

Chapitre 2. Un tournant social, politique et culturel, la France de 1974 à 1988- 5-6 h

Feuille de route séance 3

Problématique du chapitre : quelles mutations sociales et culturelles la France a-t-elle connue des années 70 au début des années 90 ? Quelles ont été les réponses politiques pour accompagner ces mutations ?

Lien vers le support padlet de la séance : <https://fr.padlet.com/magaliesimon/tyiejgsw8zfuzcw>

Séance 3 - L'émergence de nouveaux débats de société : minorités, sexualités. 1 h 30

PPO : 1980-90 : L'épidémie du SIDA en France : recherche, prévention et luttes politiques

Capacités/compétences :

- Contextualiser / mettre un événement ou une figure en perspective
- Identifier et expliciter les dates et acteurs des grands événements.
- Procéder à l'analyse critique d'un document selon une approche historique.
- Savoir lire, comprendre et critiquer un document iconographique.

Problématique : comment l'épidémie de VIH-Sida devient-elle un enjeu de société dans les années 1990 ? Comment la lutte contre l'épidémie de VIH-Sida révèle-t-elle de nouveaux acteurs et de nouvelles formes de mobilisation ?

Activité 1 - S'engager dans la lutte contre le Sida : identifier les positions des acteurs (malades / associations / État / laboratoires) de la lutte contre le VIH-sida. Travail d'analyse de documents, réalisable individuellement, en binôme ou par groupe.

Objectif : à partir de textes et de documents produits par les différents acteurs de la lutte contre le sida, identifier et décrire les positions défendues.

Consignes : lire les documents, identifier les auteurs et les acteurs nommés, relever les informations dans les documents qui indiquent la position des acteurs face à l'épidémie de SIDA en France dans les années 1990. Classer les informations et positionner les acteurs par rapport à leur perception et leurs décisions dans la lutte contre l'épidémie.

Activité 2 - Portraits d'acteurs : montrer que la lutte contre le VIH-Sida est un moment d'invention de nouvelles formes de mobilisation.

Consignes : par groupe de 2, choisir un portrait de militant entre les différents portraits proposés ; puis présenter à l'oral aux autres groupes, le portrait réalisé. Prendre des notes. La mise en commun permet de mettre en évidence la diversité des engagements et des positions (institutionnelle, militante, radicale...).

L'exercice est ici envisagé en continuité avec le travail sur les portraits de militantes féministes. Les activités de la fiche peuvent être envisagées comme des exercices formatifs et ceux de la fiche trois comme des exercices d'évaluation de maîtrise de capacités.

Production alternative possible : réaliser une capsule sonore.

Activité 3 – Les images du Sida : présenter et analyser les images produites dans le contexte de la lutte contre le VIH-sida.

Activité 1 - S'engager dans la lutte contre le Sida

Proposition de tableau pour prélever et classer les informations à partir d'un corpus documentaire (nombreux exemples de corpus dans les pages consacrées à ce PPO dans les manuels scolaires.

Documents : exemple de corpus	Plan national de lutte contre le sida, juin 1987	Autorisation de mise sur le marché de l'AZT par le laboratoire Glaxo- Smith-Kline (1987- 88)	Témoignage sur le début des programmes de recherche sur le vaccin à l'institut Pasteur sous l'autorité de Françoise Barré- Sinoussi, 1988	Création de la première ligne d'écoute téléphonique sur le Sida en 1985
Informations à prélever				
Contexte :				
Acteurs :				
Rôle dans la lutte contre l'épidémie :				
Limite de l'action menée, conflits éventuels avec d'autres acteurs :				

Activité 2 - Portraits d'acteurs de la lutte contre le sida :

Daniel Defert, fondateur de l'association Aides en 1984

« Quand Foucault a été malade, nous avons fait ensemble l'hypothèse du sida en décembre 1983, mais le traitement de Bactrim ayant été efficace, nous n'avons pas cru qu'il s'agissait de cette maladie mortelle si effrayante. Et les médecins n'ont jamais abordé le sujet du diagnostic de front avec lui. Ils disent que lui n'a jamais posé de questions. Je crois que Foucault ne se faisait pas d'illusions. On se représentait le sida à partir de la maladie de Kaposi, qui se manifestait par des taches rouges sur tout le corps. Lui n'avait eu qu'une infection pulmonaire, il a pu assurer son cours au Collège de France et publier ses deux derniers livres. À bout de force, il est entré à l'hôpital où il est mort en trois semaines le 25 juin 1984. Après, à Londres, j'ai rencontré la première association qui faisait une permanence téléphonique et de l'aide aux malades. Ce fut le point de départ de l'association que j'ai fondée par la suite à la fin de 1984. Et c'est là que le mot Aides s'est imposé à moi en ajoutant le « e » à aids qui veut dire sida en anglais et qui, ainsi, devient solidarité en français.

Pourquoi, au tout début, le sida a-t-il été associé à l'homosexualité ? Cette épidémie a été repérée aux États-Unis à partir de deux médecins, un à Los Angeles où plusieurs malades présentaient la maladie de Kaposi, un à New York où plusieurs malades avaient une infection pulmonaire. Donc, pas de symptôme commun. Le seul trait commun : leur clientèle d'homosexuels masculins. C'est en 1982 que l'hypothèse virale est formulée. En 1983, le virus est découvert à Pasteur et confirmé en 1984 aux États-Unis. Cette découverte n'est pas dissociable de la visibilité politique acquise par les homosexuels à partir des années 1970.

Comment avez-vous conçu le rôle et l'action d'Aides ? La première action a été une permanence téléphonique et la diffusion de brochures d'information principalement pour le milieu gay. À l'époque, la législation interdisait la publicité sur les préservatifs. L'Église catholique était encore un frein politique pour changer la loi. Donc, pas de préservatifs. Les seringues n'étaient pas en vente libre. Le gouvernement socialiste n'a pas osé modifier la législation avant les élections. Il a fallu le retour de la droite pour que Michèle Barzach

définisse une politique cohérente : publicité en faveur des préservatifs, vente de seringues à titre expérimental pour un an.

Au début des années 1980, où en était la politique de santé publique ? En France, grâce à la Sécurité sociale, il y a une politique du soin mais il n'y avait pas de vraie politique de prévention. Il a fallu les drames du sang pour créer l'Agence du sang, puis l'Agence du médicament, difficile à arracher aux lobbies des laboratoires. La santé dans les prisons dépendait de l'administration des prisons et non du ministère de la Santé : peu de soins, peu de confidentialité et pas de suivi après la sortie de prison. Il a fallu changer tout cela. C'est avec le ministère Rocard que les principes établis par Barzach ont été soutenus par un véritable budget. La création d'agences de prévention et de recherche clinique faisait sortir le sida de l'emprise du cabinet.

Vous expliquez que la relation médecin-malade s'est modifiée avec le sida. En quoi ? Les médecins avaient les mêmes préjugés que l'ensemble de la société à l'égard de la sexualité et de la toxicomanie. L'éducation de la population ne pouvait se faire que par les personnes les plus concernées. Ce qui a changé fondamentalement la relation médecin-malade.

Rétrospectivement, comment analysez-vous l'attitude des politiques sur ces sujets ? J'ai été surpris que les politiques ne viennent pas nous voir spontanément ni sur le terrain des prisons ni sur le sida. On ne sent pas dans les partis politiques un intérêt pour les choses qui naissent au sein de la société, dans des cadres associatifs. J'ai toujours considéré qu'il s'agissait bien de politique. Ce sont les valeurs d'une société qui sont en question, façonnées sur tant d'années, par tant d'acteurs et par les religions. À mon sens, à travers ces thèmes et ces enjeux politiques et éthiques, c'est bien la modification de nos valeurs morales qui se pose, le sens de l'égalité, de la justice, de l'injustice. Tous ces sujets mettent beaucoup de temps à se déplacer parce que les politiques sont frileux de leur opinion.

Le regard sur la sexualité a-t-il évolué depuis la découverte du sida ? Je crois que la société française avait déjà changé à l'insu des politiques. L'épidémie a fait découvrir au sein des familles, au sein du lieu de travail et au sein des décideurs politiques, que la population concernée par l'orientation sexuelle ou par l'usage de drogues était plus importante qu'on ne le soupçonnait. »

Entretien de Daniel Defert à *L'Humanité*, 19 septembre 2014, <https://www.humanite.fr/quand-questionne-les-marges-arrive-au-coeur-de-la-politique-daniel-defert-552167>

Michèle Barzach, ministre de la santé dans le gouvernement de J. Chirac, 1986-1988

« Dès votre arrivée au ministère, vous vous êtes préoccupée de cette maladie nouvelle. Racontez-nous... Étant gynécologue de formation et connaissant des médecins qui suivaient des patients contaminés, j'ai vite pris conscience du problème (c'est d'ailleurs pourquoi je persiste à penser qu'il est important qu'un ministre de la Santé soit médecin...). En 1986, il y avait déjà pas mal de personnes atteintes. On parlait alors de la maladie des 3H (Haïti, homosexuels et hémophiles). Et les premiers tests de dépistage existaient, mais leur usage n'était pas encore entré dans les mœurs.

Quelle a été votre priorité ? Il fallait, en premier lieu, informer la population de l'existence d'une nouvelle affection et de ses modes de contamination. C'était le prélude à la protection. J'ai donc fait envoyer, avec les factures de téléphone, 24 millions de bulletins consacrés au sida. Et comme la maladie se transmettait par voie sexuelle, il fallait promouvoir le seul dispositif capable d'éviter la contamination, le préservatif. Mais sa publicité était interdite depuis longtemps, car il était considéré comme un anticonceptionnel. Il a donc fallu faire voter une loi avant de commencer toute promotion.

En quoi le sida a-t-il, selon vous, marqué l'histoire ? C'est un peu la peste qui revenait au XXe siècle. Cette maladie - qui se transmet par trois liquides nourriciers extrêmement symboliques, le sang, le sperme et le lait (identifié beaucoup plus tard) - a suscité beaucoup de fantasmes et de discriminations. Pour les combattre, il a fallu un long travail, y compris au niveau européen. La lutte contre l'extrême droite a été rude, ses alertes concernant une possible transmission par la salive, la sueur et les moustiques ayant marqué les esprits. Il reste que le sida a signé la fin de l'amour insouciant. Et qu'il a engendré un moteur social très important et durable, le regroupement des malades en associations.

Il a aussi révolutionné les essais thérapeutiques... Oui. Dès que les premiers traitements ont été disponibles, j'ai créé les ATU (autorisations temporaires d'utilisation) pour permettre aux malades gravement atteints d'entrer dans les essais thérapeutiques. Une loi est passée depuis pour légaliser ce type de dérogation. Mais avant de traiter les patients, il fallait les identifier. Pour éviter que les personnes à risque aillent donner leur sang et bénéficier ainsi d'un test sans rien payer, j'ai dû faire voter une nouvelle loi permettant d'ouvrir des centres de dépistage anonyme et gratuit.

Le quatrième "H" est arrivé ensuite... Effectivement, la question des héroïnomanes est apparue ultérieurement. J'avais quelques données provenant de l'étranger indiquant que ces toxicomanes se contaminaient par l'échange de seringues (chacune servant à un nombre de personnes compris entre 10 et 40) et qu'une bonne façon de les protéger était de leur fournir du matériel propre. En France, les seringues ne pouvaient être délivrées qu'en pharmacie, avec une ordonnance et une carte d'identité. J'ai décidé de les mettre en vente libre, dans des distributeurs. Cette mesure a suscité beaucoup de critiques.

Hormis le drame du sang contaminé, impossible à oublier mais dans lequel vous n'avez pas été impliquée, quel est l'élément qui vous semble, aujourd'hui encore, particulièrement marquant ? C'est la discrimination entre les sexes. On a mis très longtemps à comprendre que des millions de femmes étaient contaminées. Aujourd'hui, elles sont même plus nombreuses que les hommes. Or, dans certains pays, elles restent moins souvent dépistées et moins bien traitées. Autre sujet actuel : la crise. Il ne faudrait pas qu'elle restreigne les moyens destinés à lutter contre le sida. »

Entretien de Michèle Barzach avec le magazine *Le Point*, le 22 mai 2013, https://www.lepoint.fr/editos-du-point/anne-jeanblanc/michele-barzach-la-lutte-contre-le-sida-est-aussi-politique-22-05-2013-1670877_57.php

Clews Vellay, président d'Act Up de 1992 à 1994

Récit de l'enterrement de Clews Vellay, transformé en événement militant : « Soudain, le son de dizaines de cornes de brumes a déchiré le silence. Ce matin du 26 octobre 1994, nous sommes plusieurs centaines à suivre dans les rues de Paris le cercueil de Clews Vellay, président d'Act Up-Paris, décédé huit jours auparavant. Arrivés au Père Lachaise, nous voulions porter son cercueil pour passer sous le portail imposant du cimetière. C'est lourd, très lourd, un cercueil et nous ne pouvons le porter que sur quelques dizaines de mètres. Mais nous voulions honorer la volonté de Clews d'avoir un enterrement politique. Il avait fallu contourner les lois sur l'inhumation afin de permettre que son cercueil soit visible d'abord au Centre gai et lesbien (CGL), rue Keller, puis en procession dans les rues de Paris jusqu'au crématorium. À l'arrivée devant l'entrée principale, deux rangées de militant.e.s d'Act Up s'étaient postées et ont enclenché leurs cornes de brume au moment même où le cercueil entraînait dans le cimetière. Un peu plus tard, dans le crématorium, devant des centaines de personnes, Pierre Bergé, Line Renaud et Didier Lestrade, entre autres, rendirent hommage à Clews Vellay, président charismatique de l'association de lutte contre le sida. [...]

Pendant les deux ans de sa présidence, celui qui était né en 1964 à Goussainville dans une famille modeste, avait permis à Act Up-Paris d'acquérir une notoriété et une légitimité dans la communauté homosexuelle et auprès des politiques. D'abord responsable de l'action publique, un poste qui lui permit d'organiser notamment un zap mémorable à Notre Dame de Paris le 1er novembre 1991 ou une série d'actions durant la Journée du désespoir le 4 avril 1992, Clews avait ensuite, durant sa présidence, considérablement élargi le champ d'actions d'Act Up-Paris. Il ne s'agissait plus seulement de demander des médicaments pour sauver des vies. Il fallait créer une coalition des laissés-pour-compte, toutes celles et ceux qui payaient un lourd tribut au sida : les homos, les prisonniers, les usagers de drogues, les femmes, les migrants. Sans lutter contre les discriminations qui font le jeu de l'épidémie, on ne pouvait pas espérer gagner la bataille contre le sida.

Clews Vellay s'est battu pour la dignité des malades, pour leur citoyenneté. Un profond humanisme chez ce garçon chétif qui n'avait pas fait d'études au-delà d'un cap de pâtissier et qui pouvait tenir tête à un ministre. N'a-t-il pas obligé un jour le ministre de la Santé, Philippe Douste-Blazy, à le suivre au local d'Act Up pour parler à des malades du sida ? Devant le refus initial du ministre, Clews s'obstine. Le cabinet du ministre s'affole.

D'autres rendez-vous sont prévus dans la journée et on ne bouscule pas un agenda comme ça. Pourtant, au bout de quelques dizaines de minutes, le ministre accepte.

Face à la maladie, qui tuait dix personnes par jour en France, il n'y avait pas de compromis possible, il n'y avait pas la place pour des demi mesures ou des arrangements. Le temps était le pire ennemi de Cleews. Se savait-il condamné ? Cette question, on ne se la posait pas à Act Up. Tant qu'il était en vie, il devait se consacrer à son combat.

[...] De ses visites à l'étranger, notamment lors des conférences sur le sida, il avait pu voir que les principales villes européennes étaient dotées d'un lieu militant et convivial pour la communauté homo. À Paris, rien. Gérée par une municipalité de droite depuis 1968, la capitale était riche de très nombreux établissements gays et lesbiens. Mais jamais la municipalité ne soutiendrait le projet d'une « maison des homosexualités » telles qu'elles existaient pourtant dans plusieurs villes de France. Cleews s'est obstiné et c'est son compagnon, Philippe Labbey, qui a présidé au démarrage du Centre Gay et lesbien en 1993. C'est en grande partie grâce au CGL que les associations LGBT ont pu trouver un meilleur relais et une plus grande autonomie. Le Pacs, la loi contre l'homophobie, le mariage, toutes ces revendications qui ont marqué les 20 dernières années de notre histoire ont été élaborées, débattues, popularisées à partir du CGL.

[...] Un an plus tard, lors du premier anniversaire de la mort de Cleews, Act Up-Paris avait publié un communiqué de presse : plus de cent personnes de l'association ou de la lutte contre le sida étaient mortes en un an. Il faudra attendre encore deux ans pour que l'arrivée des traitements puissants voit la courbe des décès s'infléchir. Pour Cleews et des milliers d'autres, il était trop tard.

Témoignage de Christophe Martet, publié le 26 octobre 2014, <https://www.komitid.fr/2014/10/26/il-y-a-20-ans-lenterrement-politique-de-cleews-vellay-charismatique-president-dact-up-paris/>

Philippe Mangeot, président d'Act Up de 1997 à 1999

Document n° 1 : « C'est au collège que la grande gigue qu'il était a opté pour l'excellence la première fois où on l'a traité de « pédé ». *« J'ai décidé ce jour-là qu'on ne m'emmerderait plus jamais. »* Pourtant issu d'un milieu familial scientifique, père cadre dans un labo pharmaceutique et mère enseignante-chercheuse en biochimie - *« des belles personnes »* -, il entre en hypokhâgne et devient studieux. Avant, il se décrit comme un joueur de bonneteau, habile à disserter comme il faut. Mais, à 21 ans, à peine à Normale Sup, il se découvre séropositif. L'effroi. *« A cette époque-là, on ne sait pas quand, mais on sait qu'on va mourir. J'ai décidé de faire comme si je n'allais pas mourir. »* Il cravache pour passer l'agrégation de lettres modernes, file à Oxford pour une thèse sur les carnets de Coleridge, auquel il renonce vu l'ampleur de la tâche, lui préférant Jules Verne. Cette même année, en 1990, le livre d'Hervé Guibert, *A l'ami qui ne m'a pas sauvé la vie*, le heurte. *« J'y lis, validé par tous les médias, un récit d'acceptation du sidéen consentant qui allait devenir le récit officiel. »* Avec son ami Pierre Trividic, ils décident d'aller voir Act Up, petite association naissante pour qui *« le sida n'a pas de sens »*. Tout de suite, il se sent chez lui. Trois jours après avoir débarqué, il s'allonge avec une dizaine d'autres, rue de Bièvre, devant chez Mitterrand. *« Je découvre qu'on va pouvoir rentrer dans les ministères, qu'on va pouvoir tout faire. »* S'il quitte cette école de la parole publique, de la pensée politique et de l'activisme au bout de treize ans, c'est parce qu'il se sent comme un vieux con dans un monde où la donne a changé en matière de lutte contre le VIH. Et il ne meurt pas, *« chance inouïe »*, mais perd en 1993 son amour, Jim, danseur ».

« Sentir, savoir et pouvoir », portrait de Philippe Mangeot par Frédérique Roussel, *Libération* du 14 juin 2018

Document n°2 : « Militer dans les années 1990 quand on est sidéen, c'est savoir qu'il nous reste moins de 5 ans à vivre. Le SIDA n'était pas une lutte de générations, un conflit pour les générations futures. Nous avions des problèmes de gens de 80 ans, la finitude, mais à 20 ans. Le climat, lui, concerne les générations suivantes. Pour nous, malades brusquement, le temps s'était refermé. Pour autant, on emploie les mêmes mots que les militants écologistes : il n'y a pas de question à se poser sur la justesse de la cause. Ce qui diffère, c'est aussi le nombre : tous les malades du SIDA ne se sont pas engagés, ni leurs amis, et encore moins les gens autour. Nous étions très peu de gens, au fond, à nous opposer à l'épidémie la plus grave dans le monde... La plus

grosse manif de l'histoire d'Act Up France, c'est 12 000 personnes, et la plupart du temps, nous étions 800. Le succès du film [120 battements par minute] a pu faire croire à des victoires faciles, mais entre les premiers cas de SIDA recensés et le premier Sidaction - qui marque une consécration de l'opinion- dix années se sont écoulées (1983-1994). À l'échelle d'une épidémie, c'est énorme. La réalité, c'est que le SIDA a touché en premier lieu des homosexuels et des usagers de drogues et que tout le monde, à commencer par les pouvoirs publics, s'en accommodait. Ça m'avait inspiré un de mes premiers textes, avant même mon arrivée à Act Up. J'y disais en substance : « *Ils vont se mettre à nous aimer parce qu'on a la politesse de souffrir et de mourir ; on connaît ce scénario sacrificiel : ils finiront même par nous accorder des droits !* ». Nous n'avions pas de fonds, la recherche était minoritaire et, en France, la prévention était empêchée par l'interdiction de la publicité pour le préservatif jusqu'en 1987, alors qu'on connaissait le mode de contamination depuis 1984. Un contexte aussi défavorable, ça vous forge le caractère. Et force est de reconnaître qu'on a gagné la bataille. »

Philippe Mangeot, entretien pour le magazine *Usbek & Rica* du 16 mars 2019

Activité 3 : images de la lutte, exemple de corpus documentaire



Vue générale sur le préservatif rose géant placé par Act Up sur l'obélisque de la Concorde, à Paris, 1er décembre 1993 • Crédits : Gérard Julien - AFP



Des militants de l'association Act Up-Paris organisent un « die-in » au siège social du groupe pharmaceutique Pfizer France, le 26 avril 2005 à Montrouge • Crédits : Jean Ayissi - AFP



7 avril 1994, lors du premier Sidaction retransmis à la télévision, la comédienne Clémentine Célarié embrasse un homme malade du Sida. Source : INA.