communiquer sur une épidémie meurtrière. La violence de la communication de l'association ne serait-elle pas une manière de rappeler la mort presque certaine des malades ? Le recours à la violence est ici un rappel de la mort dont le corps se fait le miroir. Il s'agissait alors de révéler la réalité du combat des malades du sida. Notre deuxième hypothèse est donc que la violence symbolique à laquelle a eu recours Act Up au début des années 1990 est à lier avec la forme même de la maladie mais également avec le besoin d'incarnation propre à toute association. Afin de donner un visage et une réalité à son combat, l'association doit



avoir recours à une représentation. Or le caractère d'urgence associé aux conséquences mortelles de la maladie sont très probablement deux des caractéristiques fondamentales ayant permis la définition des actions d'Act Up et la construction d'une mise en scène de la maladie dans l'espace public.

Enfin, on peut remarquer que les associations ont fréquemment recours à un lexique qui connote une idée de violence, de confrontation : combat, lutte... Ces termes, couramment utilisés au sein des associations, donnent à voir une forme d'opposition entre deux pôles distincts et affirment, par là même, un certain rapport de force. Ils permettent de mettre en scène le combat, de le formaliser et donc de le rendre potentiellement plus intelligible. Les interventions d'Act Up dans l'espace public, leurs actes de désobéissance civile seraient l'élément permettant l'accès pour l'association à une certaine forme de notoriété. Notre troisième et dernière hypothèse est que les modes de scénarisation du combat sur l'espace public, et donc, le recours à une violence symbolique au cours de plusieurs événements choc ont permis à l'association d'acquérir en visibilité, d'intéresser les médias en leur fournissant une imagerie représentant des malades du sida, tout en permettant à l'association de garder une certaine forme de pouvoir dans la représentation d'une cause à laquelle l'opinion n'a pas toujours été acquise. En effet, à l'apparition du virus, les malades du Sida ne sont pas tout de suite considérés comme des victimes innocentes, mais plutôt comme des victimes coupables ou, tout du moins, comme des victimes fautives et responsables. Elles manquent d'une certaine forme de légitimité, elles sont jugées.

Afin de gagner en visibilité et de rendre aux victimes leur légitimité, Act Up a mis en place un discours parfois violent illustré lors de performances physiques. La violence peut être verbale, figurée, réelle, suggérée, volontaire ou involontaire et s'inscrit nécessairement dans une relation, dans une relation à l'autre. Un fait, une image ou une mise en scène peuvent être perçus comme violents à la condition qu'il y ait au moins un récepteur. On distingue plusieurs catégories de violence : pénale, civile, internationale ou encore politique.

L'association a, quant à elle recours, à une violence que l'on pourrait qualifier de politique. La violence étant, d'un point de vue politique, l'ensemble des actions qui témoignent d'un conflit ouvert : émeute, guerre, l'ensemble d'actes, d'attitudes qui manifestent l'hostilité, l'agressivité entre des individus. Or, il est bien remarquable que

l'association de lutte contre le sida a bien recours à cette forme de violence dans ses premières années lors de ses différents zaps et ses événements choc.

Les enjeux dans la lutte contre le sida n'étant aujourd'hui plus exactement les mêmes, en France tout du moins, nous avons décidé d'étudier la question de la communication d'Act Up-Paris sous un prisme historique. La période à laquelle il est important de s'intéresser, afin de mieux comprendre les conditions dans lesquelles les premières associations de lutte contre le sida, et plus particulièrement Act Up-Paris, ont été créées et se sont développées, s'étend de la découverte du sida en 1983 en France jusqu'à l'arrivée des premiers traitements relativement efficaces à la fin des années 1990. Mais Act Up-Paris étant une association à vocation politique, il convient également de s'intéresser aux évolutions politiques et donc d'étudier les conditions politiques de l'apparition du virus et du début de l'épidémie, les différentes associations de lutte contre le sida dénonçant à l'unanimité une trop lente réactivité des pouvoirs publics et politiques.

Afin de mener à bien notre étude de la communication d'Act Up-Paris, il nous a également été nécessaire d'étudier la manière dont communiquaient d'autres associations de lutte contre le sida. Ainsi nous avons pu construire et définir l'identité de l'association qui s'est construite en partie sur les manques et les potentielles lacunes, du point de vue d'Act Up, des autres associations.

Afin de démontrer ces hypothèses nous étudierons un corpus composé essentiellement de différents zaps menés par Act-Up dont nous faisons ci-dessous la liste :

- 26 juin 1989 : premier zap d'Act Up-Paris, un « die-in<sup>1</sup> » lors de la Marche des fiertés (Gay Pride)
- Avril 1991 : zap contre Dominique Charvet.
- 1<sup>er</sup> décembre 1993 : encapotage de l'Obélisque
- 1<sup>er</sup> décembre 1994 : blocage des Champs Élysées, installation d'une banderole sur l'avenue et « die-in » de 20 000 personnes.
- 1995 : enterrement politique de Clews Velay lors d'une réunion officielle des compagnies d'assurance (UAP et GAN).

---

<sup>1</sup> Concept de manifestation inspiré du « sit-in », directement importée de l'association Act Up New York que nous développerons et expliquerons plus en détails plus tard.

Nous verrons dans un premier temps que la stratégie de communication d'Act Up se crée en réponse à ce contexte particulier dans lequel elle s'inscrit. L'association doit se construire une identité répondant à la violence de la maladie mais répondant également à la violence perceptible dans certains discours de personnalités ou dans certains médias. Act Up se pose comme une association différente : une association activiste de malades ayant pour but de donner l'alerte. L'incarnation occupe donc une place primordiale dans la stratégie de communication de l'association.

Dans un deuxième temps, nous verrons qu'il est en effet nécessaire d'incarner le combat, la cause. Les zaps sont, à ce sens, des mises en scène orchestrées par l'association au cours desquelles l'association a recours à des représentations violentes symboliques. Ces événements choc, que l'on pourrait presque parfois qualifier de performances artistiques, ont permis d'atteindre les médias et l'opinion publique. Act Up semble alors se promouvoir en fournisseur d'images donnant à voir les malades du sida.

Enfin, nous verrons que ces événements choc ont souvent été orchestrés par l'association afin de s'assurer une certaine visibilité. Act Up se pose en « machine de guerre intellectuelle<sup>1</sup> », oscillant entre politique et esthétique. L'association doit faire de son combat un objet médiatique, afin d'interpeler l'opinion publique mais aussi la classe politique gouvernant alors. C'est pourquoi l'association a recours à des modes d'intervention percutants et sensationnels qui répondent aux besoins des médias. Act Up-Paris a créé dans les années 1990 des objets s'apparentant à des événements médiatiques purs.

---

<sup>1</sup> Expression de Philippe Mangeot.  
cf. Annexe n° 1 : Entretien avec Philippe Mangeot.

## ***Act Up face à la violence de la maladie, une association activiste qui donne l'alerte***

### ***Apparition du sida : entre violence médiatique et violence de la maladie***

Le sida est un objet historique, il convient donc de s'intéresser au contexte dans lequel le virus est apparu. L'identité de l'association est liée à ce contexte dont les médias se font alors l'écho. Act Up-Paris est fondée alors que les malades du sida sont stigmatisés dans certains médias et certaines personnalités. Aussi le discours de l'association se construit-il en opposition au climat de la fin des années 1990.

#### ***a) Contexte d'apparition du virus du sida***

Afin de comprendre à la fois, les enjeux de la lutte des associations, mais aussi de comprendre les moyens de communication déployés par les associations de lutte contre le sida, et plus particulièrement par Act Up-Paris, il nous a été nécessaire d'étudier le contexte dans lequel est apparu le virus du sida. Il convient en effet de penser que la stratégie de communication de l'association dépend nécessairement du contexte social et même politique dans lequel elle s'inscrit.

Afin de percevoir les tendances présentes au sein d'une partie de l'opinion publique, les médias se révèlent être de bons indicateurs. Or, le virus a quasi-immédiatement été présenté dans différents médias comme une maladie spécifiquement homosexuelle : « la peste rose », « le cancer gai », « la maladie des homos ». Si bien que de nombreux homosexuels ont alors cru qu'il s'agissait d'une machination montée par la

« droite américaine<sup>1</sup> ». Il est d'ailleurs intéressant de noter que certains articles de la presse spécialisée homosexuelle se faisaient même le relai de cette idée. C'est le cas, par exemple, pour la revue *Le Gai Pied* qui, en novembre 1982, publie un article du président de l'Association des médecins gais, Claude Lejeune, dans lequel celui-ci écrit : « Vivez, pas de panique ! », ou encore « Baiser est dangereux ? Et traverser la rue, alors... » Une forme d'incrédulité se fait alors ressentir au sein de certains groupes homosexuels qui y voient une potentielle nouvelle forme de stigmatisation et même une sorte de négation de tous les combats qu'ils avaient menés jusque là, comme le souligne un article du colloque des Gais toubibs de 1982 écrit par Albert Rosse : « Et voilà les pédés qui réintègrent, par le biais de leur maladie spécifique, la liste des fléaux sociaux qu'ils avaient malencontreusement quitté. »

Face à ce constat de scepticisme d'une partie de la communauté homosexuelle au moment de l'apparition du virus, il est nécessaire de se poser la question de l'origine de cette réaction. Le début des années 1980 est pour la communauté gay synonyme d'une reconnaissance nouvelle. Le 12 juin 1981 est en effet votée, sous la présidence de François Mitterrand qui venait d'être élu un mois auparavant, une loi qui déclassifie l'homosexualité comme une maladie. En 1982 sont également votées des lois permettant de lutter contre certaines formes de discrimination des homosexuels. La loi Quilliot, par exemple, qui légifère sur les droits et les devoirs des bailleurs et locataires, est une loi grâce à laquelle le « mode de vie » homosexuel ne représente plus une cause d'annulation du bail d'habitation. En 1983, une nouvelle loi anti-discrimination voit le jour. Il s'agit de la loi Le Pors, celle-ci porte sur les droits et obligations des fonctionnaires. Suite au vote de cette loi, les notions de « bonne moralité » et de « bonnes mœurs » sont supprimées du statut général des fonctionnaires. Le virus apparaît donc à un moment où les mentalités semblent quelque peu évoluer, à un moment où la politique se montre plus impliquée dans la cause homosexuelle et où la communauté semble même commencer à se libérer.

En France, le virus apparaît donc alors que la communauté homosexuelle avait espoir en l'instauration d'un processus de déstigmatisation. Le sida devient rapidement une maladie de la honte et les porteurs du virus sont peu à peu stigmatisés : il y a alors peu de relais pour la cause alors même que l'on compte plus de 300 malades en France dès 1984. Les premières associations de soutien aux malades et au personnel soignant

---

<sup>1</sup> Propos de Didier Lestrade interviewé pour le documentaire d'Yves Jeuland, *Bleu Blanc Rose*.

voient alors le jour dans un silence peu croyable. Le sida faisant encore assez peu parler de lui. Plus tard, alors que le monde politique ferme toujours les yeux, les médias s'emparent du sujet virus, décelant dans cette épidémie un potentiel médiatique incroyable. Le sida commence seulement alors à devenir une affaire politique, une question de santé publique.

Si l'on apprend dès 1984 la manière dont le virus se transmet, ce n'est qu'à partir de 1987, grâce à la ministre de la Santé, Michèle Barzach, qu'une loi autorisant la publicité pour les préservatifs est votée. La découverte des modes de transmission du virus ne permet, néanmoins, pas d'amorcer le processus de déstigmatisation des malades.

L'introduction en mars 1986 du journaliste Alain Jérôme, alors présentateur de l'émission *Les Dossier de l'écran*<sup>1</sup>, en est une preuve. Elle se fait alors l'écho des anxiétés d'une partie de la population et de ce phénomène de stigmatisation des malades :

*cf.* Dans le passé il y a eu la peste et le choléra, la rage et la tuberculose. Autant de maladies qui ont causé des ravages importants et suscité à leur époque une véritable terreur. Mais heureusement la médecine a fini par en venir à bout. Aujourd'hui, il y a le sida. La médecine en connaît la cause, mais elle ne sait pas encore comment le guérir. Et c'est peut-être cette absence de remède aujourd'hui qui fait que ceux qui sont aujourd'hui atteints du sida sont parfois considérés comme de véritables pestiférés.

Alain Jérôme met alors en lumière la manière dont sont considérées les personnes atteintes par le virus du sida. Le journaliste compare leur condition à celle des personnes malades de la peste et ouvre même son introduction par l'énumération de maladies dont les noms connotent souffrance et effroi. Cependant, contrairement au sida, des remèdes ont été trouvés à ces maladies. Le journaliste justifierait alors le comportement des « personnes saines » par l'absence de remède connu à cette maladie. Il se fait l'écho du sentiment d'une partie de l'opinion publique qui a peur et donc rejette les malades.

En 1987, Jean-Marie Le Pen, invité sur le plateau de l'émission *L'Heure de vérité*, se fait, quant à lui, l'écho de rumeurs et propose même de placer les personnes contaminées dans des « sidatoriums » car, selon l'homme politique d'extrême droite, un malade du sida serait « contagieux par sa transpiration, ses larmes, sa salive. » Il est bien

---

<sup>1</sup> *Les Dossiers de l'écran* est une émission télévisée proposant des débats sur des sujets sociaux suite à la diffusion d'un film. Elle fut diffusée de 1967 à 1991.

sûr impossible de savoir si l'homme politique était véritablement persuadé de ce qu'il soutenait alors, ou s'il souhaitait simplement créer une sorte de buzz médiatique. Néanmoins, on ne peut nier que ces discours font partie des causes ayant participé à la mise en place d'un contexte d'anxiété et de rejet et, de ce fait, à la stigmatisation des malades du sida.

On ne peut alors nier que les médias ont participé à cet effet de stigmatisation en définissant le sida comme une maladie exclusivement homosexuelle mais également en se faisant parfois le relai d'informations erronées.

### *b) Les médias et le sida : silence, compassion et stigmatisation*

Dans les années 1980, au moment de l'apparition du virus, très peu de médias s'en font l'écho mais quelques rares magazines jouent déjà du potentiel sensible du sida et use d'une rhétorique compassionnelle. C'est par exemple le cas du magazine *Paris Match* qui publie en juin 1983 des photographies<sup>1</sup> d'un malade du sida américain : Ken Ramsaur. Les photographies sont stupéfiantes. Elles montrent un homme violemment frappé par la maladie. Son physique est transformé comme en atteste une photographie de lui avant que la maladie ne se déclare, puis une photographie de lui quelques temps avant son décès. L'hebdomadaire titre alors ainsi : « L'agonie de Kenny ». Cependant, la grande majorité des médias se terrent dans un silence étonnant, rendant les malades du sida invisibles. À cette époque, très rares sont les journaux, magazines, revues ou émissions télévisées qui donnent la parole aux malades ou qui même osent parler de la maladie. C'est d'ailleurs à ce silence médiatique que l'un des premiers slogans d'Act Up-Paris fait référence, comme le signale Philippe Mangeot : « Si le premier slogan d'Act Up c'est « Silence = mort », c'est qu'on en parlait peu.<sup>2</sup> »

---

<sup>1</sup> Annexe n° 2 : Une des photos de Ken Ramsaur publiées dans Paris Match en Juin 1983.

<sup>2</sup> Annexe n°1 : entretien avec Philippe Mangeot.

Puis, après un temps de mutisme, les médias ont, comme nous l'avions déjà aperçu rapidement, été responsables de quelques dérapages au sujet de l'épidémie du sida :

*cf.* En raison de la divulgation rapide d'informations scientifiques et médicales non encore validées et des opportunités de couverture sensationnaliste qu'offre la maladie. Avant le sida - et c'est encore souvent le cas dans d'autres pathologies - l'étanchéité de la sphère des spécialistes rendait inaccessible à un large public les informations concernant la recherche thérapeutique. Dans le cas du sida, entrent directement dans l'arène des résultats non confirmés, apportés à chaud par des scientifiques pressés, ou repris de revues qui restaient jusque-là destinées aux spécialistes.<sup>1</sup>

Le potentiel médiatique de l'épidémie pousse même alors certains journalistes à se renseigner le plus rapidement possible dans une logique mercantile. Nombreuses sont alors les informations énoncées comme des connaissances certaines alors même qu'elles ne sont encore, pour les scientifiques travaillant sur le virus, que de simples hypothèses. De plus, comme le signale Janine Bardot, « ces informations sont traitées par des journalistes non spécialisés, souvent attirés par des succès médiatiques faciles.<sup>2</sup> ». En effet, le sida porte en lui un potentiel médiatique incroyable en raison de ses caractéristiques propres : épidémique, mortel, inattendu, énigmatique, mystérieux et tragique. Son caractère mystérieux en fait un objet digne d'intérêt pour les médias qui se considèrent comme des révélateurs, des dénonciateurs. Dans cette course à l'information, propre à tout média, ceux-ci se font parfois le relai de fausses informations qui ont pu enfermer les populations malades dans la honte et accentuer leur stigmatisation.

Jean-Daniel Flaysakier, médecin journaliste à France 2, confesse d'ailleurs cette attitude du journaliste à « aller au-delà de l'information reçue ». Le journaliste témoigne aussi d'une volonté de « rivaliser » avec la parole du scientifique :

La presse n'aime pas les hypothèses et le doute, propres au mode de pensée scientifique. Il lui faut des certitudes (...). Plus un sujet s'éloigne du champ de compétence de l'expert médiatique, et plus ce dernier aura une opinion définitive sur la question ! Cette recherche de l'expert tous terrains vient du fait que les journalistes travaillent contre le temps, et contre les concurrents. Il faut aller vite, ne pas se faire « griller ». <sup>3</sup>

---

<sup>1</sup> F. Edelmann, *Dix clefs pour comprendre l'épidémie*, Le Monde-Éditions, Paris, 1996.

<sup>2</sup> Janine Bardot, « L'engagement dans l'arène médiatique. Les associations de lutte contre le sida », *Réseaux*, p. 181-182.

<sup>3</sup> Jean-Daniel Flaysakier, « Santé publique et responsabilité des médias », *Hermès*, p. 137, 1997.



Et, de fait, en mars 1988, le journal *Le Nouvel Observateur* n'hésite pas à titrer, suite à un entretien avec le professeur Rozembaum, « Oui, le virus est dans la salive. » Alors même que celui-ci parlait alors de « risque théorique ». Nombreux sont donc les journaux qui usent d'un processus de dramatisation et qui, en conséquence, participent à la propagation d'une certaine terreur en s'adressant à l'affectif et au pulsionnel, tous deux liés à la forme même du virus, comme le rappelle Vincent Coppola : « Du fait de son caractère épidémique et mortel l'objet-sida se prête particulièrement bien à l'exhibition de catégories sémantiques et à une inflation lexicale, allant de pair avec cette rhétorique de la dramatisation et de la fictionnalisation.<sup>1</sup> » On peut par exemple se souvenir du journal *Matin* qui titrait le 18 juin 1983 : « Cette épidémie qui répand la terreur. »

Mais si certains médias ont participé à la dramatisation de l'épidémie et à un développement d'une peur des malades, d'autres ont avant tout participé à la stigmatisation des homosexuels, faisant du sida une maladie exclusivement homosexuelle, ce que Philippe Mangeot, ancien président de l'association Act Up-Paris et co-scénariste du film *120 Battements par minute*, rappelle :

*cf.* De plus, *Libération* avait déjà merdé une fois. Ils avaient titré : « Le cancer gay. » Donc, en plus, ils avaient quand même quelque chose à se faire pardonner. Ils avaient merdé une deuxième fois à la mort de Foucault. Il y avait eu un entrefilet dans un numéro spécial Foucault qui disait « Une rumeur infâme voudrait que Michel Foucault soit mort du sida. Comme s'il fallait qu'un grand intellectuel homosexuel français meurt d'une maladie honteuse. » Donc c'était pas terrible quand même. Pour autant, *Libération* est tout de même un des lieux où on commence à parler du sida. Progressivement, pas beaucoup, et puis *Libération* relaie la première grosse association de lutte contre le sida qui est Aides, dans les années 1980, a du mal à nous admettre quand on arrive. Ils ne nous aiment pas beaucoup. Ils n'ont pas été des alliés. *Le Monde* a plus été un allié que *Libération*, en tous les cas dans les années 1990. Puis progressivement, la presse commence à considérer que le sida va changer le monde, que c'est l'épidémie la plus meurtrière de l'histoire de l'humanité et qu'il va bien falloir s'en faire l'écho.<sup>2</sup>

L'ancien président fait ici plus particulièrement référence au journal *Libération*, journal penchant plutôt à gauche d'un point de vue politique et qui, pourtant, traita de la question du sida de manière assez radicale. On voit également ici se dessiner une opposition entre les différentes associations et les différents médias. Il est intéressant de

---

<sup>1</sup> Vincent Coppola et Odile Camus, « La médiatisation du sida : quelques faits et effets », *Tiers Monde*, p.73.

<sup>2</sup> Annexe n °1 : Entretien avec Philippe Mangeot p. 71.

noter qu'il est question ici « d'alliés ». On voit donc déjà poindre une forme de combat et donc de potentielle violence.

De nombreux médias ont également proposé des lectures quasi-théologiques de l'épidémie : la causalité devenant alors synonyme de culpabilité. Le sida est en effet parfois décrit comme une punition infligée aux homosexuels, ceux-ci ayant des pratiques déviantes et un mode de vie marginal. Se dessine alors une frontière presque imperméable entre les médias et les médecins : tandis que les médecins cherchent sans relâche les comportements à risque, les médias, eux, cherchent à désigner les groupes à risque, processus menant nécessairement à une forme de discrimination et de stigmatisation. Se développe même alors une œuvre que l'on peut qualifier d'homophobe telle que l'œuvre du philosophe Jean Baudrillard qui théorise dans son ouvrage *Écran total* la « malédiction du sida ». Celui-ci décrit le virus du sida ainsi : « une production inévitable du rapport au même, donc de l'homosexualité », « une dilapidation de l'espèce humaine », une « épidémie d'autodéfense ».

Les termes employés par le philosophe pour qualifier les homosexuels sont également polémiques : « celui qui vit par le même périra par le même », écrit-il, toujours dans *Écran total* faisant alors référence au sida. Le philosophe transpose ici une phrase extraite de l'Évangile selon Matthieu : « celui qui vit par l'épée périra par l'épée. » Le recours à cette source religieuse dont l'écrivain calque la forme : présent de vérité générale, mais aussi le vocabulaire employé (l'opposition entre les verbes vivre et périr) prodiguent à son écrit une dimension théologique : on entend le jugement moraliste presque divinatoire de Jean Baudrillard qui nous rappelle combien l'épidémie du sida, affectant principalement les homosexuels, « se prête aisément à la récupération idéologique. Il n'est qu'à s'intéresser aux discours tenus, ici et là par certains membres du Front national et représentants des mouvements catholiques traditionalistes, pour constater combien la politisation du sida conditionne les choix opérés sur l'axe paradigmatique.<sup>1</sup> » Le sida s'est en effet vite vu affublé de considérations morales liées à la pensée judéo-chrétienne, la cause devenant alors la déviance, comme en témoigne les écrits de François Laplantine, un anthropologue français qui donne à voir la maladie comme une condamnation :

---

<sup>1</sup> Vincent Coppola et Odile Camus, « La médiatisation du sida : quelques faits et effets », *Tiers Monde*, p.75.

cf. La maladie est à la fois un avertissement qui laisse supposer qu'une infraction (volontaire ou involontaire) a été commise, un rappel à l'ordre qui exige une réparation, une injonction à restaurer les relations de la communauté avec elle-même, mises en péril par les faits de la maladie d'un seul.<sup>1</sup>

Interpréter la maladie comme une condamnation revient à estimer le malade comme coupable. Or, nous verrons que dans le cas du sida, une distinction s'est vite dessinée entre malades coupables et malades innocents. Les médias ont parfois pu contribuer à la diffusion de ces messages stigmatisants, ayant quelques fois recours à un vocabulaire scientifique et spécifique, donnant une certaine autorité à leurs propos et masquant ainsi leur manque de connaissance potentiel.

Du silence à la compassion, puis à la stigmatisation, aucune de ces manières de représenter la maladie et les malades ne convenaient à Act Up-Paris. C'est pourquoi l'association s'est peu à peu imposée comme fournisseur d'images et de représentations des malades et de la maladie fabriquées pour les médias. De ce fait, Act Up-Paris fait partie des associations ayant théorisé le plus et en premier leur rapport aux médias

### *c) Act Up : une association qui théorise son rapport aux médias*

La plupart des associations s'appuient sur ce que Jürgen Habermas appelle « la dérive publicitaire » des médias : les différents acteurs se servent des médias dans le but de satisfaire des intérêts qui leur sont propres. Dérive dont et avec laquelle Act Up-paris a su jouer.

Si Act Up-Paris a très rapidement théorisé son rapport aux médias, c'est avant tout par besoin. Tout d'abord pour répondre à un besoin primordial, celui de rompre le silence des médias et d'amener la question du sida dans le débat politique. Mais également pour répondre au besoin de fournir une image représentative des malades afin de contrer la représentation stigmatisante ou compassionnelle diffusée par les médias. Afin d'y parvenir,

---

<sup>1</sup> François Laplantine, *Anthropologie de la maladie*, p. 73.

il y avait, et ce même dans les années 1980, au sein de cette association qui comptait à son point culminant 200 membres, un groupe média qui était chargé de définir une stratégie d'attaque ainsi que de contacter les médias pour que ceux-ci soient présents lors des zaps et événements. L'association mettait donc bien en place une véritable théorie et stratégie médiatique pensée par les activistes. Le recours à la violence symbolique s'explique, bien sûr par le caractère d'urgence face à la maladie, mais aussi par le caractère activiste de l'association. La désobéissance civile fut, de ce fait, une stratégie très fréquemment employée par l'association.

La théorie des médias pensée par l'association repose principalement sur le détournement du pouvoir de la communication de masse. Ce détournement a eu lieu au cours des années 1980 et fut actionné par des activistes du collectif artistique Gran Fury dont certains membres faisaient également partie d'Act Up et qui participaient à élaboration des visuels de l'association aux États-Unis dont certains furent également utilisés par l'association en France. L'affiche « Silence = Death » est, par exemple, une des créations du collectif. « L'activisme culturel connaît alors un glissement qui le fait passer d'un travail de propagande traditionnel à la stratégie plus subversive de réappropriation des formes dominantes de communication.<sup>1</sup> » Là était déjà tout le jeu de l'association : détourner les codes de communication, les codes de représentation afin de mieux se les approprier et de leur donner des caractéristiques correspondant aux caractéristiques de cette association subversive, politique et parfois perturbatrice.

Si l'on étudie de manière globale les différents zaps réalisés par l'association, on peut, en effet, voir se dessiner des traits communs à tous ces zaps qui mettent en lumière la théorie du rapport aux médias de l'association.

Le rapport de l'association aux médias s'est construit presque en rapport de force et est en partie révélateur de l'identité de l'association. Mais ce rapport de force est paradoxalement double comme le soulignait Philippe Mangeot. On peut en effet qualifier

---

<sup>1</sup> Flora Loyau, « Détournement de l'art et des médias pour une efficacité politique », *Multitudes*, 2004, p. 42.

ce rapport de force de double car, si les activistes de l'association « engueulaient<sup>1</sup> » de temps à autres les médias suite à des articles ou au relai d'informations erronées. Il reste néanmoins remarquable que l'association était alors tout à fait dépendante des médias, la visibilité des zaps menés par l'association dépendant, en effet, entièrement de la présence des médias sur place. Cette grande dépendance de l'association vis-à-vis des médias explique le double rapport de force entre médias et association, un zap réussi étant avant tout un zap dont on retrouve des échos dans la presse ou bien dans les journaux télévisés. L'un des zaps les plus réussis serait, à ce titre, le zap de la Toussaint réalisé à Notre-Dame-de-Paris en 1991. Il s'agit du premier zap ayant fait l'ouverture de journaux télévisés sur plusieurs chaînes de télévision. Le succès de ce zap s'explique tout d'abord par sa dramaturgie, sa scénographie : il est un événement pur car il rompt avec le quotidien, le courant de manière brutale. Aussi est-il un parfait événement médiatisable. Pour qu'un fait soit digne d'intégrer le processus de médiatisation, il est nécessaire que celui-ci se présente comme une rupture, il doit surpasser le réel et le quotidien, il doit être une « événementialisation du réel, qui exclut l'ordinaire, l'habituel, l'attendu, au profit de l'exhibition de l'accidentel et du surprenant.<sup>2</sup> » Cette définition de l'événement médiatisable a tout à fait été intégrée par l'association qui multiplie dans les années 1990 les événements choc et les intrusions dans des champs inattendus (comme les bureaux de laboratoires pharmaceutiques).

Mais le rapport de l'association aux médias est aussi très révélateur de l'identité plus globalement portée par l'association. Act Up se pose comme une association de lutte contre le sida. L'association est véritablement en lutte : elle mène une guerre contre le sida et contre les différentes instances qui, selon elle, ne sont pas assez réactives face à la situation d'urgence. Elle est donc initialement inscrite dans un rapport de force, un rapport violent.

Il apparaît donc bien que l'association a été fondée et s'est développée à un moment crucial dans l'histoire de la lutte contre le sida, mais aussi à un moment charnière

---

<sup>1</sup> Annexe n° 1 : Entretien avec Philippe Mangeot, « À Act Up, on avait par exemple un groupe média. Les relations avec les médias étaient, à la fois permanentes et conflictuelles, c'est-à-dire qu'on les engueulait. Ils ne nous aimaient pas beaucoup, pas toujours, bien que certains, oui. Mais beaucoup nous traitaient mal, et pourtant, ils venaient à nos actions et nous on avait besoin d'eux. Donc c'était vraiment un deal, un deal très impur. Ce qui fait qu'on est, sans doute, la première association à n'être absolument pas paranoïaque vis-à-vis des médias. » p. 73.

<sup>2</sup> Vincent Coppola et Odile Camus « La médiatisation du sida : quelques faits et effets », *Bulletin de psychologie*, vol. numéro 493, no. 1, 2008, pp. 72.

dans sa représentation médiatique. Cette événementialité ainsi que le panorama associatif des années d'apparition du virus ont été des causes principales à la définition de l'identité de l'association, et donc également à la définition de sa stratégie. Son positionnement est novateur et s'inscrit dans le contexte de l'époque. L'action se pare d'une dimension politique dépendante de sa médiatisation : elle est revendicatrice, polémique et perturbatrice afin de gagner en notoriété. Les actions choc lui permirent, quant à elles, d'atteindre son but d'accession aux lieux de décision. Elles ont donc une place fondamentale dans la stratégie de communication de l'association.

## ***Act Up : une nouvelle forme d'association en France***

### ***a) Identité de l'association : Act Up, une « machine de guerre intellectuelle<sup>1</sup> »***

*cf.* La naissance de l'association est fortement liée au contexte de l'épidémie en 1989 : une croissance exponentielle du nombre de séropositifs, de malades et de décès ; une absence presque totale de parole commune de séropositifs, malgré les tentatives récentes de petits groupes qu'on entend à peine (Positifs, Solidarité Plus) ; des associations qui polarisent l'espace de la lutte contre le sida entre l'accompagnement à la mort et l'expertise professionnelle ; une occultation des populations les plus touchées, du moins dans les discours publics ; et l'entrée en scène tardive d'un État dont les atermoiements incitent plus à la colère qu'à l'inquiétude devant la menace d'une reprise en main. <sup>2</sup>

Act Up naît et se développe sur un terreau des plus fertiles : la colère. Ce sentiment primant permet d'expliquer en partie l'identité et les modes d'action de l'association. Act Up naît comme une « machine de guerre intellectuelle », selon l'expression de Philippe Mangeot.

On peut s'arrêter quelques instants sur cette expression qui donne à voir la « dialectique fiévreuse de l'action et de la réflexion<sup>3</sup> » qui anime l'association dès sa fondation. De plus, cette expression dit beaucoup de l'identité d'Act Up-Paris, les origines de la fondation de l'association et la colère ressentie par les malades étant des conséquences directes du mutisme médiatique ainsi que de l'inefficacité des institutions publiques. Les actions de l'association sont des moments au cours desquels cette « machine de guerre intellectuelle » se donne à voir, ces actions étant à la fois pensées comme des représentations artistiques, avec des jeux de mise en scène et une dimension symbolique, et comme des actions que l'on pourrait qualifier de militaires ou de guerrières. Il est intéressant à cet effet d'étudier la manière dont les activistes se donnaient eux-mêmes à voir. Si les membres de l'association revendiquent leur maladie, ils ne se présentent pour autant pas comme affaiblis, mais plutôt dans des postures de combattants, de guerriers. Au début des années 1990, en effet, la mode dans les milieux

---

<sup>1</sup> Expression de Philippe Mangeot.

<sup>2</sup> Philippe Mangeot, « Sida : angles d'attaque », *Vacarme*, p. 79.

<sup>3</sup> Propos de Robin Campillo, réalisateur de *120 Battements par minute*, recueillis par *Libération* en mai 2017.

homosexuels parisiens est au paramilitaire. Nombreux sont donc les militants d'Act Up qui ont le crâne rasé, portent des bombers ainsi que des rangers. Cet élément peut sembler anodin, cependant, dans la pensée collective, il est représentatif du combat et symbolise donc une certaine forme de violence. Ici, se justifie déjà le premier pendant de l'expression « machine de guerre intellectuelle ».

Le pendant intellectuel de l'association se justifie, quant à lui, en partie par la dimension éminemment politique d'Act Up-Paris. Philippe Mangeot nous rappelle, en effet, dans un article écrit en 2004, que l'identité de l'association, tout comme sa manière de lutter sont à lier avec le contexte social et politique de l'époque. Ainsi, Act Up-Paris a été pensée comme une association activiste en lutte, donc à dimension politique, regroupant des personnes souffrant du sida. Dans les années 1990, elle a donc pour but de modifier les politiques de santé en rapport avec le sida en ayant recours à la fois à des actions physiques choc et à des négociations avec les institutions. Son mode d'action physique est déjà presque complètement révélée par son nom. En effet, si l'on traduit Act Up en Français l'expression signifie « faire des siennes », « se comporter mal » ou « se tenir mal ». De plus, la lecture qu'a Act Up-Paris de l'épidémie se dessine également en rapports de domination, ce qui explique le recours à la violence symbolique dans la communication de l'association. Son engagement se fait, en effet, sur le mode de la dénonciation et donc de l'imputation publique d'une culpabilité à un groupe particulier : l'Église, trop répressive pour l'association, l'industrie pharmaceutique, trop peu engagée dans la recherche, ainsi que les pouvoirs publics, jugés inactifs par l'association. Aussi l'association a-t-elle développé des actions ciblées en fonction du potentiel médiatique des différentes cibles, toutes symboliques. Il est aussi important de noter qu'Act Up-Paris a été fondée en opposition aux autres associations dont elle juge bien souvent l'engagement trop faible, et plus particulièrement en opposition à Aides. L'association assume par exemple, et ce dès sa fondation, d'être principalement impulsée par des homosexuels masculins, contrairement aux premières associations fondées en France qui ne revendiquaient aucune sexualité. De plus les membres d'Act Up se revendiquent malades, ce qui est également novateur comme le signalait Philippe Mangeot :

*cf.* Jusqu'à présent, ceux qui parlaient du sida ne parlaient pas en tant que personnes atteintes. Ils parlaient depuis un savoir médical, depuis un sentiment d'urgence, comme à Aides, par exemple. Ils ne disaient pas "nous sommes malades du sida". Or à Act Up, nous disions : « nous sommes malades du



Sida. » C'est quelque chose de fondamental, pour la dénonciation politique, ça a tout changé.<sup>1</sup>

Act Up transforme la manière de penser l'engagement dans la lutte contre le sida, l'engagement est devenu avec Act Up celui de personnes porteuses du virus. Or, le sida étant resté pour un temps une énigme médicale, les malades ont souvent été porteurs et diffuseurs de connaissances primordiales pour mieux appréhender la maladie, et avec eux, les associations de malades, comme le rappellent Benoît Lafon et Isabelle Paillart dans un de leurs ouvrages :

*cf.* Les associations de malades jouent un rôle de plus en plus important dans la diffusion d'informations, dans la défense des intérêts de ceux-ci ou dans les actions de prévention à destination de ceux-ci. Ce mouvement est récent. Dans le domaine de la santé tel qu'il se construit publiquement, les malades ont, jusqu'à l'épidémie de sida, disposé d'une place marginale malgré leur statut central. Aujourd'hui, comme le note Janine Barbot (2002 : 28<sup>2</sup>), les malades et leurs associations « ont changé » au point que « l'activisme thérapeutique a eu pour enjeu et pour conséquence de participer à la redéfinition des frontières entre sciences et espace public ». En particulier dans le cas du sida (Barbot, 2002<sup>3</sup> ; Paicheler, 2002<sup>4</sup> ; Dodier, 2003<sup>5</sup>), la dernière décennie marque l'apparition des associations de malades avec lesquelles le corps médical doit discuter. Sur ce point, les chercheurs identifient la diversité des formes d'engagement, qu'elles soient associatives ou « ordinaires », qu'elles aient pour objectif de rendre le patient « actif » dans la gestion de sa maladie ou de déboucher sur un « activisme thérapeutique » mettant en œuvre « de nouvelles formes de collaborations avec les agences publiques » (Barbot, 2002 : 281). Ainsi les observateurs remarquent-ils l'apparition progressive d'une expertise associative, de même que, au fur et à mesure des recherches menées, sont abordés les positionnements évolutifs des associations vis-à-vis du milieu médical. Dans le cadre du sida, « l'offensive » des associations et le rôle des journaux dans leur reconnaissance publique a contribué à produire « un désenclavement du monde spécialisé des essais contrôlés » (Dodier, 2003 : 204).<sup>6</sup>

L'implication d'Act Up dans le milieu de l'expertise médicale en a également fait une association que l'on pourrait qualifier d'« intellectuelle ». Mais cette implication s'est bien souvent faite de manière virulente, suite à l'intrusion de membres de l'association dans

---

<sup>1</sup> Annexe n° 1 : Entretien Philippe Mangeot p. 70.

<sup>2</sup> Janine Bardot, *Les malades en mouvements. La médecine et la science à l'épreuve du sida*, Paris, Balland, p.28.

<sup>3</sup> *Ibid.*

<sup>4</sup> Geneviève Paicheler, *Prévention du sida et agenda politique. Les campagnes en direction du grand public (1987-1996)*, Paris, CNRS Éd.

<sup>5</sup> Nicolas Dodier, 1999, « L'espace public de la recherche médicale. Autour de l'affaire de la ciclosporine », *Réseaux*, 95, pp. 107-154.

<sup>6</sup> Article de Benoit Lafont et Isabelle Paillart, « Malades et maladies dans l'espace public », *Questions de communication*, 11 | 2007, p. 7-8.

des bureaux de laboratoires pharmaceutiques ou lors de zaps menés contre des personnalités représentant le monde médical, tel que le zap contre Dominique Charvet en avril 1991.

Néanmoins, Act Up ne se présente pas uniquement comme une association de malades homosexuels. C'est aussi en cela que l'association est tout à la fois politique, combattive et intellectuelle. Aussi pourrait-on définir ainsi de manière synthétique son identité fondamentale :

*cf. [une] Association de malades du sida qui pense le sida depuis l'expérience de la maladie, qui pense cette expérience comme la condition d'une expertise qui peut s'énoncer en première personne et qui doit être admise à toutes les tables de négociations : design des essais thérapeutiques, réflexions sur les traitements, réflexions sur l'effet des médicaments, réflexions sur la sécurité sociale. Qui, pour faire entendre sa voix, doit faire éruption dans l'espace public de façon spectaculaire en faisant de la désobéissance civile. Qui considère le sida comme une affaire politique donc qui revendique, par delà le fait qu'on est une association de malades, le fait qu'on est une associations de pédés, une association de toxicos, une association de prostituées, une association de prisonniers.<sup>1</sup>*

## *b) Fondements de la communication d'Act Up*

Act Up-Paris a modifié les modes d'engagement en France. L'association a fait émerger dans les années 1990 un mode d'engagement physique et activiste. Mais elle a également modifié, comme nous l'avons vu précédemment, les liens entre associations et médias. Cette transformation fut également perçue par les journalistes eux-mêmes comme en témoignent les propos de Vincent Olivier, journaliste santé à *L'Express* :

*cf. Les actions d'Act Up sont incroyablement bien organisées. Act Up a des dossiers sûrs. Ils ont l'intelligence de travailler avec les médias, la main dans la main. C'est-à-dire qu'en fait lors d'une action, il y a un journal, une télévision, une radio et tous on bossait ensemble. C'est un jeu qui se fait entre Act Up et les médias qui est « donnant-donnant ». Ils nous amènent presque sur un plateau une bonne information en échange de quoi nous on fait une couverture maximale.<sup>2</sup>*

---

<sup>1</sup> Annexe n° 1 : Entretien avec Philippe Mangeot p. 72.

<sup>2</sup> Entretien de Vincent Olivier, journaliste santé à *L'Express*, effectué par C. SANTO, La stratégie de communication d'Act Up-Paris : de la provocation à la réflexion, mémoire de l'Institut Français de Presse, Université Paris II, 1997, p. 85.

Act Up développe au travers de ses zaps ce que l'on pourrait appeler de l'activisme visuel : « des actions spectaculaires, toujours visibles, provocantes et transgressives accompagnées d'un engagement des "combattants".<sup>1</sup> ». Ces actions ont pour but, comme le signalait Cleews Vellay, président emblématique de l'association, alors qu'il était interviewé pour le journal télévisé de France 3 suite à l'encapotage de l'Obélisque de la Concorde le 1<sup>er</sup> décembre 1993, de pallier le manque d'informations, le manque de prévention, car selon l'association, dans les années 1990, les pouvoirs publics ne font pas leur devoir. Aussi l'association se pose-t-elle en une sorte de contre-pouvoir : « La prévention est tellement mal faite en France qu'il faut agir avec de gros symboles. C'est pour ça qu'on a encapoté la place. Le message est simple, c'est : sida que cesse cette hécatombe<sup>2</sup> » témoignait alors Cleews Vellay.

Se dessine donc bien alors la dimension politique et le champ d'action politique de l'association. Cependant, il est remarquable que cette caractéristique d'Act Up se construit une nouvelle fois au sein d'un processus de mise en opposition, de rapport de force : c'est parce que les institutions publiques et les pouvoirs ne sont pas suffisants et ne sont pas assez performants aux yeux de l'association que celle-ci se pare d'un but politique.

### *c) Act Up : une association politique*

C'est en partie la confusion sur les méthodes de diffusion du sida qui « favorisa les fantasmes d'exclusion, et qui autorisa la démission initiale des pouvoirs publics et d'une large partie du corps médical.<sup>3</sup> »

Pour lutter face à cette démission, Act Up doit intégrer les sphères politiques. En se donnant à voir sur la place publique, elle devient un acteur agissant, une association politique, une association de la chose publique. L'association apparaît donc porteuse

---

<sup>1</sup> Éric Favreau, « Act Up, guérilla antisida », *Libération*, 20 août 2017.

<sup>2</sup> Propos de Cleews Vellay lors de son interview le 1<sup>er</sup> décembre 1993 pour le journal télévisé de France 3.

<sup>3</sup> Philippe Mangeot, « Sida : angles d'attaque », *Vacarme*, p. 75.

d'une véritable puissance politique. Son engagement se fait, en premier lieu, sous la forme de critique. Aussi voit-on d'ores et déjà apparaître le paradigme de la confrontation. L'association étant dans les années 1990, comme nous l'avons précédemment dit, une sorte de contre-pouvoir :

*cf.* Les critiques d'Act Up ont porté, ensuite, sur l'incapacité des partis politiques à s'engager efficacement dans la lutte contre l'épidémie. Selon elle, les enjeux politiques autour du sida apparaissent trop restreints et la défense des populations marginalisées peu rentable dans une logique strictement électoraliste. Force est même de constater la trahison des partis politiques puisque que même « les plus proches » - les partis de gauche « qui se disent progressistes » - se sont à maintes reprises révélés, pour l'association, homophobes et puritains, porteurs en définitive des valeurs dominantes de la société. Enfin, la « voie gauchiste groupusculaire » est jugée inadaptée : l'action clandestine et anonyme ne répondant pas aux impératifs de visibilité et d'urgence de la lutte contre le sida.<sup>1</sup>

L'engagement politique de l'association s'est d'abord fait sous le prisme de la dénonciation du désintérêt des classes politiques pour les malades du sida qui conduit, nécessairement, à leur exclusion et à une diffusion plus rapide du virus. De ce fait, l'épidémie du sida est, en elle-même une épidémie à force politique, comme le signale Janine Bardot :

*cf.* La première forme d'engagement est construite sur une lecture politique de l'épidémie du sida en termes de rapports de domination et de luttes de pouvoirs. C'est la lecture d'Act Up. Pour cette association, le sida n'a pas frappé au hasard, mais touché des catégories spécifiques : homosexuels, toxicomanes, minorités ethniques, etc. Ces catégories sont « socialement définies » par des conduites qui s'écartent du « modèle dominant » ou des « normes morales majoritaires ». Pour cette raison, ceux qui adoptent ces conduites sont exclus ou insuffisamment pris en compte dans les campagnes de prévention, les politiques de recherche, les conditions d'accès aux soins, etc. Ces rapports de domination sont donc à la fois le moteur de l'épidémie et la cause du mauvais traitement réservé aux personnes atteintes par la maladie.<sup>2</sup>

Au début des années 1980, les premiers cas diagnostiqués du sida apparaissent et les premières associations sont fondées. Le virus touche alors principalement les homosexuels masculins, ils sont donc logiquement les premiers à se rassembler pour lutter contre le sida. Le virus touchant une population restreinte et qualifiée de marginale, le gouvernement l'a alors considéré comme un thème à haut risque, il ne réagit pas immédiatement. En 1986, les modes de transmission du virus sont identifiés par les

---

<sup>1</sup> Janine Bardot, « L'engagement dans l'arène médiatique. Les associations de lutte contre le sida », *Réseaux*, p. 173.

<sup>2</sup> Janine Bardot, « L'engagement dans l'arène médiatique. Les associations de lutte contre le sida », *Réseaux*, p. 175-176.

chercheurs. Le virus devient plus inquiétant : on sait désormais que l'ensemble de la population peut potentiellement se retrouver au contact du sida. Il ne touche plus uniquement les homosexuels masculins. Il est alors impossible pour les pouvoirs publics de continuer à ignorer le virus. Le sida se transforme, de « cancer gay » il devient sujet d'inquiétude pour l'ensemble de l'opinion publique. C'est dans ces années également que l'on voit apparaître les premières campagnes de sensibilisation et de prévention sur le sida. L'engagement politique d'Act Up se déploie sur trois champs importants : instaurer des campagnes de sensibilisation et de prévention, faciliter l'accès des malades aux traitements, mais également lutter pour la transformation de la représentation d'une communauté stigmatisée suite à l'apparition du virus.

*cf.* Lutter pour la transformation de la représentation d'une communauté fait bien d'Act Up une association politique car il s'agit d'un combat en faveur l'évolution du statut d'un groupe particulier, en l'occurrence les homosexuels, mais également les usagers de drogues, les prisonniers ou les prostituées, soit un groupe social restreint et stigmatisé. L'un des combats politiques d'Act Up fut de parvenir à faire accepter l'homosexualité. C'est pourquoi l'association tient tant à son identité de malade mais aussi d'homosexuel : parce que les incertitudes indiciaires et la stigmatisation fragilisent les individus devant la contamination, l'acceptation sociale de l'homosexualité masculine et sa normalisation sont rapidement apparues comme des enjeux majeurs de la lutte contre le sida, et c'est à la poursuite de cet objectif que s'est très vite attelé l'AFLS. Cette politique de soutien à l'organisation de la communauté homosexuelle (campagnes de prévention ciblées mais aussi appui des organisation homosexuelles, par exemple sous forme de subventions aux "maisons de l'homosexualité") a permis le développement et la structuration d'un milieu associatif spécifique, parallèle aux structures commerciales de la sociabilité gaie ; elle a aussi connu des prolongements significatifs par une série de mesures anti-discriminatoires ou de reconnaissance dont l'instauration du PaCS restera la plus emblématique<sup>1,2</sup>

Act Up a en effet contribué à cette évolution sociale qui fut dans un premier temps législative, en participant à la rédaction de textes de lois, comme la loi sur l'échange des seringues ou encore la loi sur l'interdiction d'extrader une personne en situation irrégulière sur le territoire français lorsque celle-ci est atteinte d'une pathologie grave, bien que cette dernière soit à l'heure actuelle fortement remise en cause.

On remarque ici une certaine efficacité des méthodes employées par l'association. Certains zaps ont en effet eu une véritable répercussion médiatique. Ils ont permis le développement de la notoriété de l'association et ont ainsi instauré une forme de légitimité

---

<sup>1</sup> Cet article date de 2003, il est notable qu'aujourd'hui une des avancées principales est le mariage pour tous voté sous la présidence de François Hollande.

<sup>2</sup> Mathieu Lilian, « Une épidémie politique. La lutte contre le sida en France 1981-1996 », *Politix*, p.226-227.

de l'association face aux responsables politiques. Le recours à une violence symbolique et le recours une démonstration publique lors d'événements choc confèrent à l'association sa qualité d'activiste.

## ***Conclusion de partie***

Le sida apparaît de manière brutale au début des années 1980 alors que la condition des homosexuels semblait s'améliorer en France grâce à la mise en place de lois anti-discrimination. Une certaine incrédulité se fait alors ressentir au sein de la communauté homosexuelle qui se méfie de ce virus opportuniste dont les médias se font l'écho sous des titres sensationnels. Ces titres diffusés dans les médias sont en partie responsables de la honte ressentie par certains malades mais aussi de la peur de l'opinion publique face aux malades du sida. Alors que certains médias diffusent des messages effrayants pour l'opinion publique, la plus grande majorité des sources d'informations se terrent dans un mutisme incroyable.

En 1989, Act Up-Paris est fondée par Didier Lestrade et deux de ses amis. L'association apparaît à un moment fondamental dans l'histoire de l'épidémie. Act Up est fondée alors que ce mutisme médiatique tend à s'estomper. Certains médias commencent à se faire l'écho de l'épidémie. Les caractéristiques du virus en faisant un objet médiatique des plus attirants pour les différentes formes de médias qui se lancent alors pour certains dans une course à l'information et au titre choc quitte à devancer la médecine et à parfois diffuser des informations faussées accentuant ainsi la stigmatisation des malades.

Afin que le silence médiatique soit rompu, puis afin de lutter contre la représentation stigmatisante des personnes malades, Act Up a théorisé son rapport aux médias. L'association a en effet utilisé le pouvoir des médias afin de ramener le sida dans l'espace public et dans les débats politiques. En créant des événements répondant aux caractéristiques des événements appréciés par les médias, l'association s'est assurée une certaine couverture médiatique et a ainsi pu développer sa notoriété et rendre visible les malades du sida.

Ce faisant, Act Up a modifié les modes d'engagement, entre engagement physique et intellectuel. Elle est une « machine de guerre intellectuelle ». L'association de lutte contre le sida a importé un activisme visuel qui intègre sa stratégie de communication avec pour but de défendre une minorité, une communauté stigmatisée. Aussi l'association a-t-elle un but éminemment politique comme le rappelle Philippe Mangeot :

*cf.* N'ayant jamais cessé d'être une association de lutte contre le sida, Act Up a été tout aussi immédiatement un groupe de politique générale, engagé sur des fronts multiples, cherchant toujours les points de passage entre différentes mobilisations : comment contribuer à d'autres mouvements *depuis* la question locale de la santé ? Comment traduire les discours et les savoir d'autres luttes dans le champ particulier du sida ? Partie prenante "des" mouvements sociaux, Act-Up est toujours restée à la marge "du" mouvement social. <sup>1</sup>

Act Up se présente comme une nouvelle forme d'association dont l'identité se construit en partie en opposition aux identités des autres associations de lutte contre le sida. Aussi Act Up revendique-t-elle son identité de malade. Elle répond ainsi au besoin d'incarnation propre à toute association.

---

<sup>1</sup> Philippe Mangeot, « Sida : angles d'attaque », *Vacarme*, p. 80.



## ***Act Up et l'incarnation, ou la nécessité de donner un visage à la souffrance***

### ***Les associations et le besoin d'incarnation : dialectique de la « victime-écran »<sup>1</sup>***

Il est nécessaire pour les associations, afin d'interpeler et de sensibiliser son leur auditoire, de donner à voir une représentation des victimes qu'elles défendent. En offrant un visage à la cause défendue, les associations s'assurent une plus grande efficacité, car elle personnalise la souffrance et permettent potentiellement ainsi à l'auditoire de s'identifier aux souffrants.

#### ***a) La nécessité de la représentation : donner à voir le corps souffrant***

Dans les chapitres 5 et 6 de *Candide*, Voltaire décrit la violence des tremblements de terre de Lisbonne. L'auteur donne à voir l'étendue de cette terrible catastrophe qui détruisit Lisbonne dans sa quasi-totalité et fit entre 25 000 et 50 000 victimes (selon les sources) en novembre 1755. Si Voltaire se sert avant tout de cet événement pour questionner la notion de Providence, il est néanmoins remarquable que celui-ci transforme son conte en un relai d'informations et donc en média : il permet, en effet, avec les moyens de l'époque, de donner à voir la catastrophe, ses victimes mais également ses survivants, de leur offrir une représentation et ainsi, d'alerter une partie de l'opinion publique d'alors. Voltaire s'attèle dans ces chapitres à un exercice qui relève du genre du témoignage. Or, on peut voir dans le témoignage un premier pas vers l'incarnation, le témoignage permettant de révéler un fait, une cause, ou, dans les cas du tremblement de terre de Lisbonne, une catastrophe mais surtout leurs victimes. De plus, il est notable que

---

<sup>1</sup> Expression de Rony Brauman.

la caractéristique fondamentale du témoignage, pour que celui-ci soit valide, est qu'il soit véridique. Rien ne doit donc être tu, y compris la violence potentielle. Le témoignage est un moyen pour construire la représentation d'une cause et de ses victimes. Il ouvre le champ de la représentation.

La question de la représentation est donc une question centrale, presque fondamentale, pour les associations. C'est pourquoi la photographie, tout comme la vidéo, ont un rôle si important dans la communication des différentes associations, car elles sont des agents de création de représentation et permettent donc de donner à voir la lutte, de l'incarner. Les associations donnent ainsi à voir à leur auditoire une représentation, une image de la victime dont elles défendent la cause. Elles peuvent ainsi l'atteindre et le sensibiliser plus aisément. Comme toute association, Act Up-Paris se devait donc, elle aussi, de devenir productrice d'images. Mais l'association de lutte contre le sida ira plus loin que ses concurrentes dans cette production.

C'est au début des années 1970 que les associations commencent à avoir recours à la représentation des victimes humanitaires, comme le rappelle Philippe Mesnard dans son ouvrage *La Victime écran : la représentation humanitaire en question*. Cependant de rares photographies de cadavres de combattants de la Guerre de Sécession et de la bataille de Solférino avaient commencé à circuler dès la fin du XIXe siècle créant ainsi une certaine esthétisation, souvent sacralisante, de la souffrance. Ces photographies ont poussé Henri Dunant à fonder la Croix-Rouge en 1859. Philippe Mesnard nous rappelle également un certain attrait humain pour la mise en scène de la violence voire, parfois, de la morbidité.

*cf.* On peignait la mort sur des murs - l'aube de l'humanité. Le spectacle de la cruauté dans les arènes, on y courait s'en réjouir. [...] On payait cher les emplacements aux meilleures fenêtres pour voir la chute de la guillotine. Invisible spectateur noyé dans la foule, on sombrait dans la délectation ambivalente de la suspension des principes moraux. Il est pourtant des spectacles d'une autre sorte qui, écartant la sidération, suscitent compassion, pitié, miséricorde selon la proximité qui lie la victime à ceux qui la regardent. [...] Sur la victime que je vois, je lis des signes, un regard implorant dans le flou d'un visage, des mains jointes, une pose, une silhouette étique ; des stigmates tissent un sens qui me concerne.<sup>1</sup>

Dans cette analyse de Philippe Mesnard, une distinction est néanmoins remarquable entre deux types de spectacles mettant en scène de la souffrance. Le

---

<sup>1</sup> Philippe Mesnard, *La Victime écran : la représentation humanitaire en question*, p. 13.

premier est un spectacle dont le public se réjouit et qu'il recherche. Tandis que le second spectacle crée des émotions qui peuvent parvenir à pousser le spectateur à s'identifier à la victime représentée, à ressentir de la compassion.

La communication menée par Act Up-Paris dans les années 1990 joue sur cette distinction ainsi que sur l'attrait humain pour le spectacle de la violence et donne à voir des corps souffrants, ceux des personnes malades. Le caractère de la cause défendue par l'association explique en partie le choix de la mise en scène des corps, le sida étant une affaire de corps. L'incarnation, dans la communication des associations de lutte contre le sida, est nécessaire. En effet, le virus provoque parfois le développement d'une forme très rare de cancer de la peau : le sarcome de Kaposi qui se manifeste par des taches brunes sur la peau des personnes affectées. Certains des premiers traitements ont également parfois eu des effets secondaires corporels, comme le développement de boules de graisses au niveau de la nuque. Mais ce sont les origines du sida, les répercussions physiques de la maladie et, plus particulièrement, la manière dont le virus se transmet qui ont fait de cette lutte une lutte des corps. Donner à voir le corps, lors de manifestations principalement, permet de donner à voir la souffrance et permet également une potentielle identification du public. Act Up est allée plus loin dans la mise en scène du corps : elle est une des seules associations qui se définit comme une association de malades, elle a fait de ses membres ses porte-paroles qui sont des « victimes-écran » du virus du sida. Act Up-Paris a fait le choix d'un investissement corporel, le choix de l'incarnation du combat par les membres mêmes de l'association. En ce sens, Act Up a révolutionné la manière de communiquer : elle fait de la souffrance et de la violence un véritable enjeu de communication en affirmant que ses membres sont des personnes atteintes par le virus.

L'identité de malade revendiquée par l'association explique également le recours important à la représentation des corps et aux interventions physiques dans différentes institutions, lieux privés (bureaux de laboratoires pharmaceutiques, sur des plateaux de télévisions...), ou encore sur la voie publique. Le choix d'identité défendue par l'association s'explique par un besoin de visibilité primordial à cette époque. Donner un visage au combat permet de le rendre visible, de lui donner un impact plus réel, comme le signale Janine Bardot dans son article « L'engagement dans l'arène médiatique. Les associations de lutte contre le sida » :

cf. En adoptant une posture distanciée de la condition de malades ou d'homosexuels touchés par l'épidémie, ces associations auraient contribué à les rendre « invisibles », renforçant ainsi leur exclusion et leur stigmatisation. Pour Act Up, il s'agit, au contraire, de donner la parole à ceux auxquels la société impose le silence.<sup>1</sup>

Act Up-Paris replace les malades au devant de l'échiquier de négociation. Dès sa fondation, l'association a eu pour but de redonner un pouvoir décisionnel aux malades, de les rendre plus visibles. C'est pourquoi la question de la représentation des malades est au cœur de la stratégie communicationnelle de l'association. Aussi lui est-il nécessaire, non seulement, de fournir une image des malades, mais également des victimes de l'épidémie et donc des morts du sida. Ainsi l'association organisa à plusieurs reprises des enterrements politiques dont celui de Clews Vellay, même si cette pratique ne persista que peu de temps. En octobre 1994, Clews Vellay, président d'Act Up, décède du sida. Il fait partie des membres de l'association pour qui un enterrement politique fut organisé, l'association jeta également ses cendres lors d'une réunion d'assureurs en signe de protestation contre les assureurs qui n'acceptaient pas comme clients les personnes porteuses du virus du sida. En répandant lors de cette assemblée les cendres d'une personne décédée du sida, l'association se révèle une nouvelle fois politique. Elle fait un usage des plus politiques du corps. Il sert alors à protester, à révéler les inégalités.

De plus, selon l'association, personne ne veut, au moment de l'apparition du virus en France, laisser la parole aux malades. Ces interventions planifiées par Act Up rompent avec l'obéissance civile et ont permis de sensibiliser une partie de l'opinion publique à la fois aux dangers liés à l'épidémie mais aussi à la souffrance des personnes malades. Ces interventions ont aussi partiellement permis de replacer les individus au centre de la problématique de l'épidémie dans les années 1990.

---

<sup>1</sup> Janine Bardot, « L'engagement dans l'arène médiatique. Les association de lutte contre le sida », *Réseaux*, p. 172.

## b) La valeur ajoutée de l'incarnation

Afin d'incarner son combat, l'association avait fréquemment recours dans ses premières années à des démonstrations physiques qui s'apparentaient à des manifestations, à des défilés publics au cours desquels les participants défendent une cause, une opinion ou une volonté. Mais elles permettaient également la mise en scène des corps, la représentation de la cause. La manifestation était alors, dans le cas d'Act Up-Paris, un premier pas vers l'incarnation, manifester étant une démonstration physique de l'implication d'un tiers dans une cause. Mais manifester aux couleurs Act Up signifiait alors revendiquer son statut de malade, et donc se montrer en tant que témoin physique du sida. Cette dimension physique de la manifestation permet de mettre en place un processus de sensibilisation plus fort car elle met en scène des personnes physiques. La manifestation actionne également le processus d'incarnation. Or ce processus est primordial dans le cas du sida car il est nécessaire d'apporter une charge affective aux malades. La mise en scène du corps aurait donc une valeur ajoutée que Dominique Memmi souligne dans un de ses articles :

*cf.* Ils permettraient, non pas seulement de communiquer mais d'éprouver, d'exprimer, et d'intensifier par là-même, l'engagement et la solidarité manifestante, nous dit Emmanuel Soutrenon. Libérer les expressions de participation à l'action politique, grâce à cette somatisation autorisée et à ces traductions physiques qu'approuve la manifestation, permettrait de les rendre à la fois plus présentes et plus intenses. L'affichage, au cours des zaps d'Act Up étudiés par Victoire Patouillard<sup>1</sup>, des symptômes de la colère, comme moyen d'y accéder, constituerait selon lui une manifestation exemplaire de cette exploitation raisonnée du dérèglement pulsionnel et physique dans l'action manifestante.<sup>2</sup>

« La corporéité n'a d'intérêt ici que parce qu'elle manifeste (au sens de rendre manifeste) de façon particulièrement évidente celui qui manifeste et ce qui l'affecte.<sup>3</sup> » Il s'agit de rendre manifeste et visible la condition des personnes contaminées par le virus. L'incarnation a permis à l'association de rendre son combat plus charnel et donc, par là même, de l'humaniser, de lui offrir un visage, un physique, un âge, un genre. Manifester,

---

<sup>1</sup> Victoire Patouillard fut présidente d'Act Up-Paris de 2001 à 2003. Elle fut une présidente particulière, étant une femme séronégative arrivée à Act Up pour faire une étude sur la politique des corps.

<sup>2</sup> Dominique Memmi, « Le corps protestataire aujourd'hui : une économie de la menace et de la présence », *Sociétés contemporaines*, p. 100.

<sup>3</sup> Dominique Memmi, « Le corps protestataire aujourd'hui : une économie de la menace et de la présence », *Sociétés contemporaines*, p. 100.

se montrer, permet donc d'offrir une représentation, de rendre présent ce qui est absent, de donner à voir le conflit. Manifester sert également à intensifier la présence, à la rendre légitime en la donnant ostensiblement à voir. Mais ce que nous signale avant tout Dominique Memmi c'est que la manifestation, plus que tout autre support, a une façon particulière de mettre à jour les affections. C'est ce qui explique l'efficacité de certains des zaps menés par l'association, et plus spécifiquement, l'efficacité des die-in qui révèlent la mort aux yeux des personnes assistant à la mise en scène .

La stratégie de communication d'Act Up repose en grande partie sur l'incarnation. L'association a donné au corps une force importante et une place primordiale dans sa communication : il permet de montrer le combat personnel contre la maladie, mais aussi le combat contre les institutions. Aussi l'association a-t-elle fait du corps un objet de protestation mis en scène au cours d'événements choc.

### ***Les corps protestataires : quand le corps devient un objet médiatique et politique***

#### ***a) La dimension physique de la manifestation, ou le corps comme objet de la dénonciation***

Comme nous l'avons vu, la production d'images et de représentations de la victime, bien que parfois choquantes, est nécessaire pour les associations car elle permet d'actionner le processus de la visibilité. Act Up a modifié la production de ses représentations et en fait de véritables mises en scène, les zaps. L'association a transformé la manière dont les associations manifestent et se donnent à voir. Ces moments de contestation classique, Act Up-Paris, en important les méthodes de manifestations de l'association américaine, les a transformés en moment de démonstration des corps et de démonstration de la violence vécue par les malades. L'association joue sur les caractéristiques premières de la manifestation que Dominique

Memmi définit ainsi dans un de ces article : « une expression contrôlée et réglée, de l'agressivité investie dans le conflit politique.<sup>1</sup> »

La manifestation, comme l'indique Dominique Memmi est une manière d'exprimer physiquement un conflit le plus souvent politique. C'est pourquoi le recours à la violence est relativement récurrent dans les manifestations. On retrouve fréquemment dans les rangs des manifestants des mannequins pendus, on peut également entendre des slogans volontairement insultants ou menaçants tel que : « Le peuple aura ta peau », le plus souvent lors de manifestations politiques. Chez Act Up la violence qu'elle soit signifiée, symbolisée ou véritablement représentée, a toujours eu pour but premier de dénoncer les problèmes d'accès aux soins ainsi que la condition des malades. Aussi avait-on pu entendre lors d'une manifestation en 1989 les manifestants hurler dans les rues de Paris « Nous ne voulons pas mourir ». « La manifestation est [...] l'occasion de s'exprimer dans un langage spécifique [...] : un langage corporel mais sans passage à l'acte, qui mime la violence du conflit sans la mettre en acte<sup>2</sup> ». Dans le cas d'Act Up, la violence est à la fois dite au travers du corps des activistes mais aussi au travers du langage employé. Cependant dans les deux cas, cette violence fait toujours référence aux corps des militants, ou au corps de manière générale. On peut, en effet se souvenir des zaps dans les bureaux de grandes industries pharmaceutiques au cours desquels les activistes ont lancé des poches de faux sang. Le lien avec le corps et la maladie n'est ici pas difficile à démontrer. Le sang, substance corporelle vitale est aussi ce qui tue : le sida se transmet par le sang, lancer du sang sous les yeux des industriels sonnait alors comme un rappel de la condition des malades et permettait également, par le recours à une action choc, de rappeler l'urgence de la situation pour les séropositifs. De plus, les activistes ne signalant pas qu'il s'agissait de faux sang, les personnes présentes lors de ces zaps pouvaient penser qu'il s'agissait du sang de personnes séropositives décuplant ainsi le potentiel violent du zap. Le corps, et ce qui connote le corps sont devenus des moyens de dire protestation qui permettent de dire le besoin d'agir et de signaler l'urgence.

Qui plus est, toute action manifestante porte en elle une puissance physique, pour preuve le « die-in » de 1992 (cf. annexe n° 3). Les manifestations sont, de ce fait,

---

<sup>1</sup> Dominique Memmi, « Le corps protestataire aujourd'hui : une économie de la menace et de la présence », *Sociétés contemporaines*, p. 91.

<sup>2</sup> Dominique Memmi, « Le corps protestataire aujourd'hui : une économie de la menace et de la présence », *Sociétés contemporaines*, p. 92.

différentes de toutes les autres formes de représentations utilisées par les associations par l'intensité de la présence physique qui les caractérise. Le corps est porteur d'une force symbolique qui dit l'engagement politique dans l'action collective. Il est ce qui porte la protestation et ce qui permet de révéler la violence physique, qu'il s'agisse d'une violence symbolique ou non. Par le choix de la présence et de l'incarnation, le corps devient une véritable ressource politique, il est ce qui dit l'opposition. Le corps devient alors, comme le signale Dominique Memmi dans son article « Le corps protestataire aujourd'hui : une économie de la menace et de la présence », « un signifiant efficace du risque encouru. L'efficacité dans la manière d'exprimer le conflit ne tient pas ici à l'intensité réelle de la violence physique mais à la manière de manier sa représentation, eu égard à la sensibilité collective à la violence. <sup>1</sup>» Il semble bien que ce soit le rôle donné aux corps des militants d'Act Up ou même au faux sang utilisé lors de certains zaps, il expriment le conflit, la protestation, disent l'urgence et permettent ainsi d'atteindre la sensibilité collective.

Entre agression et sacrifice consenti, les démonstrations d'Act Up sont toujours des mises en scène corporelles au cours desquelles le corps a une puissance et une signification politique. Il incarne la lutte et sert à la dénonciation. Act Up n'a pas recours à une violence frontale mais plutôt à une violence usant de la métonymie, le geste et le corps disent le tout.

*cf.* Ainsi de l'exhibition du cercueil dans les manifestations d'Act Up pour dire le tout de la mort. Couvrir aussi de sang son ennemi politique, c'est lui renvoyer le sang de ses victimes, c'est parler de la mort avec un autre de ses attributs, un attribut particulièrement approprié : puisque c'est par lui, en effet, que la mort est arrivée.<sup>2</sup>

Mais, comme on peut le remarquer avec cette énumération de différents zaps menés par l'association, il y a recours quasi-systématique à des symboles forts qui mettent le corps en scène et qui sont porteurs d'une certaine violence. En effet, la mise en scène du corps chez Act Up est très fréquemment un rappel de la mort. Et cette mort est affichée aux yeux de tous, voire parfois, touche celui qui est désigné comme étant l'ennemi. Le corps est bien investi d'une force de dénonciation. Cette force lui provient en

---

<sup>1</sup> Dominique Memmi, « Le corps protestataire aujourd'hui : une économie de la menace et de la présence, *Sociétés contemporaines*, p. 94.

<sup>2</sup> Dominique Memmi, « Le corps protestataire aujourd'hui : une économie de la menace et de la présence, *Sociétés contemporaines*, p. 97.



tout premier lieu de la forme même des manifestations au coeur desquelles il y aurait nécessairement une certaine forme de violence potentielle.

### *b) La potentielle violence inhérente à toute manifestation*

Le contexte dans lequel les manifestations se déroulent dans les années 1990 est particulier et mérite, de ce fait, que l'on s'y intéresse un temps. En décembre 1986, Malik Oussekiné, un étudiant manifestant, est tué par les forces de l'ordre lors d'une occupation de La Sorbonne. Le jeune homme meurt des suites des coups infligés par les représentants de l'ordre. L'affaire connaîtra énormément de retombées médiatiques et obligera le ministre délégué Alain Devaquet, auteur du projet de loi contre lequel les étudiants manifestaient, à démissionner. Il règne donc à la fin des années 1980 et au début des années 1990 un climat particulier lors des manifestations. Les policiers et représentants de l'ordre, marqués par ce terrible fait divers, ont peur de blesser voire de tuer un manifestant, d'autant plus lorsqu'il s'agit de malades du sida. Act Up et ses manifestants jouent alors avec cette peur des policiers et se plaisent à surjouer la violence qui leur est infligée comme nous le rappelle Philippe Mangeot :

*cf. Quelques années avant, en 1986, il y avait eu la mort de Malik Oussekiné, un manifestant étudiant qui a été tabassé par les flics. Il se trouve qu'il était sous dialyse. Et, s'il n'avait pas été sous dialyse il ne serait pas mort de ses blessures. Il meurt et c'est un énorme scandale. Aujourd'hui, des manifestants qui meurent il y en a, mais les ministres ne démissionnent plus. À l'époque, c'est un énorme scandale et le ministre doit démissionner. Donc nous on arrive après. Les flics sont terrorisés à l'idée que ça dérape sur un malade du sida : ils ont peur de nous faire du mal. Donc ils nous embarquent, en effet, mais une action d'Act Up c'était quoi ? Le flic arrivait et on se couchait tous par terre, de telle sorte à ce qu'on soit un corps mort qu'on doive embarquer en portant. Et là on surjouait. Au moindre truc qu'ils nous faisaient, on hurlait « Mais vous frappez un malade ! » On était des folles et ça les terrorisait. Ils avaient super peur, surtout qu'il y avait des caméras juste devant. C'était de la mise en scène. On surjouait la violence qu'on nous administrait, alors même que, par ailleurs, il y avait une violence réelle qui était la violence de jeunes gens qui mouraient à vingt ans. Ça c'est une violence réelle. La seule vraie violence, c'était celle-là. <sup>1</sup>*

La présence de corps, donc les manifestations physiques, peuvent donc appeler une potentielle violence en tant qu'elles sont nécessairement l'opposition entre deux

---

<sup>1</sup> Annexe n° 1 : Entretien avec Philippe Mangeot p. 80.

partis. Le zap dans Notre-Dame-de-Paris le 1er Novembre 1991 en est un exemple frappant. Suite à l'intrusion dans l'église, lors de la messe de la Toussaint, des membres activistes de l'association, certaines personnes venues assister à la cérémonie religieuse n'ont pas hésité à frapper les malades, opposant alors membres de l'association et patients. Or, on peut compter ce zap parmi les plus réussis par l'association. Tout d'abord parce qu'il a atteint son but de visibilité, de nombreux médias s'en sont faits le relai, mais aussi parce qu'il a permis une représentation de la violence vécue par les malades du sida en mettant en confrontation deux « corps » différents, ce qui semble être l'un des buts des zaps si l'on en croit Dominique Memmi :

*cf . Les zaps d'Act Up, par l'intrusion, dans un lieu public ou politique, de corps étrangers dotés d'une tenue corporelle hétérodoxe visent à déséquilibrer la tenue corporelle qui y est légitime.<sup>1</sup>*

On voit donc bien le rôle primordial du corps, de la présence physique dans les actions d'Act Up car le corps permet de faire irruption afin de redonner sa place centrale à la victime.

*cf. Act Up veut forcer la lecture journalistique vers une légitimation de la prise de parole des malades, vers une représentation des malades comme actifs et revendicatifs plutôt que soumis et moribonds. Contrairement à la « marche pour la vie » de Aides, la manifestation publique annuelle d'Act Up, baptisée « journée du désespoir », est déconnectée de toute opération de collecte de fonds. Elle est un moment fort de politisation où sont mises en accusation des personnalités publiques par des militants « en colère ».<sup>2</sup>*

S'il est important pour Act Up-Paris de placer le malade au centre de la communication de l'association, c'est en partie parce que, suite aux révélations sur le sang contaminé au début des années 1990, une dialectique opposant une catégorie de victimes innocentes face à une autre composée de victimes coupables fut déployée au sein de certains médias mais également dans certains discours politiques, les victimes innocentes étant celles contaminées par des transfusions sanguines contaminées par le virus du sida tandis que les victimes coupables sont celles contaminées suite à un rapport sexuel. Aussi a-t-il été nécessaire pour l'association d'effacer cette distinction, de se battre contre cette dialectique en réaffirmant l'innocence de tous les malades ainsi que leur égalité face au virus.

---

<sup>1</sup> Dominique Memmi, « Le corps protestataire aujourd'hui : une économie de la menace et de la présence, *Sociétés contemporaines*, p.100.

<sup>2</sup> Janine Bardot, « L'engagement dans l'arène médiatique. Les associations de lutte contre le sida », *Réseaux*, p. 185.

## ***Le problème particulier d'Act Up : le cas de la victime coupable***

### ***a) La position particulière des malades du sida : des victimes « discréditables »***

Dans le champs des victimes représentées par des associations, les individus malades ont, en effet, une position particulière : ils sont discréditables. Ce discrédit des malades est lié à leurs « conditions » - infection par le VIH et homosexualité. Act Up engage alors le même processus de déstigmatisation que celui mis en place par l'association face aux médias. Ce processus reposait sur trois éléments essentiels : la revendication de la fierté gay, l'adoption d'une posture de malade et l'affirmation du lien entre maladie et homosexualité. L'association revendiquait donc ces différences afin de transformer ces causes de la culpabilité des victimes du sida en fiertés. « L'outing » est une méthode consistant à « révéler la séropositivité ou l'homosexualité d'une personnalité publique qui, par son silence ou parfois directement par son action, fait le jeu de l'épidémie <sup>1</sup> » et, de ce fait, ne participe donc pas au processus de déstigmatisation alors nécessaire pour l'association. Cette méthode fut employée au États-Unis dès 1991, mais ne le fut que très peu en France.

Cependant, une nouvelle forme de violence est bien perceptible ici, l'association se donnant le droit d'infliger une sorte de punition à toute personne ne respectant son désir de transparence en révélant son identité. Ce fut, par exemple, le cas pour le philosophe Daniel Bensaïd décédé le 12 janvier 2010. Les causes de son décès furent tues par les médias ainsi que par sa famille, mais c'était sans compter sur Act Up-Paris qui indiqua dans un communiqué laconique publié quatre jours après la mort du philosophe : « Daniel Bensaïd est mort du sida. Silence = mort. » Néanmoins, cette décision fit débat au sein même de l'association, certains militants s'opposant à la révélation de la maladie de Daniel Bensaïd jugeant l'action trop intrusive et violente comme le signalait Stéphane Vambre, alors président de l'association :

---

<sup>1</sup> Act Up-Paris, 1994, p. 214.

*cf.* D'une part, il y avait la colère de ceux qui étaient profondément touchés par le silence des médias et qui rappelaient que la cause de notre association était de lutter contre ce silence. D'autre part, on évoquait la façon dont Daniel Bensaïd parlait de sa maladie et aurait voulu qu'on l'annonce. Pour moi, il n'en a certes pas fait son combat, mais ne cachait pas non plus sa maladie. Il n'était pas dans un obscurantisme total vis-à-vis de son sida.

Bien que cette action eut eu lieu en 2010, les retombées médiatiques de celles-ci méritent que nous nous y intéressions. En effet, suite à cette révélation faite par l'association, de nombreuses réactions se sont faites entendre, dont celle de la compagne du philosophe qui contacta l'association pour dire combien elle avait été offensée et choquée par son mode opératoire. L'association de lutte contre le sida Aides réagit également au communiqué d'Act Up-Paris : « Ce que nous apprend cette histoire reste, au bout du compte, que le sida est, encore en 2010, source de polémique. C'est à rattacher à la non-visibilité de la maladie. » Cette méthode, arme dans le processus de déstigmatisation fait débat car elle ne respecte pas le potentiel désir de secret des personnes malades. Elle s'inscrit donc dans la violence symbolique à laquelle Act Up a pu avoir recours.

Le recours à une telle pratique de la part de l'association s'explique par son besoin de déstigmatisation. En effet, pour l'association, toute personne qui dissimule son homosexualité ou sa séropositivité fait preuve de refus d'engagement et participe même au développement de la honte, surtout lorsqu'il s'agit de personnalités publiques. Elles refusent le rôle qu'elles pourraient avoir dans le processus d'affirmation de l'innocence des victimes.

C'est avant tout sur le terrain médiatique que s'est jouée cette lutte pour l'affirmation de l'innocence égale de tous les malades du sida. Mais elle s'est également jouée auprès des professionnels de la santé comme le directeur de l'Académie de pharmacie, comme nous le rappelle Philippe Mangeot :

*cf.* Le directeur de l'Académie de pharmacie, par exemple, avait fait un discours terrible, sans que personne ne moufte. Mais nous on lui a fait savoir, il s'est pris plein de sang sur la figure. Il disait que les homosexuels, par leurs pratiques dépravées, étaient responsables de la mort de millions d'innocents. Ce discours existait vraiment. Et évidemment on a contribué à dénoncer cette distinction entre victime innocente et victime coupable.<sup>1</sup>

---

<sup>1</sup> Annexe 1 : Entretien avec Philippe Mangeot p. 82.

Certains professionnels, comme nous le voyons, imputaient la faute de la contamination par transfusions sanguines aux « premiers » malades du sida, donnant dès lors à voir les malades comme les responsables de l'épidémie. Historiquement, les premières personnes touchées par le virus étant des homosexuels, de nombreuses personnalités et médias ont, comme nous l'avons déjà vu, fait de l'homosexualité la cause de la maladie. Ce fut, par exemple le cas du philosophe Jean Baudrillard qui donna à penser le sida comme une punition presque divine.

### *b) Act Up : une association de malades*

Face à la violence de ces propos et à la distinction entre les victimes coupables et les victimes innocentes exposée dans certains discours d'alors, l'association a du réaffirmer son identité de malade faisant ainsi de tous les malades du sida des victimes innocentes.

Nous avons en effet pu précédemment remarquer une stigmatisation des personnes atteintes par le virus du sida : une sorte de jugement moral étant opéré. Or, comme nous le rappelle Rony Brauman dans *Les Médias et l'Humanitaire* : « Il ne suffit pas de souffrir injustement pour se voir attribuer le statut de victime, qui passe par un processus de validation lié à l'innocence supposée de la population en question.<sup>1</sup> » Il faut en effet que celle-ci soit perçue comme une « victime pure non participante<sup>2</sup> » Afin d'appuyer son argument, Rony Brauman rappelle une opération de sauvetage de baleine lancée par les présidents Reagan et Gorbatchev en octobre 1988. Ce sauvetage eut un effet favorable sur l'opinion publique car il s'agissait de sauver la vie d'une « victime pure non participante ». Il est probable qu'il n'en eut pas été de même s'il avait été de question de sauver une orde de chacals ou un requin blanc, car il s'agit ici de victimes discréditables aux yeux d'une partie de l'opinion publique. La revendication du statut de

---

<sup>1</sup> René Backman et Rony Brauman, *Les Médias et l'Humanitaire : Éthique de l'information ou charité-spectacle*, p. 50.

<sup>2</sup> René Backman et Rony Brauman, *Les Médias et l'Humanitaire : Éthique de l'information ou charité-spectacle*, p. 24.

malade permet de donner aux membres d'Act Up une charge morale positive et, ainsi, de réaffirmer leur statut de victimes pures du sida.

S'engager en tant que personne séropositive ne permet pas uniquement aux victimes du sida d'acquérir une image de « victime pure non participante », mais permet également de légitimer le combat mené par l'association. Il s'agit d'un combat vécu par ceux qui le mènent, Act Up s'assure ainsi une forte autorité car elle a un des discours les plus légitimes. De plus, cet engagement transforme la position des malades comme le souligne Janine Bardot dans l'un de ses articles. L'association souhaite ainsi effacer les sentiments négatifs qui conditionnent la représentation que peut avoir une partie de l'opinion publique des malades.

*cf.* Pour Act Up [...], l'engagement en tant que séropositifs, malades ou homosexuels vise à transformer la position même des victimes de l'épidémie dans l'espace public. Leur apparition sur la scène publique doit permettre un changement d'état des personnes atteintes par la maladie - en passant d'inactifs à actifs. Ce changement d'état doit contribuer à un changement de rapport avec le public - les victimes passant d'objets de compassion ou de mépris à sujets de revendication.<sup>1</sup>

Tout comme la manière dont les activistes d'Act Up s'habillaient au début des années 1990, la revendication de leur séropositivité et la mise en scène de leur combat a été un élément ayant permis l'affirmation de leur statut de combattant. Ils sont devenus, selon la formule de Janine Bardot « sujets de revendication ». Le malade n'est plus uniquement une victime, il dépose ce statut.

### *c) Restaurer la dignité des victimes dans l'espace public*

C'est également afin d'assurer un statut de légitimité aux victimes du sida, qu'Act Up se doit également de réaffirmer la dignité des personnes malades. Les zaps et les actions choc de l'association ont eu un rôle primordial dans cette restauration de la dignité des malades car elle doit se faire dans l'espace public.

---

<sup>1</sup> Janine Bardot, « L'engagement dans l'arène médiatique. Les association de lutte contre le sida », *Réseaux*, p. 174.

cf. Pour Act Up, la dignité des personnes atteintes par le sida est plus généralement affectée par la stigmatisation dont elles font l'objet. La restauration de la dignité des personnes se fera alors par le basculement de la posture du « paria » dans celle du citoyen, acteur de la sphère politique. [...] Les militants d'Act Up endosseront publiquement des postures stigmatisées - principalement séropositifs et homosexuels <sup>1</sup>

En intégrant l'espace public, en y déployant leurs actions choc, les membres de l'association réaffirment le statut de citoyen des malades, ceux-ci prenant publiquement la parole en tant que personnes atteintes du sida. Les différentes actions menées par l'association jouent en effet sur une certaine réappropriation du champs public dans lequel se développent les questions citoyennes, à l'image du mouvement Nuit debout qui avait investi l'espace public pour en faire un lieu de réflexion civile et civique, une sorte d'agora moderne. La désobéissance civile, en tant qu'elle est une manière pour l'individu malade de revendiquer son pouvoir au sein de la société, permet de le réinvestir de ses droits civiques. Ce réinvestissement passe nécessairement par la mise en scène du corps qui est, selon l'expression de Dominique Memmi « un signifiant efficace du risque encouru ».

cf. Le corps humain, par sa façon d'être présent, spectaculairement engagé dans le rapport de force politique, peut devenir, dans certaines conditions de réception, un signifiant efficace du risque encouru. L'efficacité dans la manière d'exprimer le conflit ne tient pas ici à l'intensité réelle de la violence physique mais à la manière de manier sa représentation, eu égard à la sensibilité collective à la violence.<sup>2</sup>

Dominique Memmi souligne ici le potentiel spectaculaire du corps lors de rapports de force politiques, mais également l'importance de travailler la représentation de ce corps. Act Up est une des associations qui ont réfléchi leur représentation et leur mise en scène et usent du sensationnalisme lors d'actions choc. Cette mise en scène d'événements choc est réfléchi par l'association afin de répondre aux besoins des médias et lui permettre de gagner en visibilité.

De plus, en tant que malade, les membres de l'association d'Act Up sont nécessairement porteurs d'une connaissance alors fondamentale pour les laboratoires pharmaceutiques qui font face à une maladie encore mystérieuse. Cette connaissance permet à l'association d'intégrer les cercles de décision pour les designs des traitements.

---

<sup>1</sup> Janine Bardot, « L'engagement dans l'arène médiatique. Les associations de lutte contre le sida », *Réseaux*, p. 174-175.

<sup>2</sup> Dominique Memmi, « Le corps protestataire aujourd'hui : une économie de la menace et de la présence », *Sociétés contemporaines*, p. 93.

L'association gagne ainsi en puissance, elle a un pouvoir de lobbying à la fois politique et médical. Cette position cruciale de l'association a également eu un rôle important dans la restauration de la dignité des malades dans l'espace public. C'est en partie parce que l'association revendique son identité de malade qu'elle a pu entrer en dialogue avec l'industrie pharmaceutique et ainsi poursuivre un processus de restauration de la dignité des malades.



## ***Conclusion de partie***

En France, les associations de lutte contre le sida ont opté pour des manières concurrentielles de définir les questions posées par l'épidémie, de construire leur visibilité et de recourir à des modes d'intervention spécifiques dans les médias. La position d'Act Up-Paris dans cette concurrence est particulière à l'association qui s'impose dans les années 1990 comme la seule association de lutte contre le sida regroupant des malades.

Revendiquer la maladie de ses membres permet également à Act Up de s'opposer à ce processus de stigmatisation. Pour y parvenir, l'association se lance dans une lutte différentes des autres associations.

*cf. 1989 [...] est l'année de naissance d'Act Up, l'année d'une façon de lutter contre le sida qui se démarquait et de l'auto-support communautaire qu'avait mis en place Aides, et de l'expertise professionnelle que produisait ARCAT. Le geste inaugural d'Act Up c'est l'entrée en scène des malades en tant que tels et le pari d'une visibilité des malades qui seraient seuls à même, c'est ce que nous disions, croyions et affirmions, de rompre le cercle vicieux de la honte à laquelle était encore associée la maladie. Je veux croire encore aujourd'hui, d'ailleurs, que cet irruption a radicalement redistribuer la donne dans le champs de lutte contre l'épidémie, qu'elle a inauguré de nouvelles manières politiques bien au-delà du sida, que l'on pense aux mobilisations de sans-papiers, aux mobilisations de chômeurs.<sup>1</sup>*

Contrairement aux autres associations de lutte contre le sida, Act Up fait en effet le choix de l'engagement physique et activiste. Elle donne à voir les corps, elle incarne sa lutte. Les corps des membres de l'association sont des témoins de la maladie. En effet, le sida est, par son mode de transmission ainsi que par les transformations physiques dont le virus pouvait être la cause, « une affaire de corps. »

Ainsi, en mettant en scène ses membres, l'association offre une représentation de sa cause qui permet la mise en place du processus de sensibilisation, cette représentation étant portée par des personnes physiques malades. L'association donne donc également à rendre visible la condition des personnes contaminées au travers des événements choc comme les die-in qui mettent en scène la mort des manifestants, rappelant alors le

---

<sup>1</sup> Propos de Philippe Mangeot lors de la conférence sur l'année 1983 dirigée que ce-dernier dirigeait dans le cadre des soirées « Cycle histoire des trente » au centre Georges Pompidou en 2007.

caractère mortel du virus. Ces die-in effectués lors de manifestations permettent de symboliser la lutte de l'association. Il s'agit alors d'une lutte multiple : une lutte contre le virus, une lutte face aux laboratoires pharmaceutiques et une lutte face aux instances politiques. Le corps est investi d'un pouvoir de dénonciation, il permet d'exprimer publiquement et physiquement le conflit. Aussi est-il porteur d'une potentielle violence.

De plus, contrairement à d'autres victimes défendues par des associations, il est remarquable que, dans les années de fondation d'Act Up, le cas des malades du sida est des plus particuliers. Ils ne sont alors pas identifiés comme des « victimes pures innocentes », mais plutôt comme des victimes coupables, des victimes à qui ont imputaient une certaine responsabilité. Aussi l'affirmation de son identité de malade a-t-elle permis à l'association de pourvoir tous les malades du sida d'une charge morale positive. Cette affirmation a également permis de donner à voir les membres d'Act Up comme des combattants tout d'abord des combattants face à la maladie, mais aussi des combattants face aux pouvoirs publics, la lutte d'Act Up étant une lutte politique.

Cette lutte politique est mise en scène au cours de zaps qui donnent à voir les corps des malades du sida. Lors de ces actions choc, les membres de l'association réinvestissent l'espace public et réaffirment ainsi le statut de citoyen des personnes malades. Cette forme de désobéissance civile permet une reconquête de leur pouvoir au sein de société civile mais également de la société civique. Les membres d'Act Up-Paris ont, grâce aux événements et aux zaps, développer la visibilité de l'association. L'association a alors pu plus aisément intégrer les cercles de décision sur le design des traitements et affirmer leur pouvoir de lobbying.

## ***Violence et événement « choc », ou le besoin de la visibilité***

Une des tâches fondamentales pour les associations est de rendre visibles les victimes qu'elles défendent. À la fin des années 1990 la télévision est le média principal, les journaux télévisés sont la source première d'information. Aussi l'association parisienne fait-elle le choix de créer des événements correspondant aux critères « esthétiques » de ce média. Elle répond au besoin essentiel du média en fournissant des images représentant les victimes du sida au cours de mises en scène choc et spectaculaires.

### ***Le recours au sensationnel***

#### ***a) Jouer pour et avec les médias***

*cf.* Nous, on était une association non seulement minoritaire mais aussi peu nombreuse. Au plus fort de l'histoire d'Act Up, on était deux cents. Quand je suis arrivé, on était vingt-cinq, vingt-neuf, trente. On donc avait absolument besoin des médias.<sup>1</sup>

Act Up a un besoin accru des médias : la notoriété de l'association repose en partie sur ses relations avec les médias et, de ce fait, l'association définit une stratégie d'action pensée pour les médias. Elle offre à ceux qui pourront lui servir de relai des produits créés spécialement pour la médiatisation, répondant au goût des médias pour le sensationnalisme, l'événement, l'inattendu et le choc.

Les médias avaient, en effet, déjà recours à un certain sensationnalisme, avant même que Act Up-Paris n'en use. Certains journaux, dans une logique mercantile, se paraient de titres toujours plus choquants. On peut par exemple se souvenir de la une du

---

<sup>1</sup> Annexe n° 1 : Entretien avec Philippe Mangeot p. 73.

quotidien *Le Matin de Paris* qui titrait dès 1982 « Les homosexuels punis... par le cancer <sup>1</sup> ». Face à cette médiatisation effrayante et stigmatisante, Act Up-Paris fait alors le choix de détourner ces dérives médiatiques et publicitaires à son avantage.

L'association a donc également eu recours au sensationnalisme, cependant il s'agit d'un sensationnalisme plus rationnel : son but étant de révéler le quotidien des malades et les effets de la maladie. Aussi convient-il de l'interpréter à la lumière des caractéristiques de la maladie et aux conditions de vie des malades.

En créant des produits pensés pour les médias, Act Up répond à un besoin commun à toutes les associations : défendre l'image des victimes qu'elle représente et affirmer son rôle dans la défense des malades. Grâce à ses événements choc, Act Up est parvenue à interpeller l'opinion publique, parfois l'émouvoir, mais toujours la sortir de son quotidien. De plus, il est remarquable que dans les années de la fondation d'Act Up, les moyens mis en œuvre pour toucher les sensibilités ont beaucoup évolué comme le signale Philippe Mesnard dans son ouvrage *La Victime écran*.

*cf.* Imperceptiblement, entre 1980 et 1990, on passe d'une sorte d'esthétique réaliste émotionnelle où l'illusion d'être en prise sur la détresse du monde jouait encore - c'était, entre autres, les vertus des grands rassemblements musicaux-, à une esthétique sensationnelle à prétention autoréférentielle et réifiante. On passe du régime de la représentation de la "victime humanitaire" à la représentation humanitaire de la victime.<sup>2</sup>

Cette analyse de Philippe Mesnard peut en partie expliquer le choix stratégique d'Act Up-Paris et donc le développement par l'association du mode de représentation et de démonstration sous la forme de zaps. On observerait ainsi une certaine universalisation, une esthétique commune aux différentes associations, des méthodes de communication et plus particulièrement des méthodes de mise en scène des corps : sensationnelles voire spectaculaires. Mais contrairement aux autres associations, Act Up mettait déjà en scène de véritables événements réfléchis, esthétisés et dont la vocation est, comme nous l'avons déjà vu, le développement de la visibilité de l'association et de sa notoriété.

---

<sup>1</sup> Une de janvier 1982 du journal *Le Matin de Paris* fondé en 1977 et disparu en 1987 par Claude Perdiel qui fonda également *Le Nouvel Observateur* en 1964. *Le Matin de Paris* était un journal très engagé aux côtés du Parti socialiste.

<sup>2</sup> Philippe Mesnard, *La Victime écran : la représentation humanitaire en question*, p. 36.

On remarque bien, en effet, chez Act Up-Paris une certaine volonté de créer une esthétique propre à l'association. Donner un nom aux actions choc qu'elle mène (les zaps) en est une première preuve. Nommer quelque chose c'est déjà l'institutionnaliser, en faire un élément catégorisant et codifiant. Par ce recours au sensationnel, Act Up-Paris joue le jeu de l'association de défense, de l'association qui dénonce, car si l'on en croit la définition de Philippe Mesnard, une association est un « opérateur qui convertit les violences en représentation suivant des critères et des codes culturels et qui les inscrit dans des cadres politiques et sociaux spécifiques. »<sup>1</sup>. Or que sont les zaps, si ce n'est des représentations des violences subies par les malades du fait du virus, inscrites au cœur même de la société ?

Qui plus est, l'étude des différents zaps menés par l'association révèle une récurrence de thèmes ou de modes d'opération. Le « die-in », cette mise en scène inspirée des « sit-in » au cours desquels les défenseurs de différentes causes s'assoient pour ne plus bouger afin de faire entendre leur voix, est une représentation très couramment déployée par les membres activistes de l'association. Ce type de zaps est pratiqué par l'association depuis sa création en 1989, il consiste à feindre la mort en s'allongeant au sol. Ces zaps donnent symboliquement à voir les morts du sida, ceux que l'on ne voit plus. Ces mises en scène sont généralement assez sensationnelles, l'une des plus spectaculaires a eu lieu lors de la Journée mondiale du sida de 1994 (cf. Annexe n° 2). Sur cette photographie on voit un nombre très impressionnant de personnes allongées dans une rue de la capitale, les corps jonchés les uns sur les autres occupent toute la chaussée créant ainsi un effet spectaculaire et pouvant même presque faire penser à une scène de massacre.

On retrouve donc bien dans cette démonstration théâtrale à laquelle l'association a fréquemment recours une violence symbolique. Mais elle se construit dans un jeu de miroir. La transgression et la mise en scène de la mort (qui constitue, ici, la violence symbolique de le zap) n'ont de sens que si l'événement est interprété à l'orée de l'épidémie et du contexte d'alors : le sida tue, la situation est urgente, les malades subissent la violence du virus et les personnes allongées au sol la révèlent aux yeux de l'opinion publique grâce au relai des médias.

---

<sup>1</sup> Philippe Mesnard, *La Victime écran : la représentation humanitaire en question*, p. 39.

## b) Les zaps d'Act Up, un produit créé pour les médias

Il est intéressant de noter qu'Act Up apparaît alors que se développent de nouvelles technologies d'information et de communication. Ce développement offre cinq promesses aux consommateurs de médias, comme le rappelle Érik Neveu dans son ouvrage *Une société de communication ?* : l'abondance, avec un choix important de chaînes, de médias offrant un très large panorama d'informations ; la démocratisation des œuvres culturelles du monde entier mais aussi de l'information, l'autonomie, la mondialisation et la contraction de l'espace-temps. Ces cinq promesses ont très probablement accru la concurrence entre les associations et peuvent expliquer le choix de stratégie de communication d'Act Up. En effet, dans ce flux d'informations de plus en plus globalisé, l'association doit faire face à l'accroissement de la concurrence et donc également à la démultiplication du sensationnel. Act Up fait alors le choix de la désobéissance civile qui est, selon ce qu'écrit Habermas dans *Droit et Démocratie*, un moyen d'affirmer le lien entre la société civile et la société politique. L'association peut ainsi s'adresser à la fois aux responsables politiques et aux citoyens, l'un de ses buts étant d'inciter d'autres citoyens à agir dans le même sens. Mais l'association ne souhaite pas seulement attirer les médias, elle souhaite également condamner des pratiques qui lui semblent injustes. Les zaps, ces interventions physiques travaillées, servent à porter le débat autour du sida jusqu'à la scène médiatique pour atteindre, *in fine*, la scène politique.

Le relai médiatique est donc, dans la stratégie de l'association, une étape à son but final qui est d'atteindre les cercles de décision politiques afin de modifier la condition des malades. Dans années 1980-1990, on remarque déjà une supériorité en terme d'audience du média télévisuel sur le média papier. De plus, il est notable que les choses vues apparaissent être d'une plus grande efficacité que les choses lues. En effet, une audience est plus facilement marquée par une photographie que par la description de celle-ci. C'est pourquoi Act Up favorise dans sa communication des actions pensées de telle manière à ce que les médias visuels puissent s'en emparer : Act Up-Paris est une association créatrice d'images dont la production s'appuie sur les caractéristiques de ce qui transforme un événement simple en un événement médiatique. En effet, comme nous le rappelle Rony Brauman dans *Les Médias et l'Humanitaire*, « un événement vaut exclusivement par l'indice d'écoute qu'il est susceptible de provoquer.<sup>1</sup> » Il semblerait donc

---

<sup>1</sup> René Backman, *Les Médias et l'Humanitaire*, p. 52.

qu'il y ait une forme de sélection de l'événement, une rationalisation de l'information en fonction de l'audience que celui-ci peut rapporter au média. C'est au cœur de cette logique rationaliste que s'inscrivent les zaps d'Act Up et la stratégie de communication de l'association. Afin de s'assurer un relai médiatique, l'association joue avec les codes des médias et leur propose un produit prêt à être diffusé.

Or, il est remarquable que très nombreux sont les zaps menés par Act Up-Paris qui sont porteurs de ce sensationnalisme si apprécié des médias, que ceux-ci connotent ou non une certaine violence. Parmi les actions les plus relayées et les plus célèbres, donc les plus réussies, on compte, par exemple, l'encapottage de l'Obélisque de la Concorde le 1<sup>er</sup> décembre 1993. Il s'agissait alors d'une action purement symbolique : recouvrir l'Obélisque de la place de la Concorde d'un préservatif géant aux couleurs d'Act Up afin d'éveiller les consciences sur la nécessité de la protection mais aussi afin d'atteindre les pouvoirs publics qui, selon l'association et son président de l'époque Clews Vellay, ne mettaient pas en place des campagnes de sensibilisation suffisantes.

Certes, lors de cette démonstration rien ne connote une quelconque violence, cependant, son caractère spectaculaire et inouï (au sens premier du terme) en font une action choc. Tous les éléments étaient en effet mis en place afin de faire de cet événement un moment marquant et médiatisable. Le jour, tout d'abord, ne fut pas choisi au hasard, le 1<sup>er</sup> décembre étant la Journée mondiale de la lutte contre le sida. L'association ayant choisi une période tout à fait propice à la communication autour de la lutte contre le sida s'assurait, de manière quasi-certaine, une bonne médiatisation de son action. De plus, cette action choc est le fruit d'une collaboration avec la marque Benetton, désireuse d'améliorer son image auprès des associations de lutte contre le sida suite à une campagne publicitaire lancée en 1992 qui fit alors débat et provoqua la colère de certaines associations. Cette campagne de plusieurs comptant trois visuels donnant chacun à voir la partie d'un corps (fesses, bras ou encore naissance pubis) sur laquelle est tatoué « HIV positive<sup>1</sup> » reprenant la proposition faite par un médecin suisse<sup>2</sup> en 1990. Cette collaboration assura également une certaine visibilité pour l'action menée par l'association. Mais elle permit surtout à l'association de fournir une image des plus fortes en cette Journée mondiale de la lutte contre le sida. Une image prête à être relayée par les

---

<sup>1</sup> Annexe n° 4 : Campagne de publicité « HIV POSITIVE » de Benetton.

<sup>2</sup> Docteur Walter Fischbacher.

différents médias. À l'instar du zap dans Notre-Dame-de-Paris, l'image de l'Obélisque affublé d'un préservatif géant fut en effet diffusible sur plusieurs médias : presse écrite comme journaux télévisés.

Il apparaît donc bien que, dans les années 1990, Act Up joue avec les formes médiatisables et les différents médias : l'association, et plus précisément ses zaps, sont créés pour répondre aux attentes et aux besoins des médias afin que la lutte contre le sida gagne en visibilité. Act Up souhaitant transformer le combat contre le sida en véritable objet médiatique, les actions choc ont une place primordiale dans la communication de l'association.

## ***Faire du combat un objet médiatique : une stratégie act-upienne***

### ***a) Une association en lutte : les liens entre Act Up et les médias***

Les différentes évolutions techniques ont permis une meilleure diffusion des informations et ont permis de réduire l'imperméabilité entre sphères politique et sphères publique. Mais elles ont également permis de mettre plus facilement à jour les problèmes sociaux, car elles ont accru leur visibilité, et de ce fait, ont rendu l'action des différentes associations plus efficace.

On peut, par exemple, se souvenir de la déclaration de Gustave Moynier premier président de la Croix-Rouge qui en 1899, soit une quarantaine d'années après son invention, disait à propos du télégraphe :

*cf.* On sait maintenant chaque jour ce qui se passe dans la terre entière, la connaissance du moindre fait de guerre se répand avec la vitesse de l'éclair [...] Les descriptions que donnent les journaux quotidiens placent pour ainsi dire les agonisants des champs de bataille sous les yeux des lecteurs et font retentir à



leurs oreilles, en même temps que les chants de victoire, les gémissements des pauvres mutilés qui remplissent les ambulances.<sup>1</sup>

L'invention du télégraphe a entamé la réduction de l'espace-temps : les nouvelles arrivent très vite et peuvent être des plus précises. On remarque de la part du président de la Croix-Rouge une véritable attention portée à l'effet de réel. En effet le télégraphe permet, comme le souligne Gustave Moynier, d'offrir des témoignages beaucoup plus réalistes qu'auparavant. Ainsi, le recours aux nouvelles techniques de communication permettent augmenter le réalisme de la représentation des victimes défendues pas les associations. Tout comme la Croix-Rouge à la fin du XIXe siècle, Act Up-Paris se sert des nouvelles méthodes mises à sa disposition : l'association décline donc sa stratégie communicationnelle en la réfléchissant par rapport aux médias de masse.

Et de ce fait, comme nous l'avons précédemment vu, Act Up fait partie des premières associations qui théorisent leur rapport aux médias. Les trois fondateurs d'Act Up-Paris étaient des professionnels de la presse écrite, tous trois étant des journalistes. Aussi avaient-ils, de ce fait, conscience de la manière dont fonctionnaient les médias ainsi que de la manière dont on parvenait à les accrocher, les attirer et les intéresser. Entre conflit, mépris, mécontentement et double dépendance, les liens entre l'association et les médias sont des plus particuliers. Pour les médias dans les années 1990, Act Up sert de fournisseur d'images officielles des malades du sida lors des démonstrations menées par ses membres.

*cf.* Les médias ne sachant alors pas quelle image donner, on leur dit « On va vous fournir les images, on va vous faire de la mise en scène ». Nos actions sont des mises en scène prêtes à mâcher pour les médias. Après, ils peuvent en dire ce qu'ils veulent. Mais dans une époque où il n'y avait ni net ni de réseaux sociaux, on doit passer par la télévision, on devait passer par la radio, on devait passer par les journaux ; et nos actions ont contribué à devenir l'imagerie officielle et problématique des malades du sida. Parce qu'auparavant, ils ne savaient pas quelles images donner.<sup>2</sup>

Pour Act Up, les médias servent avant tout à un rapport de force avec les pouvoirs politiques. L'association les utilise pour donner à voir sa lutte contre le sida.

---

<sup>1</sup> Propos du juriste Gustave Monnier qui président du Comité international de la Croix-Rouge de 1864 à 1910. Association qu'il a fondée avec Henri Dunant, le général Dufour ainsi que Louis Appia et Théodore Maunoir, tous deux docteurs.

<sup>2</sup> Annexe n° 1 : Entretien avec Philippe Mangeot p. 71.

Il y a deux raisons fondamentales à ce recours aux médias de la part de l'association et à sa position centrale dans sa stratégie de communication. Tout d'abord, le mode de transmission de la maladie (dont il est nécessaire d'informer le plus grand nombre de personnes), mais aussi, et c'est ici qu'apparaît la violence symbolique de l'association, afin de montrer la réalité de la maladie quitte à choquer une partie de l'opinion publique et ainsi transformer la représentation commune des personnes atteintes par le virus du sida. Act Up montre une véritable volonté d'interpellation des médias. Son combat doit être médiatique pour être entendu et gagner en visibilité. « Pour Act Up, l'espace médiatique est l'arène où se constituent les groupes de pression vis-à-vis des pouvoirs publics ou des laboratoires pharmaceutiques.<sup>1</sup> » L'association offre aux médias des objets, des événements purement médiatiques : tout est mis en œuvre afin que ceux-ci soient relayés. Mais les militants faisant face à la concurrence importante qui existe entre les différentes associations de lutte contre le sida, il est alors impératif pour l'association de se démarquer afin de réorienter le débat vers les objectifs qui lui sont propres. C'est pourquoi Act Up-Paris s'impose comme une des seules associations activistes ayant recours à des événements choc. En multipliant les actions spectaculaires à violence symbolique, l'association s'assure un relai.

Les zaps d'Act Up sont des actions témoignages au cours desquelles le corps devient le représentant de la violence. Ils sont porteurs du risque physique encouru par les malades. Car, comme nous le rappelle Rony Brauman, « [Aux yeux des inventeurs des ONG humanitaires actuelles], le témoignage est au cœur même de l'action humanitaire. Ce qui implique un recours systématique aux médias.<sup>2</sup> » Donner à voir les victimes ainsi que leur souffrance est devenue une nécessité dans le champ des associations, l'image étant la pire ennemie de l'indifférence et de l'arbitraire. Les images servent aux médias et sont de véritables supports d'une conscience morale. Ces images doivent être construites de telle sorte à ce qu'elles soient en rupture avec les habitudes, de telle sorte à ce qu'elles créent un véritable événement afin de s'intégrer à la « dramaturgie télévisée<sup>3</sup> » qui fonctionne sur le registre de l'émotion et de l'immédiateté.

---

<sup>1</sup> Janine Bardot, « L'engagement dans l'arène médiatique. Les associations de lutte contre le sida. », *Réseaux*, p. 183.

<sup>2</sup> René Backman et Rony Brauman, *Les Médias et l'Humanitaire : Éthique de l'information ou charité-spectacle*, p. 76.

<sup>3</sup> René Backman et Rony Brauman, *Les Médias et l'Humanitaire : Éthique de l'information ou charité-spectacle*, p. 23.

## *b) Un besoin propre à toutes les associations*

Une association rassemble des personnes d'une même minorité, généralement opprimée ou en danger et se bat pour que la condition de la communauté qu'elle défend soit révélée à l'opinion publique afin de l'améliorer grâce à des aides financières ou de l'État.

La lutte fondamentale d'Act Up, dans ses premières années, était, comme nous l'avons vu, une lutte sociale afin de mettre fin au processus de stigmatisation, mais aussi une lutte politique ayant pour but de faciliter l'accès aux traitements pour les malades, de mettre en place des politiques de prévention et d'échanges des seringues. Cette position politique est particulière et demande la présence de spécialistes au sein de l'association, or Act Up se revendique association de malades et non association de spécialistes. Aussi est-il nécessaire pour l'association d'acquiescer une forme de légitimité en gagnant en notoriété.

*cf.* Les associations qui ont adopté un point de vue de victimes, conçoivent les médias comme une arène permettant à des malades, agissant de façon réfléchie, de faire valoir leurs positions.<sup>1</sup>

Dans les années 1980, le journal télévisé devient la « locomotive de l'information<sup>2</sup> ». La télévision a modifié les modes de communication mais aussi les informations. Elle a rendu la communication des associations encore plus visuelle et permet avant tout de rendre présent. Elle fait entrer dans le quotidien des téléspectateurs différentes entités. Aussi Jean-François Revel définit-il ainsi la différence entre la télévision et les autres médias : « L'élément différenciateur de la télévision [par rapport aux autres moyens d'information] c'est l'acte de rendre présent ce qui est absent, de supprimer tout intermédiaire entre le spectateur et la réalité.<sup>3</sup> »

---

<sup>1</sup> Janine Bardot, « L'engagement dans l'arène médiatique. Les associations de lutte contre le sida », *Réseaux*, p. 186.

<sup>2</sup> René Backman et Rony Brauman, *Les Médias et l'Humanitaire : Éthique de l'information ou charité-spectacle*, p. 33.

<sup>3</sup> Jean-François Revel, *Revue contemporaine*, hiver 1991-1992.

La télévision facilite la mise en place du protocole compassionnel : émouvoir son public afin de recevoir une aide de sa part. Bien qu'Act n'use pas du registre compassionnel, l'association a néanmoins recours à une stratégie sensibilisante puisqu'elle met fréquemment en scène la mort des manifestants au cours de die-in, des représentations certes alarmistes mais non fatalistes, Act Up proposant des réponses politiques face à l'épidémie du sida. Aussi l'association s'inscrit-elle dans la dialectique problème-solution nécessaire à ce que le public supporte la vision d'une victime.

Pour supporter le spectacle de la souffrance, il nous faut y joindre celui du remède. Notre voyeurisme de la douleur est en réalité limité, les images sanglantes ne pouvant durer qu'à la condition qu'y soient rapidement adjointes des scènes apaisantes, de soulagement de cette même souffrance.<sup>1</sup>

La stratégie de communication d'Act Up semble ici se rapprocher des stratégies d'autres associations, elle s'inscrit dans le processus explicité dans l'ouvrage Rony Brauman et René Backman. Pour que son public supporte une certaine forme de violence sensible, l'association doit fournir une réponse intelligible afin d'y remédier. Il est, en effet, nécessaire à toute association de donner une solution au problème qu'elle met en lumière dans ses représentations. Il est en effet nécessaire pour une association de se poser la question de la réception de la représentation des victimes qu'elle défend.

Si Act Up se rapproche ici de la stratégie de communication d'autres associations, on ne peut néanmoins que l'association de lutte contre le sida a ouvert une voie dans les modes d'engagement. Act Up a transformé les rapports entre médias et associations. Ces rapports restent certes parfois conflictuels, les médias ne se faisant pas toujours des relais fidèles. Act Up-Paris a cependant fait partie des premières associations françaises à jouer avec les médias. Elle a utilisé à ses fins la capacité des médias à entrer dans les foyers. Ce faisant, l'association a gagné en visibilité et en notoriété et a pu devenir un des acteurs principaux de la lutte contre le sida, aussi bien d'un point de vue associatif que d'un point de vue politique.

---

<sup>1</sup> René Backman et Rony Brauman, *Les Médias et l'Humanitaire : Éthique de l'information ou charité-spectacle*, p. 49-50.

## ***Conclusion de partie***

Act Up-Paris est fondée en 1989, un moment de transformation pour le monde médiatique : le journal télévisé est devenu la « locomotive de l'information ». Aussi est-il nécessaire pour l'association, afin de gagner en visibilité, de s'accorder avec les nouvelles caractéristiques de ce médias en quête d'images fortes. Act Up se pose donc comme une association jouant pour et avec les médias. Elle a inscrit dans ses zaps les critères qui font l'événement, parmi lesquels le sensationnalisme. Cependant, l'association donne à voir un sensationnalisme rationnel, un sensationnalisme de la transparence qui prodigue à ses zaps leur caractère parfois violent. Ceux-ci se faisant le miroir des effets de la maladie, l'association développe une esthétique du réalisme. Le thème de la mort apparaît donc être un thème récurrent, il est symbolisé au cours des die-in mais également lorsque l'association lançait du faux sang dans les bureaux des laboratoires de l'industrie pharmaceutique.

Qui plus est, on peut remarquer qu'afin de répondre aux caractéristiques de la dramaturgie télévisuelle, l'association fait le choix d'un activisme visuel. Ce choix s'explique par la plus grande efficacité de l'image face au discours. En effet, l'image permet la mise en place du processus d'incarnation de la cause. Aussi est-elle, de ce fait, plus attirante et plus marquante. L'image rend présent, rompt avec toute forme d'impersonnalité, elle actionne la sensibilisation et répond également au besoin de visibilité propre à toute association.

Pour rendre sa lutte plus visible, Act Up la dépasse sur l'espace public. L'association a ainsi ouvert un nouveau champ d'action dans la création de représentations pour les associations. L'association a fait de la désobéissance civile une stratégie de communication. Elle a fait de l'espace public un espace politique, au sens de la chose publique. Il est ainsi réinvesti par l'association d'une nouvelle puissance, il rend la lutte plus visible. Aussi est-il remarquable que certaines associations usent aujourd'hui de cette stratégie directement hérité des méthodes de communication utilisées par Act Up dans les années de sa fondation. Le mouvement Nuit debout a, par exemple, beaucoup en commun avec Act Up. Ce mouvement, qui a vu le jour en mars 2016 et s'est développé en opposition à la loi travail, s'est installé dans plusieurs villes de France et de manière

importante à Paris. Les personnes adhérents au mouvement se rassemblaient sur des places publiques avec pour volonté de reconquérir leur pouvoir civique. Aussi remarque-t-on bien une hérédité L'association s'est emparée de l'espace public.

## *Conclusion*

Act Up a donc su s'affirmer comme une association fondamentale dans la lutte contre le sida. Elle construit son identité en partie en opposition aux autres associations, qui pour elle, ont parfois pu contribuer à la stigmatisation de la maladie et à la stigmatisation des séropositives car celles-ci refusaient d'investir le champ médiatique en revendiquant leur homosexualité et leur séropositivité. Aussi l'association fondée en 1989 fait-elle le choix d'une incarnation totale : ses membres affirmant leur identité de malade mais aussi leur sexualité. Ces choix dans la stratégie de communication de l'association s'expliquent par le contexte des années de sa fondation.

Dans les années de l'apparition du virus, certains médias s'emparent du virus comme d'un véritable objet-médiatique, les caractéristiques de cette épidémie qui touchait alors quasi-exclusivement homosexuels, permettant de produire des titres toujours plus choc qui répondaient à la logique mercantile des médias. Ce faisant, les médias ont participé à l'instauration d'un processus de stigmatisation des homosexuels, faisant du sida une maladie liée à la sexualité des personnes malades. Mais ils ont également participé à l'instauration d'un climat de peur, se faisant parfois le relai d'informations erronées au sujet du sida. De plus, lorsqu'éclate le scandale de l'affaire du sang contaminé une opposition entre des victimes innocentes (celles contaminées par transfusions sanguines) et des victimes coupables fut revendiquée certains médias et certaines personnalités publiques dont des professionnels de la santé. L'association apparaît donc à une époque où il est nécessaire de restaurer l'innocence de toutes les personnes malades du sida et donc d'enclencher un processus de déstigmatisation.

Les zaps et les actions choc menés par l'association ont eu en partie pour rôle d'enclencher ce processus. En investissant l'espace public, l'association a en effet plusieurs buts : la réaffirmation des fiertés de la communauté homosexuelle, la reconquête de leur pouvoir civile et civique mais également l'instauration de politiques de sensibilisation et d'aide aux victimes du sida. Il est à ce titre intéressant de se rappeler qu'alors que le sida est découvert en 1983, il faut attendre 1987 pour que la première campagne publicitaire prônant l'utilisation du préservatif voit le jour en France. L'association est donc fondée à une époque où les pouvoirs publics commencent tout

juste à s'investir dans la prévention. Cependant, l'association estime cet engagement insuffisant. Aussi se pare-t-elle d'un but politique. C'est en investissant l'espace public au cours des zaps et des événements choc que l'association affirme son pouvoir politique. Ces démonstrations mettent en scène la lutte d'Act Up contre l'épidémie face à l'attentisme des politiques. En usant de cette stratégie, en ayant recours à des événements choc, l'association a pu intégrer le monde politique et même participé à la rédaction de textes législatifs importants pour la santé publique mais aussi pour la lutte contre le virus du sida.

Mais il est également intéressant de noter que les actions engagées par l'association n'ont pas qu'un but politique. Nombreuses sont les actions qui symbolisent la mort. En effet, à la fondation de l'association être diagnostiqué du sida était tristement synonyme d'une mort certaine. Aussi l'association avait-elle fréquemment recours à des mises en scène presque macabres comme les die-in ou les zaps lors desquels les activistes jetaient du faux sang. Ces représentations avaient une place fondamentale dans la stratégie de communication d'Act Up, elles ont permis de révéler le caractère d'urgence, d'alerter les politiques mais également l'opinion publique.

Ces scénarisations du corps ont, en effet, également servi à la sensibilisation de l'opinion publique et ont servi au processus de déstigmatisation. En mettant en scène des personnes malades et en affirmant leur caractère de malade, l'association a permis de contrer la dialectique qui s'était établie dans certains médias entre des victimes innocentes et des victimes coupables. Cependant, il ne faudrait pas y voir une faiblesse de malades, Act Up faisant le choix d'investir l'espace public sous l'allure de combattants. L'association est une « machine de guerre intellectuelle » qui rend visible les malades du sida et leur combat.

Afin d'atteindre à son but de sensibilisation, l'association théorise son rapport aux médias. Elle veut et doit produire « une image pour la télévision » elle crée donc des événements « médiagéniques », des événements pensés spécialement pour les médias et correspondant aux caractéristiques de l'événement médiatique. Aussi l'association met-elle en scène ses membres lors d'actions choc et inattendues : intrusion dans les bureaux de laboratoires pharmaceutiques, dans des églises. Ces actions, pour la plupart spectaculaires, ont pour but de donner à voir l'urgence de la situation. En effet, dans les années 1990, il n'existe pas de traitements véritablement efficaces, certains laboratoires



font de la rétention d'informations et les sphères politiques n'exercent pas de pression sur eux. Les actions choc menées par l'association lui permettent de développer sa visibilité et sa notoriété et ainsi de gagner en légitimité. Elles ont eu une place primante dans sa stratégie de communication : investir les lieux de décision.

Mais ces actions ont également eu un but social. Elles ont en effet joué un rôle important dans la mise en place du processus de déstigmatisation des personnes atteintes par le virus. En donnant à voir les malades ainsi qu'en revendiquant son identité d'association de malades, Act Up a donné un visage, une identité à sa lutte. Elle l'a incarnée en lui faisant investir l'espace public lors de démonstrations. Ce faisant la lutte a gagné en charge politique. En intervenant dans l'espace public, les membres de l'association ont revendiqué leur pouvoir politique.

Act Up a participé à la transformation des modes de communication et d'engagement des associations. Elle a fait de l'activisme visuel un outil de communication. Afin d'accroître la visibilité de ces actions, l'association a défini une stratégie lui permettant d'atteindre les médias qui lui servent de relai. C'est en créant des événements choc et parfois violents répondant au goût des médias pour le sensationnel et s'assure une couverture médiatique. Ainsi Act Up-Paris a également transformé les liens entre associations et médias dont elle a fait un autre outil dans sa stratégie de communication.

« En un sens, [Act Up] a inauguré une nouvelle méthode politique qui aujourd'hui est diffusée dans tout l'espace politique. Mais fondamentalement, en France on a été les premiers.<sup>1</sup> »

---

<sup>1</sup> Annexe n° 1 : Entretien avec Philippe Mangeot p. 83.

# *Bibliographie et recherches documentaires*

## **Sources scientifiques**

ASH Solomon, « Opinions and Social Pressure », *Readings About the Social Animal* ed. Elliot Aronson, 13. New-York : W. H. Freeman, 1995.

BACKMAN René et BRAUMAN Rony, *Les Médias et l'Humanitaire : éthique de l'information ou charité-spectacle*, ed. Médias et Société, collection dirigée par Frédéric Gausson.

BARBOT Janine, *Réseaux. Communication - Technologie - Société*, n°95, "L'engagement dans l'arène médiatique. Les associations de lutte contre le Sida", p. 155-196, 1999.

BERNARD Françoise, *Hermès* n°71, p.45-57, « Les Théories de l'influence en communication : perspectives nord-américaines et françaises ».

BUKHARI-DE-PONTUAL Sylvie, *Projet* n°313, « Nouveaux acteurs sur la scène mondiale : ONG et droit international », p.61-69, 2009.

BUTON François, *Politique Sociétés*, volume 28, n°1, "Comment les mouvements sociaux s'imposent face aux experts. Fluidité des positions et mobilisation des émotions dans la lutte contre le Sida en France", p.63-89, 2009.

CHÉMERY Valentin, FARJAT Juliette, GÉRARD Stéphane, LALANDE Aude, VERMEERSCH Laure, WHANICH Sophie, *Vacarme*, volume 1, n°82, "Mémoire vive. Politique et sida dans 120 Battements par minute. Entretien avec Philippe Mangeot", p. 104-115, 2018.

CONDAMINES, Charles, *Revue Tiers Monde* n°116, "Les ONG et les pouvoirs publics", p.1229-1236, 1988.

COPPOLA Vincent, Camus Odile, *Bulletin de psychologie*, volume 1, n°493, "La médiatisation du sida : quelques faits et effets", p.71-82, 2008.

CUNY Cécile, NEZ Héloïse, *Participations*, volume 13, n°7, "La photographie et le film : des instruments de pouvoir ambivalents", p.7-46, 2013.

DACHEUX Éric, *Communication. Information Médias Théories* n°2, "(Re)penser la communication humanitaire", p.116-141, 1994.

DACHEUX Éric, *Communication. Information Médias Théories* vol. 18 n°1, "Les stratégies de communication persuasive dans l'Union européenne", p.155-160, 1997.

DACHEUX Éric, *Vaincre l'indifférence, les associations dans l'espace public européen*, 2000.

DAVIN Pascal, *La Communication des ONG humanitaires*, éditions Pepper-L'Harmattan collection Communication, politique et société, 2009.

DESSINGES Catherine, *Revue du Mauss* n°32, « Émotion, collectif et lien social : vers une approche sociologique du don humanitaire », p.303-321, 2008.

DEWAEGENEIRE Victoire, *Photographie humanitaire en question entre éthique du photographe et loi du tapage médiatique*.

DÉZÉ Alexandre, *Culture & Conflits*, volume 3, n°91-92, "Pour une iconographie de la contestation", p.13-29, 2013.

EWEN Stuart et LAGNEAU Gérard, *Consciences sous influence : publicité et genèse de la société de consommation*.

FILLIEULE Olivier, *Espaces Temps, les Cahiers*, 64-65, "Act-Up : une sociologie", p. 55-58, 1997.

FREYSS Jean, *Revue Tiers Monde* n°180, "La solidarité internationale, une profession? Ambivalence et ambiguïtés de la professionnalisation", p.735-772, 2004.

GRANJON Fabien, *Le Mouvement social*, volume 3, n°200, "Les répertoires d'action télématiques du néo-militantisme", p.11-32, 2002.

HALBERSTAM Judith, *Tumultes*, volume 2, n°27, "Violence imaginée/violence queer. Représentation, rage et résistance", p.89-107, 2006.

HONOREZ, *Hommes et Migrations* n° 1307, "ONG : les médiateurs médiatisés", p. 55-60, 1997.

JUHEM Philippe, *Mots. Langages du politique* n°65, "La légitimation de la cause humanitaire : un discours sans adversaires", p.9-27, 2001.

LAFON Benoît, PAILLIART Isabelle, *Questions de communication*, n°11, "Malades et maladies dans l'espace public", 2007.

LAHIRE Bernard, *Hermès* n°41, "Sociologie, psychologie et sociologie psychologique", p.151-157, 2005.

LATTÉ Stéphane, *Politix*, volume 2, n°110, "Le choix des larmes. La commémoration comme mode de protestation", p.7-34, 2015.

LEFEVRE Sylvain, *Politix* n°79, « Le sale boulot et le bonnes causes », p.149-172, 2007.

LIBAERT Thierry, *Communication & Langages* n°150, "Communication et développement durable : des relations ambiguës", p.127-133, 2006.

LOYAU Flora, *Multitudes*, volume 1, n°15, "Détournement de l'art et des médias pour une efficacité politique", p.39-49, 2004.

- MANGEOT Philippe, *Vacarme*, volume 4, n°29, "Sida : angles d'attaque", p.74-81, 2004.
- MARTINEAU Jacques, *Vacarme*, n°82, "Act-Up, une histoire", p.116-118, 2018.
- MATHIEU Lilian, *Politix*, n°61, "Une épidémie politique. La lutte contre le Sida en France 1981-1996", p.224-227, 2003.
- MAUSS Marcel, *Essais de sociologie*, Éditions de Minuit, "L'expression obligatoire des sentiments", 1960.
- MEMMI Dominique « Le corps protestataire aujourd'hui : une économie de la menace et de la présence », *Sociétés contemporaines*, 1998. p. 87-106, n°31.
- MESNARD Philippe, *La Victime-écran : la représentation humanitaire en question*, Éditions Textuel, 2002.
- MICHAUD Yves, *Que sais-je ? La Violence*, ed. 7, 2012.
- MOATTI Daniel, *Communication & Langages* n°123, p.80-96, « La communication par la violence », 2000.
- NEVEU Érik, *Réseaux. Communication - Technologie - Société*, n°98, "Médias, mouvements sociaux, espaces publics", p.17-85, 1999.
- NOVAK-MARCINCIN . et al., "Violence and Communication", *International Letters of Social and Humanistic Sciences*, Vol. 38, pp. 22-33, 2014.
- PATOUILLARD Victoire, *Sociétés contemporaines*, n°31, "Une colère politique. L'usage du corps dans une situation exceptionnelle : le Zap d'Act-up Paris", p. 15-36, 1998.
- PÉROUSE DE MONTCLOS Marc-Antoine, *Revue Tiers Monde* n°200, « Du développement à l'humanitaire, ou le triomphe de la com' », p.751-766, 2009.
- PÉROUSE DE MONTCLOS Marc-Antoine, *Revue Tiers Monde* n°213, « Les ONG et la mesure du développement : entre performance et communication », p.71-86, 2013.
- POULIGNY Béatrice, *Revue Internationale de la Politique comparée* n°8, « La communauté internationale face aux crimes de masse : les limites d'une communauté d'humanité », p.93-108, 2001.
- RYFMAN Philippe, *Les ONG*, ed. La Découverte, coll. Repères, 2014.
- DI SCIULLO Jean, *Marketing et communication des associations*.
- SIMÉANT Johanna, *Mots. Les langages du politique* n°65, "Urgence et développement, professionnalisation et militantisme dans l'humanitaire", p.28-50, 2001.
- TIJOU Brigitte, *Vacarme*, volume 1, n°1, "Je voulais être informé pour pouvoir dialoguer avec le corps médical", témoignage d'Alain Volny Anne, p.10-11, 1997.

TROIT Virginie, *Monde en développement* n°165, p.119-131, « La photographie, prisme de lecture et enjeu révélateur du système de l'aide internationale », 2014.

## **Recherches documentaires**

Conférence sur l'année 1983 dirigée par Philippe Mangeot dans le cadre des soirées « Cycle histoire des trente » au centre Georges Pompidou en 2007.

Émission d'Arte, 28 Minutes du 31 août 2017 : interview de Didier Lestrade et Philippe Mangeot.

Émission de France 5, *C l'hebdo* du 02 septembre 2017 : interview des acteurs principaux de *120 Battements par minute* et de Philippe Mangeot.

Interview de Robin Campillo pour *Libération*, « Chaque action d'art Up était déjà enrobée par la fiction », 20 août 2017.

COMBIS-SCHLUMBERGER Hélène, *France Culture*, « De la capote aux faux mariages gay... quand Act Up était activiste »

FAVEREAU Éric, « Act Up, guérilla antisida », *Libération*, 20 août 2017.

JEULAND Yves, *Bleu blanc rose, trente ans d'homosexualité en France*, 2002.

JOUBERT Sylvie, *L'humanité*, Entretien avec Philippe Mangeot, 6 avril 2018.

TRANCOEN Isabelle, *Le Nouvel Economiste*, « Campagne de communication, le poids sans le choc », 2016.

## *Sommaire des annexes*

### ***Annexe n° 1 : Entretien avec Philippe Mangeot, ancien président d'Act Up et co-scénariste de 120 Battements par minute***

#### ***Pouvez-vous me parler des années de la fondation d'Act Up ?***

Je peux vous raconter la légende, parce que moi je n'étais pas là pour la fondation. La légende est vraie par ailleurs. Act Up existe aux États-Unis depuis 1987. L'association a été fondée par Larry Kramer qui, par ailleurs, était fondateur auparavant du Gay Men's Health Crisis (GMHC), une association plus caritative. Avant donc le modèle Act Up, qui est un modèle activiste américain, n'existait pas véritablement en France. En clair, le modèle politique non gouvernemental en France c'était très largement le modèle syndical et pas des modèles communautaires liés à un problème en particulier, et encore moins de modèles communautaires liés à un problème particulier avec pour vocation d'intervenir dans l'espace public et de mettre en œuvre de la violence symbolique. Le modèle Act Up est donc d'abord américain. Trois amis qui n'ont pas de tradition politique, Didier Lestrade, Luc Coulavin et Pascal Loubet, tous trois journalistes, l'un journaliste gay conso, Luc Coulavin, et les deux autres, journalistes musicaux, décident au retour d'un voyage aux États-Unis, pour Didier Lestrade, de fonder Act Up. La légende veut que Didier était très ami avec Jimmy Somerville qui avait un appartement à Paris à côté de la place Clichy, qui a été un des lieux historiques d'Act Up. Et, Jimmy a dit à Didier « Je te prête mon appartement autant que tu le veux si tu fondes Act Up ». Si bien qu'en 1989, lors de la première Gay Pride, enfin la première... à l'époque les Gay Prides<sup>1</sup>, il y avait 150 ou 200 personnes. Il y avait eu beaucoup plus de monde dans les Gay Prides à Paris, mais beaucoup étaient morts du sida et les Gay Prides avaient cessé d'être des moments importants. Et lors d'une Gay Pride, un groupe d'amis décide de s'allonger sur le pavé, de faire un "die in" et distribuent des tracts en disant "Maintenant, rejoignez-nous". Au départ, il n'y a pas du tout de discours constitué. Le seul discours d'Act Up, au début, ce sont des slogans associés à un graphisme : « silence = mort », « action = vie » et le triangle rose qui est le triangle de la déportation, retourné. Ce sont des slogans

---

<sup>1</sup> En France, la première Gay Pride a eu lieu en juin 1977 à Paris. Mais une première marche avait déjà eu lieu en 1971 lors d'une manifestation du 1<sup>er</sup> mai au cours de laquelle des homosexuels et défenseurs de cause homosexuelle avaient rejoint les rangs des différents syndicats.

mystérieux. Ce qui rassemble Act Up, c'est vraiment cette idée qu'il faut maintenant prendre la parole. Et le deuxième point élémentaire, matriciel, du discours d'Act Up c'est « nous devons parler du sida en tant que personnes atteintes du sida. » Jusqu'à présent, ceux qui parlaient du sida ne parlaient pas en tant que personnes atteintes. Ils parlaient depuis un savoir médical, depuis un sentiment d'urgence, comme à Aides, par exemple. Ils ne disaient pas "nous sommes malades du sida". Or à Act Up, nous disions : « nous sommes malades du Sida. » C'est quelque chose de fondamental, pour la dénonciation politique, ça a tout changé. À partir de là, il a fallu construire quelque chose. La première réunion a lieu en septembre 1989 et la machine s'est mise progressivement en place, un discours a commencé à s'élaborer, ainsi que des cohésions. Il y avait à Act Up, d'un côté des groupes un groupe c'est ceux qui écrivaient les textes, fabriquaient les tracts, fabriquaient les affiches, fabriquaient les banderoles, organisaient les actions. Et puis, de l'autre, les commissions qui étaient thématiques et constituaient un savoir sur la question médicale, sur la question d'accès aux soins, sur la question des traitements, sur la question des prostituées, sur la question de l'éducation nationale. Donc cette structure se met en place, mais il n'y avait alors 15-20 personnes à Act Up. Moi j'arrive neuf mois après car j'étais en Angleterre toute cette année là. Lors de ma première réunion, il y avait 20-25 personnes. À Act Up, à partir du moment où on y entrait, on était directement promu chef de quelque chose parce que c'est une armée mexicaine. Je suis arrivé dans cette armée mexicaine au moment où Pascal Loubet partait parce qu'il était fâché. Pascal était vice-président d'Act Up, mais il était aussi celui qui faisait toutes les affiches, tous les graphismes, tous les tracts, toute l'écriture des textes. Alors, à mon arrivée j'ai dû m'y mettre. J'ai donc d'abord fait toutes les affiches, tous les tracts etc. À partir de là, à partir de cette base matricielle, un discours et une expertise se sont progressivement constitués progressivement. Le troisième pôle fondamental d'Act Up, c'est l'idée que le sida, contrairement à ce qu'on essayait de nous dire, est une affaire de politique générale, qu'il s'agissait d'un problème médical particulier. Face à cela, nous disions « c'est un problème politique » qui engage la question de la politique de la santé, de la politique de la recherche, mais aussi de la prévention. C'est donc, plus largement, un problème politique parce que les populations les plus touchées sont des homosexuels ou des hémophiles, des prostituées ou des usagers de drogues. Même si les hémophiles ont une place un peu particulière parce que, précisément, c'étaient les victimes innocentes comme la presse aimait à le dire à l'époque. Parler du sida obligeait aussi à parler des sexualités, de la situation de la prostitution, de la situation de l'usage de drogues, des prisons. Bref, très

vite, alors que c'était un sujet très particulier, le sida est devenu un problème politique général. Donc d'année en année, on a constitué un discours incroyablement sophistiqué.

### ***Entendait-on parler du sida dans les médias au moment de la fondation d'Act Up et aux débuts de l'association ?***

Si le premier slogan d'Act Up c'est « Silence = mort », c'est qu'on en parlait peu. Il faut se rappeler quelques dates. Act Up est créée en 1989. On connaît les modes de contamination depuis 1984, on sait identifier les malades. Mais on ne sait pas les traiter, pas du tout. De toute façon il n'y a aucun traitement avant 1988 et l'AZT, mais ce traitement ne fonctionne pas. On en parle très peu, donc c'est une maladie de la honte. En fait, le diagnostic d'Act Up d'ailleurs était très clair : un pédé qui meurt ça ne fait pas de vague, on ne va pas en faire une politique. Donc, indépendamment de la presse, en amont de la presse, il y a aussi les politiques. Il faut savoir que jusqu'en 1987, la publicité pour le préservatif est interdite en France. Il faut attendre Michèle Barzach et un gouvernement de droite, ce qui fut paradoxal quand même, pour autoriser la publicité pour le préservatif et pour lancer une politique d'échange de seringues<sup>1</sup>. Elle a été de ce point de vue, sans doute, une des plus grandes ministre de la Santé à cette époque là. Donc on n'en parlait pas. Mais il y avait, à l'occasion quelques dates. Le journal qui aurait dû en parler le plus c'est *Libération*. Pour une raison très simple, c'est que *Libération* était un journal très largement écrit par des homosexuels flamboyants. De plus, *Libération* avait déjà merdé une fois. Ils avaient titré : « Le cancer gay. » Donc, en plus, ils avaient quand même quelque chose à se faire pardonner. Ils avaient merdé une deuxième fois à la mort de Foucault. Il y avait eu un entrefilet dans un numéro spécial Foucault qui disait « Une rumeur infâme voudrait que Michel Foucault soit mort du sida. Comme s'il fallait qu'un grand intellectuel homosexuel français meurt d'une maladie honteuse. » Donc c'était pas terrible quand même. Pour autant, *Libération* est tout de même un des lieux où on commence à parler du sida. Progressivement, pas beaucoup, et puis *Libération* relaie la première grosse association de lutte contre le sida qui est Aides, dans les années 1980, a du mal à nous admettre quand on arrive. Ils ne nous aiment pas beaucoup. Ils n'ont pas été des alliés. *Le Monde* a plus été un allié que *Libération*, en tous les cas dans les années 1990. Puis progressivement, la presse commence à considérer que le sida va

---

<sup>1</sup> Politique de mise à disposition de seringues propres pour les usagers de drogues.



changer le monde, que c'est l'épidémie la plus meurtrière de l'histoire de l'humanité et qu'il va bien falloir s'en faire l'écho. Donc les années Act Up sont des années où l'on se bat pour des représentations imposées aux médias. On avait un deal avec les médias : les médias ne sachant alors pas quelle image donner, on leur dit « On va vous fournir les images, on va vous faire de la mise en scène ». Nos actions sont des mises en scène prêtes à mâcher pour les médias. Après, ils peuvent en dire ce qu'ils veulent. Mais dans une époque où il n'y avait ni net ni de réseaux sociaux, on doit passer par la télévision, on devait passer par la radio, on devait passer par le journaux ; et nos actions ont contribué à devenir l'imagerie officielle et problématique des malades du sida. Parce qu'auparavant, ils ne savaient pas quelles images donner. Il y avait quelques images compassionnelles, il y avait quelques articles dégueulasses, comme un journal qui n'existe plus qui s'appelle *Meilleur* qui était un journal de turf et d'information générale et qui avait titré en très gros « Faut-il tatouer les séropositifs ? ». L'idée étant que l'on puisse nous reconnaître. Voilà donc le climat de l'époque : soit on n'en parlait pas, soit on en parlait mal. Les années 1980 ont été terribles, il fallu se battre contre un silence généralisé. Act Up-Paris arrive à un moment où l'on commence à en parler. Fût-ce qu'on en parle mal. De ce point de vue, le pompon a été, sans doute, l'affaire du sang contaminé, c'est-à-dire, le moment où éclate a posteriori un scandale de santé publique et un certain nombre d'éditorialistes s'en sont donnés à cœur joie en disant qu'il y avait des victimes innocentes et des victimes coupables.

### ***Comment résumeriez-vous l'identité de l'association ?***

Association de malades du sida qui pense le sida depuis l'expérience de la maladie, qui pense cette expérience comme la condition d'une expertise qui peut s'énoncer en première personne et qui doit être admise à toutes les tables de négociations : design des essais thérapeutiques, réflexions sur les traitements, réflexions sur l'effet des médicaments, réflexions sur la sécurité sociale. Qui, pour faire entendre sa voix, doit faire éruption dans l'espace public de façon spectaculaire en faisant de la désobéissance civile. Qui considère le sida comme une affaire politique donc qui revendique, par delà le fait qu'on est une association de malades, le fait qu'on est une associations de pédés, une association de toxicos, une association de prostituées, une association de prisonniers etc.

## ***Quels étaient les liens entre les médias et Act Up ?***

C'étaient des liens conflictuels. Parce que toute la tradition politique française, politique (non) gouvernementale française, c'est une très grande méfiance à l'égard des médias. On ne veut pas être instrumentalisé par les médias. L'idée étant que les médias simplifient notre discours. Voyez ce qui s'est passé au moment de Nuit debout. Nuit debout était très hostile à l'égard du discours médiatique. Nous, on était une association non seulement minoritaire mais aussi peu nombreuse. Au plus fort de l'histoire d'Act Up, on était deux cents. Quand je suis arrivé, on était vingt-cinq, vingt-neuf, trente. On donc avait absolument besoin des médias. Aujourd'hui peut-être que le besoin des médias aurait été différent, parce que les réseaux sociaux auraient permis à l'association d'être à elle-même son propre média. Il y avait un deal avec les médias qui était : vous allez nous trahir parce que, de toute façon, vous parlerez mal de nous, mais l'essentiel c'est que vous parliez de nous, parce qu'il en restera toujours quelque chose. Fondamentalement, on s'en foutait des médias, c'était notre instrument pour entrer dans les ministères. Parce qu'en gros, si les flics tapaient l'un d'entre nous devant les caméras, le lendemain, le ministère nous recevait. On fabriquait de l'image scandaleuse. Par exemple, dans Notre-Dame-de-Paris, alors qu'on faisait un zap, une patiente s'approche de moi, me donne des coups de talon et je hurle « Vous êtes en train de frapper un séropositif ! » Dans une église. Et ça passe à la télé, et ça fout la merde. Nous, on avait intérêt à ça. Ce qui fait que les médias avaient besoin de nous, parce qu'on leur fournissait les images, la mise en scène. J'ai beaucoup repensé lorsqu'on écrivait le film<sup>1</sup> que, finalement, c'était normal qu'on en vienne à écrire un film, parce qu'Act Up c'était déjà de la production d'images, déjà de la production d'un récit. Avec un enjeu d'images très particulier qui était de montrer des malades du sida comme des petits guerriers, et pas comme des malades dans un lit d'hôpital. À Act Up, on avait par exemple un groupe média. Les relations avec les médias étaient, à la fois permanentes et conflictuelles, c'est-à-dire qu'on les engueulait. Ils ne nous aimaient pas beaucoup, pas toujours, bien que certains, oui, mais beaucoup nous traitaient mal. Pourtant, ils venaient à nos actions et nous on avait besoin d'eux. Donc c'était vraiment un deal, un deal très impur. Ce qui fait qu'on est, sans doute, la première association à n'être absolument pas paranoïaque vis-à-vis des médias.

---

<sup>1</sup> *120 Battements par minute.*

## ***Quel zap vous a le plus marqué et pour quelles raisons ?***

Je crois qu'il y a trois zaps qui ont été historiques pour moi. Le tout premier n'est pas vraiment un zap. C'est un samedi, sur les voies sur berges, sur les quais, face à la rue où habite Mitterrand . On est dix, c'est mon premier zap, une semaine après mon adhésion, et on s'allonge par terre, on bloque la circulation et on fout une merde noire. Et je me suis dit : « Mais wouah ! On est quoi, dix ? » Ça allait tellement à l'encontre de la culture politique qui était la mienne, qui était la manifestation de masse. J'ai trouvé ça magique ! À ce moment on était les seuls : on distribuait des tracts, on se faisait insulter, on était plein de sang. Et c'était à la fois joyeux et efficace, ou bien symboliquement efficace.

Le deuxième, c'est Notre-Dame, parce que j'y ai eu un rôle particulier. Sans doute s'y jouait aussi pour moi quelque chose de très particulier. J'ai eu une culture catholique, j'ai été croyant, mais j'ai cessé de croire à l'âge de 17 ans. Notre-Dame, c'est un zap avec une dramaturgie merveilleuse. On était dix à l'intérieur de l'église et il y avait une manifestation à l'extérieur. Les médias étaient vraiment là. Je pense que c'est le premier zap vraiment médiatisé. Tout le monde savait que l'on allait entrer à l'intérieur, sauf que c'est difficile de nous empêcher. D'autant qu'on avait fait des révisions pour savoir à quel moment on pouvait intervenir sans que ce soit sacrilège. On est donc intervenu au moment de la parole profane, au moment du sermon. L'Église de France venait alors de publier un catéchisme qui disait, un que l'homosexualité était un péché moral et deux que la promotion de la capote favorisait le sida parce que ça banalisait les relations sexuels. Ces déclarations nous avaient mis hors de nous, mais vraiment hors de nous. Et l'un d'entre nous, Philippe Labbey<sup>1</sup>, devait intervenir en premier, au moment où le sermon commençait, c'était à la Toussaint en plus. Il devait se faire expulser, et à peine était-il expulsé, qu'un autre qui était au bout devait intervenir etc etc. On était dix en tout donc ça pouvait foutre une merde noire. C'était quand même très tôt dans l'histoire d'Act Up c'était en 1991, et on avait très peur. On avait très peu, du fait qu'il y ait beaucoup de médias, on avait pas intérêt à rater ce zap. On avait très peur de la violence du service d'ordre de Notre-Dame, c'était quand même les scouts d'Europe. Et puis, on avait aussi très peur parce qu'on était des gamins. Philippe Labbey, qui devait donc intervenir en premier, s'est dégonflé. Alors que pourtant c'était un type très dur. Moi, j'attends qu'il intervienne, parce que j'étais deuxième. Puis au bout d'un moment, voyant qu'il ne bouge pas, je me dis : « J'y vais ». Alors, je lance le truc et c'est là que je me fais piétiner. Cependant l'action marche. Ce qui était très beau c'est, qu'évidemment on s'est fait insulter à la sortie, mais

---

<sup>1</sup> Ancien militant d'Act Up-Paris, co-fondateur du Centre gay et lesbien de Paris, décédé en 2011.

je pense que les gens étaient très traumatisés de nous voir comme on a été. De nous voir piétinés. C'était assez dur pour les fidèles. Et puis, à la fin du zap, on décide d'aller dans le Marais pour prendre un brunch. On s'est fait jeter de trois restaurants gays qui nous ont dit « Vous êtes la honte de la communauté. » Ça dit combien on n'était pas très aimé par notre communauté. Aujourd'hui ils nous adorent parce qu'il y a le film, mais à l'époque ils ne nous aimaient pas beaucoup. Et ce qui s'est passé, c'est que dans l'après-midi, moi j'étais crevé, mais on était déprimé, il y avait souvent une retombée. C'est là Didier Lestrade me dit « Je crois que c'est fini, on va fermer Act Up. Ça ne marchera jamais. » Je dis « Oui, c'est vrai. C'était nul ce zap. » Vingt heures, on regarde la télévision, et c'est la première fois que ce que l'on fait est dans le déroulé initial du journal télévisé, de plusieurs journaux télévisés. On n'avait pas la perception juste de l'effet que le zap avait produit. Et le troisième zap que j'aime, il est tellement drôle. On décide de partir à Genève. Alors là c'était vraiment les *Pieds Nickelés*. On était quatre. C'était trop cher pour l'association de partir à Genève à l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS). On rentre à l'intérieur et pendant une discussion sur le sida qui nous posait problème parce c'était une époque où l'OMS n'avait pas une position très claire sur la distribution des traitements en Afrique. Ils disaient qu'il valait mieux faire de la prévention que de distribuer des traitements, alors que nous on disait, et la suite nous a donné absolument raison, qu'il n'y a pas de prévention possible s'il n'y a pas de distribution de traitements et s'il n'y a pas d'espoir. On est arrivé, on n'était que quatre, on est rentré dans la salle et on s'est juste allongé silencieusement, quatre malades allongés par terre. Et c'est très bizarre de parler des malades du sida avec quatre malades qui faisaient le mort à leurs pieds. Ils ont commencé la séance et, au bout d'un moment, une femme a dit « Non mais, on ne peut pas continuer avec des malades à nos pieds. » Alors ils nous ont donné la parole. Et c'était tellement simple. Là, il n'y avait pas du tout de violence. On était certes rentré de façon illégale, mais une fois qu'on était entré de façon illégale, là pour le coup on n'a pas jeté de sang, on s'est juste allongé. Imaginez, c'était un hémicycle, avec au milieu quatre personnes allongées. Ils ont mis un quart d'heure à réagir. C'était drôle.

### ***Y a t il eu un élément déclencheur à votre adhésion à Act Up ?***

Oui. Je suis séropositif depuis 1986, début 1986. À l'époque ça veut dire que je vais mourir. Ça c'est sûr. Alors, je me dis « Qu'est ce que je fais si je vais mourir ? » Je vais

donc faire mes études, et je passe l'agrégation. Puis j'ai une année off, je pars en Angleterre avec un sujet de thèse dont très vite je me rends compte qu'il n'est pas jouable. À ce moment là, j'ai beaucoup lu et pour moi l'élément déclencheur ça a été le livre d'Hervé Guibert qui s'appelle *À l'ami qui ne m'a pas sauvé la vie*. Un livre que je trouve, aujourd'hui, assez beau, mais qui m'a mis vraiment en pétard à l'époque, parce que c'est un livre sacrificiel qui disait : « j'étais une teigne et maintenant, j'ai compris la générosité à la faveur de la proximité avec la maladie. » Finalement le livre ne dit pas que ça, mais c'est ce qui était très largement rapporté, avec tous les éloges possibles, dans la presse. Et j'ai vu à ce moment là, le scénario sacrificiel se mettre en place : nous allons parler sida, mais nous allons en parler en donnant à voir la façon dont c'est une expérience du sens enfin retrouvé. J'ai alors écrit un article que j'ai publié dans une revue normalienne à propos du livre de Guibert où je disais à un moment : « Ce que Guibert dit c'est qu'un bon pédé est un pédé mort. » Pour moi, il y a eu une évidence à ce moment-là. Il fallait briser ce concert-là. Il fallait aller voir la seule association qui disait « le sida n'a aucun sens, c'est juste un scandale. On n'est pas là pour mourir. Le sida ne va pas rendre la vie plus intense, plus belle, plus généreuse. » Bref, il fallait aller voir l'association idiote, celle qui refusait le sens. Cette idiotie était pour moi une intelligence supérieure. Je suis allé voir Act Up à Londres mais ce n'était pas bien, pas intéressant. Et puis je suis rentré à Paris, je suis allé à Act Up et là c'était magique. La magie d'Act Up c'est que c'était un lieu d'intelligence collective inouïe. J'avais fait une classe préparatoire, j'étais normalien, je savais ce que c'était les gens avec qui on peut avoir une discussion intellectuelle. Mais je n'avais jamais vu cette intelligence-là. À ce moment, j'ai compris qu'à plusieurs on peut fabriquer un intellectuel collectif. C'était inouï. Il fallait tout inventer. Et j'ai vu des gens qui n'étaient pas formés à la discussion collective faire preuve d'une intelligence politique, d'une culture, d'une inventivité. Ça c'était magique et lié aux modalités mêmes de la discussion. Act Up avait inventé la possibilité que l'on s'écoute, que l'on parle très vite, que la vivacité des débats évitent que les gens s'écoutent eux-mêmes parler, ce que j'avais vu dans les assemblées étudiantes et qui m'assommaient. Et puis, la deuxième chose magique c'est que c'était sexy. Ça c'était magique aussi. Quand on met les trucs les moins sexys du monde et que le génie, de Didier Lestrade en particulier, c'est d'avoir parié sur le fait qu'Act Up soit désirable. Il fallait parier sur le fait qu'il fallait en finir avec l'idée que les militants gays sont des moches qui ne vont pas danser : il fallait rameuter les clubeurs, ça a marché. Et c'était incroyablement sexy. Pleins de gens m'ont dit que les acteurs étaient un peu trop jolis dans le film. Mais non.

Il y avait aussi un troisième truc magique c'est qu'on s'aimait énormément. On s'engueulait, mais on s'aimait. Même les gens que l'on n'aimait pas, on les aimait. On était dans le même bateau. Act Up c'était un moment d'intensité affective énorme et fondamentalement en quittant Act Up, il y a plein de gens que j'ai perdu de vue. Mais cette intensité affective était magique. Tout ça dans un contexte où l'on mourrait, où l'on passait beaucoup de temps à l'hôpital, où l'on allait voir les gens mourir. Et de ce fait, ce qu'on a fabriqué avec *120 Battements par minute*. C'est un film de guerre avec cette scansion. Robin<sup>1</sup> voulait d'ailleurs que l'on aille régulièrement au club, comme les scènes de bar dans les films de guerre. Il y avait vraiment ça, on était dans cette espèce de solidarité qui se disjoint après l'événement.

Il faut, de ce point de vue, se dire une chose, c'est que nous on était en guerre, mais les gens ne l'étaient pas. C'était hallucinant, les gens ne comprenaient pas. Quand j'étais encore à Normale, j'allais à la cantine de Normal Sup et les gens ne comprenaient. Je leur disais « Mais vous vous rendez compte ? Il se passe un truc énorme. » Ils savaient qu'il y avait une épidémie. Je suis devenu veuf la même semaine que mon grand-père, et ça, c'était inimaginable pour des gens qui étaient plus jeunes que vous. Donc je crois vraiment qu'ils nous voyaient faire mais ne comprenaient pas bien ce qui se passait. On avait un sentiment très fort d'être en guerre, mais une guerre absolument invisible, même si on essayait de la répercuter dans les médias. Après notre rapport aux médias était simple : nous on ouvrait la voie et après les associations respectables rentraient plus facilement dans les ministères. En fait on était les « bad cops. »

### ***Quelles étaient les relations entre les différentes associations de lutte contre le Sida ?***

On les détestait, on les méprisait, mais on travaillait ensemble et c'est nous qui avançons l'hypothèse d'un groupe interassociatif. Donc on ne les détestait pas vraiment en fait. On les trouvait moins sexys, moins jolies, moins rigolotes, c'étaient des bonnes sœurs en fait. Tout le monde nous reprochait ce qu'on faisait, mais on a été un accélérateur de particules et on l'a été à tous les étages. Alors on le faisait de façon délirante. On avait, de toute façon, la conviction très grande que l'on avait raison. On savait que, par ailleurs, on

---

<sup>1</sup> Robin Campillo, scénariste et réalisateur de *120 Battements par minute*.

employait des moyens qui n'étaient pas toujours très élégants, mais c'était rigolo. Vraiment, découvrir ses propres puissances comme ça. On savait aussi qu'on était suffisamment forts techniquement, par exemple sur les essais thérapeutiques on leur disait « ça va pas marcher votre truc, mais on peut vous aider à le dessiner autrement. », pour que les gens soient obligés de nous serrer la main alors qu'ils n'en avaient pas envie. Parce qu'on était une drôle d'alliance. Non seulement, le groupe était, dans son dispositif, intelligent, avec des gens qui venaient de Normale, une sorte de groupe comme une machine de guerre intellectuelle. Parce que, par ailleurs, on avait l'air d'être des voyous, alors que l'on pouvait faire taire un ministre avec de la dialectique. Après, moi je n'étais pas toujours bon face à un ministre, je préférais Cleews. Cleews était génial. Parce que Cleews, qui n'était pas vraiment un intellectuel de formation, était d'une intelligence inouïe. Il était tellement drôle. Un jour, on va chez Jack Lang. Moi je parlais quand même à un ministre donc j'étais en colère mais je parlais à un ministre. Lui, il se met sur le bureau, il allume une cigarette - Cleews parlait de nous au féminin, il était très folle - et il se met à parler à Jack Lang au féminin. Et il lui dit : « Mais vous êtes folle ou quoi ? », et il se retourne vers nous en disant « Elle est folle, non ? » C'était hallucinant. Parce qu'en plus il y avait un truc : il était super violent mais adorable. Les gens étaient stupéfaits, parce que personne ne leur avait jamais parlé comme ça. Lui avait une puissance, c'était un génie. Cleews a beaucoup inspiré Sean, dans le film même si Cleews n'est pas mort comme Sean du tout et que Cleews a été président d'Act up contrairement à Sean. C'était un petit garçon.

### ***Pourquoi avez-vous préféré Act Up aux autres associations ?***

Parce que je ne voulais pas du tout être dans le compassionnel. Parce que la seule chose qui m'intéressait c'était de prendre la parole en mon nom. Chez Act Up il n'y avait pas de compassionnel au sens où notre rôle n'était pas de nous occuper des malades. Contrairement à Aides qui s'occupaient des malades. Il y en avait qui étaient malades à Aides, il y en avait même beaucoup, mais ils ne le disaient jamais. C'est Act Up qui a débloqué pour Aides la possibilité de dire « nous sommes une association de malades. » Mais avant, Aides disait « non, nous n'avons pas de sexualité. » Ils ne disaient pas « nous sommes une association gay. » Alors que, fondamentalement, ce sont des pédés qui ont fait Aides. Ils ne disaient pas non plus « nous sommes malades. » Cette position

m'énervait, mais honnêtement, je pense depuis longtemps, qu'Act Up n'aurait pas été possible s'il n'y avait pas eu Aides. C'est-à-dire, qu'Act Up naît, en quelque sorte, contre Aides mais avec Aides. C'était très vertueux cette espèce d'hostilité entre Aides et Act Up. De temps en temps, on les trouvait vraiment médiocres, ridicules, trop mous, mais après on a fait tellement de trucs ensemble que c'était une fausse hostilité.

### ***Pourquoi avez-vous quitté Act Up ?***

Parce que j'étais fatigué. J'ai été président jusqu'en 1999, après j'ai levé un peu le pied et je suis parti en 2003. J'ai décidé de me consacrer un peu à ma carrière de prof, puis on avait lancé *Vacarme*<sup>1</sup>. Mais il y a deux trucs qui m'ont fait partir. Le premier, c'est que la donne avait changé. On ne mourait plus du sida. Et j'avais le sentiment que, venant d'une culture où on était beaucoup mort du sida, face aux nouvelles urgences auxquelles on était confronté, mon premier réflexe c'était de me dire « oui, mais c'est quand même moins grave qu'avant. » Il valait mieux qu'il y ait à Act Up des gens qui n'avaient pas la culture précédente et qui puissent mesurer l'exacte gravité de ce qui arrivait. J'avais donc le sentiment que j'étais vraiment en train de devenir un vieux. Et, le deuxième, c'est que j'avais le sentiment d'être devenu un vieux con. C'est-à-dire qu'à chaque fois que quelqu'un disait « Ah oui ! On faire ça. On va faire ça », mon premier réflexe c'était de dire « Ah mais on l'a déjà fait. »

### ***Quelle est la place du corps dans les zap, dans la communication d'Act Up ?***

Le sida est une affaire de corps, à tous les étages. De corps désirants, de corps malades, de corps jouissants. De corps jouissants, parce qu'on est souvent dans des modèles d'une jouissance quand le virus se transmet et de corps malades avec des dégradations du corps qui peuvent être terribles, et qui restent, d'ailleurs, terribles avec le début des trithérapies parce qu'on ne sait pas vraiment comment les doser. C'était terrible. Des malades souffraient de répartitions de graisse complètement anarchiques. Donc le sida est vraiment une affaire de corps. Moi, je reconnaissais les gens qui avaient un sida traité

---

<sup>1</sup> Revue politique et culturelle créée en 1997.



parce qu'ils avaient un bourrelet de graisse au niveau cou. Mais Act Up décide en effet de faire de la lutte contre le sida une affaire de corps. Ils décident de surjouer le caractère corporel de la lutte contre le sida, pour produire justement des images. Mais en donnant à voir des corps énervés et en plus des corps habillés d'une façon particulière. Quand même Act Up est née en 1989, et en Europe, la mode chez les pédés c'est alors ce que l'on appelle les « kikis » c'est le bomber, les rangers, le crâne tondu : un look paramilitaire. À l'époque c'était un look ou soit on était pédé, soit on était facho. Et on jouait de cette ambiguïté là. On jouait de l'idée que notre corps pouvait faire peur. Ils pouvaient faire peur, à la fois parce qu'il était potentiellement violent. Même si, faut pas charrier, on était quand même des enfants de chœur. On jetait du colorant sur la tête des gens et c'est le plus violent qu'on ait fait. C'était vraiment une violence très symbolique. Mais pourtant, on se mettait en scène comme un corps violent. Et par ailleurs, on faisait peur aussi parce qu'on était encore potentiellement contaminé pour les imbéciles qui croyaient qu'il ne fallait pas nous toucher. Mais c'est aussi une autre époque. Quelques années avant, en 1986, il y avait eu la mort de Malik Ousseine, un manifestant étudiant qui a été tabassé par les flics. Il se trouve qu'il était sous dialyse. Et, s'il n'avait pas été sous dialyse, il ne serait pas mort de ses blessures. Il meurt et c'est un énorme scandale. Aujourd'hui, des manifestants qui meurent il y en a, mais les ministres ne démissionnent plus. À l'époque, c'est un énorme scandale et le ministre doit démissionner. Donc nous on arrive après. Les flics sont terrorisés à l'idée que ça dérape sur un malade du sida : ils ont peur de nous faire du mal. Donc ils nous embarquent, en effet, mais une action d'Act Up c'était quoi ? Le flic arrivait et on se couchait tous par terre, de telle sorte à ce qu'on soit un corps mort qu'on doive embarquer en portant. Et là on surjouait. Au moindre truc qu'ils nous faisaient, on hurlait « Mais vous frappez un malade ! » On était des folles et ça les terrorisait. Ils avaient super peur, surtout qu'il y avait des caméras juste devant. C'était de la mise en scène. On surjouait la violence qu'on nous administrait, alors même que, par ailleurs, il y avait une violence réelle qui était la violence de jeunes gens qui mouraient à vingt ans. Ça c'est une violence réelle. La seule vraie violence, c'était celle-là.

### ***Combien de personnes étaient présentes lors du "die-in" de décembre 1994 ?***

C'est une manifestation réussie, mais c'est aussi une manifestation qui donne l'impression qu'on est très nombreux parce qu'on avait pris des petites rues. On avait quand même

une spécialité : on savait que si on manifestait sur les grands boulevards, on aurait l'air ridicule, et donc, en général, on adorait manifester dans des rues assez étroites pour donner l'impression qu'il y avait un monde fou. Mais je pense qu'en 1994 il y a vraiment beaucoup de monde. Je dirais qu'il y avait 20 000 personnes, et ça, c'est vraiment considérable. C'est sans doute la plus grosse manifestation de l'histoire d'Act Up. C'était fort, surtout de pleine nuit. On mettait des éclairages partout, c'était fort. On s'amusait beaucoup. On s'amusait au sens où on se concevait comme des militaires, mais on se concevait aussi comme des artistes. On fabriquait des performances. Il y avait ça : on voulait avoir les plus belles banderoles. Les banderoles dans les manifestations sont souvent pas très jolies, même si moi je les trouve très belles en fait. Elles sont peintes de façon un peu naïve, il y a des trous faits pour qu'elles prennent mieux le vent. Nous, on était des folles couturières. On avait des banderoles d'un luxe. Elles étaient tellement propres, tellement belles, les lettres étaient même cousues. Je me souviens c'était moi qui dessinais les lettres, après elles étaient reproduites puis cousues. Il y avait des patrons pour les lettres. On fabriquait des interventions esthétiques. Et, je pense que ça a aussi contribué à changer une forme de culture politique, c'est-à-dire, qu'on faisait des actions comme des artistes font des performances.

### ***Pouvez-vous me parler des enterrements politiques et de leur signification ?***

Ça nous fascinait les enterrements politiques. Il y a une longue histoire des enterrements politiques. C'est ce qu'on raconte dans le film, c'est la nuit des charrettes en 1848 : on transporte les cadavres des manifestants dans les rues. Et donc, il y avait ce grand fantasme d'un certain nombre d'entre nous d'avoir le corps transporté dans les rues. Mais on n'a pas le droit de transporter un cadavre sans cercueil. Donc ce qu'on a fait, c'est des manifestations avec corbillards, comme dans le film, l'enterrement de Jérémie, pour donner à voir le deuil collectif, rendre présent dans l'espace de la ville le cercueil. Mais on a renoncé assez vite à ce genre de conneries. En revanche, on avait les cendres. Dès que quelqu'un mourait, il nous léguait les cendres en disant « Il faut les jeter dans les zaps. » Indépendamment du fait que c'était un peu pénible de jeter les cendres, il y a aussi que parfois il y a encore des bouts d'os. Une fois, quelqu'un a jeté des cendres, une personne extérieure à l'association s'est pris un bout d'os dans l'oeil et a hurlé. On s'est dit « non. » Seulement il y avait un placard plein d'urnes, alors on a décidé de les jeter sur des petits

fours et je pense qu'on a balancé 14 urnes sur des petits fours. Mais les gens ne comprenaient pas immédiatement ce que l'on était en train de faire.

### ***Comment avez-vous lutté contre l'idée de la victime-coupable ?***

L'idée de départ c'était « ils l'ont bien cherché, ils vivent en dehors de la norme, ils vivent dans la promiscuité sexuelle. » C'est lié à ce fantasme sur le multipartenariat sexuel. Et de fait, le multipartenariat sexuel existait largement. Nous, tout ce qu'on disait là-dessus, c'est, premièrement, on peut avoir plusieurs partenaires, en se protégeant. Il n'y a aucun problème à ce niveau là. Et deuxièmement, le multipartenariat est lié au fait que l'on n'a pas de reconnaissance de nos amours et de nos couples. Mais il y avait en plus de cette idée qu'on n'avait pas trop à s'occuper du sida parce qu'ils l'avaient bien cherché et qu'ils ne le crieraient pas trop sur les toits. Parce que c'étaient des gens qui avaient des relations extra-conjugales quand c'étaient des hétérosexuels, parce qu'ils étaient allés voir des prostitués, ou bien parce que c'étaient des prostitués ou des toxicomanes. Cette idée a fonctionné tant qu'il n'y a pas eu des victimes innocentes. Et là, la tentation a été grande chez les salauds de faire le partage entre les victimes innocentes et celles qui l'avaient bien cherché. On était vraiment en lutte contre ça. Il y a un certain nombre de gens qui l'ont dit. Le directeur de l'Académie de pharmacie, par exemple, avait fait un discours terrible, sans que personne ne moufte. Mais nous on lui a fait savoir, il s'est pris plein de sang sur la figure. Il disait que les homosexuels, par leurs pratiques dépravées, étaient responsables de la mort de millions d'innocents. Ce discours existait vraiment. Et évidemment on a contribué à dénoncer cette distinction entre victime innocente et victime coupable. Mais je reviens de Chine où j'ai rencontré des associations de lutte contre le sida qui disent que ce discours existe encore. Ce discours est effacé aujourd'hui en France, mais il est effacé parce que l'homosexualité est plus admise, sans comparaison avec avant. Il y a quand même une différence, c'est qu'aujourd'hui c'est hors la loi d'être homophobe. De ce point de vue c'est une vraie différence.

## ***Quel impact ont pu avoir Act Up et les zaps dans l'évolution des mentalités (séropositivité et homosexualité) ?***

Act Up a eu un vrai impact. Ça j'en suis sûr. De ce point de vue, le film est une sorte de couronnement parce que ces gens qui nous détestaient, aujourd'hui nous adorent. Le film est presque un marqueur. Avec les zaps, on inventait une forme qui n'existait pas, ça a stupéfait. Aujourd'hui, dans un sens tout le monde fait du Act Up. J'ai été très frappé quand j'ai vu à la Manif pour tous ces petits groupes de veilleurs qui intervenaient comme nous. Ils avaient repris à leur compte des modalités d'action qui étaient les nôtres, et auparavant d'autres les avaient repris avant eux, les sans-papiers. Parce qu'après tout, les sans-papiers sont aussi des gens qui n'ont pas le droit de citer et qui tout d'un coup décident de sortir et de dire « Je suis sans-papiers. » En un sens, on a inauguré une nouvelle méthode politique qui aujourd'hui est diffusée dans tout l'espace politique. Mais fondamentalement, en France, on a été les premiers. Par exemple, je me souviens à la fin des années 1990, on était dans des structures interassociatives multiples avec des coordinations de sans-papiers. Parce qu'ils constituent une population à risque, parce que la précarité est toujours un facteur de diffusion du virus. Je pense qu'on a fait effraction au bon moment, au moment où il devenait impossible de continuer de fermer les yeux. Donc il y a eu cette conjonction de calendrier, une efficacité politique particulière, et je crois une intelligence collective.

Les zaps ont eu un vrai impact au point que beaucoup de gens ne connaissaient que cette partie là. Ils ne connaissaient pas la partie lobbying. On avait d'autres modes d'action que le mode physique. On saturait les boîtes téléphoniques, on fournissait des argumentaires. On écrivait des textes de loi. Les deux grandes victoires d'Act Up du point de vue législatif, c'est d'une part, le remboursement à 100% de toutes les pathologies VIH. Ça c'est nous qui l'avons obtenu et c'est énorme. L'autre texte que l'on a obtenu c'est une victoire législative qui aujourd'hui est totalement remise en cause, c'est le fait qu'une personne atteinte d'une pathologie grave, cancer, sida, etc, ne peut pas être expulsée. Et ce texte c'est nous qui l'avons écrit. Ça, ça se voyait moins. Donc pour beaucoup de gens ont était uniquement du côté de l'action physique. Mais théoriquement l'action physique était souvent pour nous le moyen de faire effraction. Derrière l'action physique, à la fois en amont et en aval, il y avait un travail de lobbying et de discussions. En clair, l'action physique c'est soit faire effraction là où on voulait pas nous entendre, soit débloquer une situation là où on ne voulait plus nous entendre.

### ***Est-ce que la manière de lutter d'Act Up est liée à la maladie ?***

Oui. Mais aux États-Unis il y avait déjà des formes de lutte comme ça. C'était moins original aux États-Unis que ça l'était en France. Là bas, l'idée de faire des pickettings où l'on tourne en rond en criant des slogans à cinq ou six, l'idée de bloquer une entrée, ce sont des idées qui sont déjà exploitées dans un certain nombre de groupes activistes et qu'Act Up systématise alors qu'en France on ne faisait pas ça. Donc il y a à la fois quelque chose qui est profondément lié à l'expérience de la maladie et donc à la mise en scène d'un corps malade. Mais par ailleurs, il y a aussi une part d'action qui vient d'une sorte de grammaire activiste, qui est une grammaire étrangère.

### ***Quel est le message fondamental d'Act Up ?***

« Nous ne voulons pas mourir. Et nous allons tout faire pour ne pas mourir. » C'est vraiment le message fondamental d'Act Up, et donc la contrepartie de ce message, c'est que nous allons dénoncer toutes les inerties qui font que nous sommes amenés à mourir, qui font que nous sommes condamnés.

**Annexe n° 2 : Photographie de Ken Ramsaur (l'homme à gauche sur la photo), malade du sida, publiée en juillet 1983 dans Paris Match**



***Annexe n° 3 : «Die-in» géant d'Act Up dans une rue de Paris lors de la Journée mondiale de lutte contre le sida en 1994.***



***Annexe n° 4 : Campagne publicitaire « HIV POSITIVE » de Benetton.***



## *Résumé*

En 1983, le premier malade du sida est diagnostiqué en France. En quelques années et malgré la découverte des modes de transmissions l'année suivante, l'épidémie se répand en France, aucune politique de prévention n'étant mise en place avant 1987 et la loi de Michèle Barzach autorisant la publicité pour les préservatifs. Si les premières associations de lutte contre le sida naissent dans un silence peu croyable, peu à peu les médias s'emparent de l'objet-sida dont les caractéristiques en font un objet d'intérêt médiatique : épidémique, mortel, sexuellement transmissible, mystérieux et touchant principalement la communauté homosexuelle.

Act Up-Paris, fondée en 1989 est une association de lutte contre le sida dont les membres entame dès sa fondation un combat contre la stigmatisation des malades instaurée par les médias qui se paraient alors de titres stigmatisants et parfois moralistes, donnant à voir le sida comme une maladie de la honte et parfois même comme une punition infligée aux homosexuels. Face à ce contexte particulier entre attentisme politique et stigmatisation, Act Up met en place une stratégie de communication percutante afin de gagner en visibilité médiatique et d'investir les cercles de décision politiques. Les événements choc et les zaps ont une place primordiale dans ce processus.

L'association a transformé les méthodes d'engagements. Elle a construit des rapports nouveaux avec les médias pour qui elle crée dès ses premières années des événements répondant aux caractéristiques de l'événement médiatique : jouant avec le sensationnel, le spectaculaire et la violence.



## *Summary*

In 1983 french doctors diagnosed a case of AIDS for the first time in France. The following year professors from the Pasteur Institute managed to find out how the virus is transmitted. But despite this discovery, commercials for condoms were forbidden until 1987. AIDS quickly appears to be a shameful disease of which no media talks. Indeed in the early 1980's the first AIDS associations were created without any interest from the media. However, when the epidemic started to growth, medias also started to get interested into the virus. They started to write some stigmatic articles, showing AIDS as a exclusively homosexual disease.

Act Up-Paris was founded in 1989. By that time, medias were already talking about the virus, but just a few of them. Moreover, they were still talking about the virus in a very stigmatizing or even sometimes a moralistic way. Act Up was created in order to counteract this representation the medias built. So the association decided to work with the medias, its members started to think of way to grab the medias. In order to manage this goal, they created some new kinds of representations, of demonstrations, called zaps. These were invented in order to attract the medias and so to transform the representation of the ill and in order to enter the places of decisions.

Act Up-Paris transformed the way the associations now engaged themselves into their struggle. In the 1990's the association created a new way to fight by using visual activism.

## *Mots-clés*

Act Up

Association(s)

Violence

Communication

Stratégie de communication

Zap

Événement(s) “choc”

Sida

Médiatisation/médias

Activisme visuel

Militantisme visuel

Corps protestataire(s)

Spectaculaire / sensationnalisme