

tous perdu du temps dans nos vies respectives. C'était quelque chose de complètement nouveau. Il y avait beaucoup d'émotion dans ce moment. Bien sûr, nous étions presque tous mal à l'aise, mais nous sentions bien qu'il fallait passer par là. Et je crois aussi que tout le monde était réellement curieux de savoir qui était son voisin et pourquoi quinze personnes avaient décidé de rejoindre un groupe qu'elles ne connaissaient pas. Il faut noter enfin que chacun était venu seul : parmi les quinze personnes, il n'y avait pas, par exemple, un groupe de trois ou quatre amis. C'étaient tous des individus un peu isolés, faisant une démarche personnelle. Après cette présentation, Pascal, Luc et moi avons pris chacun un temps de parole. J'étais chargé d'expliquer, sommairement, la création d'Act Up aux États-Unis, son but, sa signification politique. Pascal fit un point sur l'organisation du groupe parisien : pourquoi nous avions déjà déposé les statuts d'une association loi 1901, comment se dérouleraient les réunions, quel serait le mode de fonctionnement du groupe. Luc fit un dernier point, plus psychologique, sur la nécessité d'Act Up-Paris, le fait que les séropositifs, les malades et leurs proches devaient s'unir et s'organiser. Dès la première réunion, nous avions déjà présenté les principes de base de l'association : pour parler, il fallait lever la main, il fallait attendre son tour, les discussions étaient menées par un facilitateur. Chaque réunion devait être résumée dans un compte rendu, distribué à la réunion suivante. À chaque fin de réunion, il y avait une quête pour financer l'association et pour symboli-



ser l'engagement activiste de chacun des membres. Nous insistions beaucoup sur le fait que l'indépendance financière d'Act Up devait être totale et que le mode de financement était en soi une preuve de la maturation d'Act Up par rapport aux groupes militants des années 70. Act Up devait être riche car il était impossible d'agir contre le sida si nous n'avions pas de fonds suffisants pour mener des actions. Plus tard, nous avons souvent ri sur la dimension presque biblique de cette première réunion.

C'était un peu un mélange entre une Pentecôte sida et une réunion Tupperware. Pascal, Luc et moi avons beaucoup tenu à donner à cette réunion un caractère convivial, sans pour autant donner l'impression de groupe de parole ou de réunion de drague. Grâce à Luc, nous avons compris un des principes fondamentaux d'Act Up : nous n'avions pas à redouter de parler, de nous dévoiler. Il nous a appris que nous n'avions

pas à avoir peur d'aller au-devant des gens. Grâce à Pascal, le cadre de la réunion avait été défini, nous n'étions pas allés dans tous les sens. On sentait que quelque chose d'important était en train d'avoir lieu, même si nous nous disions que si cette réunion devait mal se passer, c'était tant pis. Mais tout le monde a fait le maximum pour qu'elle se passe bien. Deux heures plus tard, personne ne voulait partir. Il y avait un vrai besoin de rencontre, d'échange. Tout le monde était "high", surexcité par ce qui venait de se passer et ce qui allait suivre. • DL

Ce texte est extrait du livre de Didier Lestrade sur Act Up-Paris, à paraître chez Denoël en Janvier 2000.

Est-ce qu'on a vraiment le choix ? Quand on est séropo, qu'on n'est pas déclaré sida selon la nouvelle définition du sida, avec 6 T4, une antigénémie positive, une intolérance à l'AZT et une allergie à la ddI, sans parler de celle du Baetrim, oui, a-t-on vraiment le choix des traitements ? Bien sûr, on me parle de ddC, et on me promet d'aller voir « les gens des protocoles » si ça ne marche pas. On me dit de ne surtout pas m'inquiéter, qu'on vit très bien sans T4, et puis j'ai la chance de ne pas avoir – pour le moment – de maladie opportuniste ! Faible consolation, assortie d'un sourire pas très convaincu. Bien sûr, « mon » médecin restera vigilant quant au risque de toxoplasmose, aux mycobactéries atypiques – « en nombre croissant » me précise-t-elle – et puis « il faudra bien continuer à faire vos aérosols et à prendre toutes les vitamines que je vous prescris... ». Mais oui, docteur, bien sûr docteur, vos désirs sont des ordres, docteur ! Alors je me ruine en vitamines – puisqu'elles ne sont pas remboursées par la Sécurité sociale – j'augmente les doses de N-acétylcystéine, je dors moins bien la nuit et le matin n'est plus de bon conseil. Et puis je me pose des questions sans réponses : combien mourront avant moi ? Vais-je souffrir ? Serai-je conscient jusqu'au bout ? Retrouverai-je un jour ma libido, le goût et l'envie de faire l'amour avec mon mari ? Vais-je continuer à avoir peur de toucher les autres, ou que les autres me caressent ? À qui pourrai-je me confier, moi qui n'ose plus ? Philippe aura-t-il la force de me suivre jusqu'au bout, et ai-je le droit, la force, l'envie de le lui imposer ? Et qui s'occupera de lui après ? Aurai-je « mon » enterrement politique ? Les labos vont-ils enfin comprendre ce qu'urgence veut dire pour nous ? Vont-ils enfin essayer de

trouver des remèdes à nos maladies opportunistes, plutôt que s'acharner, d'antiviraux inefficaces en antiprotéases – futures – prometteuses ? Vous savez, toutes ces questions qu'on se pose sans pouvoir les formuler vraiment à autrui... toutes ces questions qui vous gâchent vos derniers jours. Alors on ne comprend pas. On ne comprend plus. On se dit que tout est vain. Tout ce temps précieux à vouloir convaincre des ministres ou leurs conseillers que l'hécatombe est devant nous, qu'il y a urgence. Véritablement, urgence ! Et puis je m'aperçois que j'ai de la chance de ne pas être seul. De pouvoir encore marcher, crier et me défendre. Je me rends compte que je suis fier et heureux d'être à Act Up-Paris. D'en être « la présidente ». De pouvoir nous défendre. Au fait, docteur, si demain vous me proposez des quetsches pour durer encore un peu, je les prendrai, jusqu'au dégoût, parce qu'il faut bien l'avouer ici : j'ai envie de vivre, et pas seulement pour faire chier le monde. • Cleews Vellay



DES QUETSCHES POUR LES SIDÉENS !

Cleews Vellay a été président d'Act Up Paris de 1992 à 1994. Nous publions l'éditorial qu'il a écrit en septembre 1993 pour le numéro 19 d'Action, le journal de l'association activiste. Cleews Vellay est mort du sida le 18 octobre 1994, il avait 30 ans.

Ci dessus : l'enterrement politique de Cleews le 24 octobre 1994. Photo DR
À gauche : Cleews Vellay Photo DR

En haut : Zap Tibéri au kiosque Info Sida. Photo Christian Poveda