



## NEW YORK FACE À L'ÉPIDÉMIE DU VIH/SIDA

Depuis les premières rumeurs de maladie jusqu'à l'émergence de l'activisme choc d'Act Up, plongez dans l'histoire de la lutte contre le VIH/sida à New York.

Texte : *Evann His/SRS*

Images : *Evann His/SRS et DR*

### Le 18 mai 1981, le *New York Native*, le plus influent des magazines gays des États-

Unis, publie le premier article évoquant une maladie encore inconnue à l'époque et qu'on appellera plus tard le sida. « *Les rumeurs de maladie sont largement infondées* » titre alors le journal. L'histoire ne donnera malheureusement pas raison au *New York Native* : deux semaines plus tard, les CDC (Centres pour le contrôle et la prévention des maladies) publient leur premier rapport sur des cas de pneumocystoses survenant chez de jeunes hommes en pleine santé à Los Angeles. Deux mois plus tard, l'inquiétude gagne quelques personnes de la communauté gay new-yorkaise. Le 11 août, l'écrivain et réalisateur Larry Kramer accueille 80 hommes gays dans son appartement new-yorkais pour discuter, avec le docteur Alvin Friedman-Kien, d'un mystérieux « cancer gay ». Il s'agit du sarcome de Kaposi, une forme de cancer de la peau qui prend l'apparence de taches noires. Le 4 janvier 1982, Nathan Fain, Larry Kramer, Lawrence D. Mass (l'auteur de l'article du *New York Native*), Paul Popham, Paul Rapoport, et l'écrivain Edmund White fondent le Gay Men's Health Crisis (GMHC), la première association de lutte contre le VIH/sida au monde. Rapidement, l'association trouve ses premiers locaux sur la 318<sup>ème</sup> rue, du côté Ouest de Manhattan, au coin de la 22<sup>ème</sup> avenue (318 West 22nd Street). Ces bureaux sont prêtés par Mel Cheren et Michael Brody, les propriétaires du Paradise Garage, l'une des discothèques gays les plus connues de New York.



L'article du *New York Times*, « *For victims of Aids, support in a lonely siege* » de Maureen Dowd (publié le 5 décembre 1983) donne un aperçu des débuts de la prévention au GMHC. À cette époque, les moyens de se protéger du VIH/sida n'étaient pas encore complètement connus. Le GMHC et d'autres organisations conseillaient aux gays de réduire leur nombre de partenaires sexuels et d'éviter le sexe anal et oral. Mais en 1985, des chercheurs de l'Université de Californie ont confirmé que les préservatifs évitaient la transmission du VIH/sida. Les associations de prévention ont donc développé des brochures et affiches pour promouvoir des rapports sexuels plus sûrs avec des préservatifs. Le GMHC a également développé des mini BD informatives, les *Safer Sex Comix*. Celles-ci comportaient des scènes explicites, avec des indications sur comment et quand utiliser un préservatif. Elles voulaient montrer que le sexe plus sûr était aussi fun. Mais au début de l'épidémie, on ne parlait pas de préservatifs : il fallait informer sur le virus et aider les personnes malades.

Au rez-de-chaussée des bureaux du GMHC, Barry Davidson, le directeur de l'information communautaire, répond aux appels de la ligne d'information communautaire. Créée en mai 1982 par Rodger McFarlane, le premier directeur du GMHC, cet outil deviendra l'une des actions les plus importantes pour s'informer à propos du VIH et partager les nouvelles. Barry Davidson reçoit jusqu'à 1 200 appels par semaine. « Vous ne pouvez pas l'avoir en marchant dans la rue [...]. Il semble qu'il doive avoir un contact intime avec des fluides corporels ou des aiguilles partagées », affirme Barry, au téléphone, à un homme inquiet. Dans les étages, Chuck Jones, tente de

répondre aux besoins des personnes vivant avec le VIH/sida. C'est le *buddy program*, qui permet à des personnes malades de se faire aider dans leurs tâches quotidiennes comme faire des courses, obtenir un peu d'argent ou l'aide d'un-e avocat-e... Chuck Jones témoigne de la virulence de la maladie : « Mes tripes se retournent lorsque je parle à quelqu'un au téléphone et qu'il meurt avant même que je puisse envoyer quelqu'un sur place. Une fois, trois personnes sont mortes en l'espace de dix jours. J'étais assis sur ma chaise et j'avais l'habitude de pleurer. Mais maintenant, il n'y a plus de larmes ». À cette époque, le nombre de morts ne fait qu'augmenter sans que de réelles mesures soient prises.

En réponse à cette inaction, Larry Kramer publie, le 13 mars 1983 dans le *New York Native* : « 1,121 and Counting », un plaidoyer fort sur l'impact du sida sur la communauté gay. Kramer y critique le maire de l'époque, Ed Koch, pour sa piètre gestion de l'épidémie, les National Institutes of Health (NIH, équivalent de l'Inserm) et les Centres pour le contrôle et la prévention des maladies (CDC). Mais aussi la communauté gay, il fustigera notamment ceux qui n'ont pas peur du sida : « Comment peuvent-ils accorder si peu de valeur à la vie et tant de valeur aux bites et aux culs ? [Venez rendre] visite à quelques-uns de nos amis aux soins intensifs, ils renonceraient au sexe pour toujours si vous pouviez leur promettre la vie ». Le texte se termine par ces mots, si caractéristique de la pensée du futur fondateur d'Act Up : « Est-ce qu'on peut combattre ensemble ? » La même année, Kramer sera mis à la porte du GMHC par ses co-fondateurs, pour son approche trop radicale de la lutte, il leur rétorquera qu'ils ne sont qu'une « triste association de poules mouillées ».





Détail de la fresque de Keith Haring au Lesbian, Gay, Bisexual & Transgender Community Center



tion pour l'ensemble des employés-es. Alors même que l'Église catholique s'attaquait aux gays et interdisait l'utilisation de préservatif, cet hôpital catholique fera office d'exception et fait partie des seuls à ne pas avoir refusé les patients vivant avec le VIH/sida à New York. Avec sa localisation stratégique dans le quartier gay de Greenwich Village, l'hôpital sera qualifié de *ground zero* de l'épidémie new-yorkaise. De nombreux malades sont passés par cet hôpital : pour voir leurs proches, y être soigné ou vivre leurs derniers instants. En 1986, plus d'un tiers des 650 lits de cet hôpital était occupé par des malades du sida. Deux ans plus tard, l'hôpital lance son centre de traitement et de recherche du VIH, qui sera l'un des centres de traitement les plus renommés du pays. L'hôpital fermera ses portes en 2010, après plus de 160 ans de bons et loyaux services.

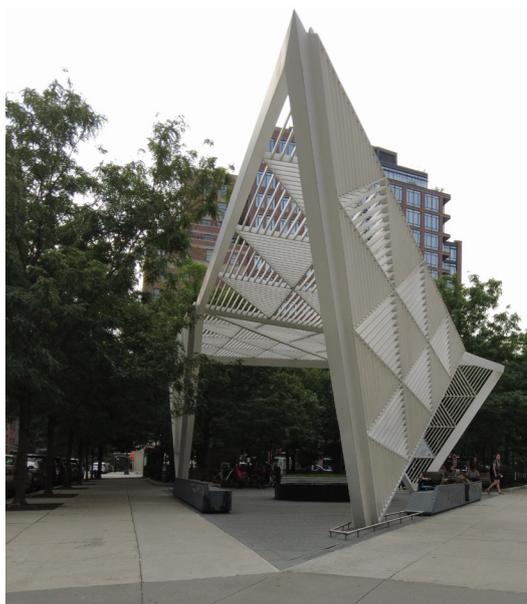
## De nos jours...

Aujourd'hui, Act Up New York continue toujours ses actions. Quelques jours après avoir fêté le 36ème anniversaire de leur première action en 1987, Act Up proteste contre la publication d'un livre par l'éditeur Simon & Schuster : *The Real AIDS Epidemic*, écrit par Rebecca V. Culshaw. L'autrice évoque les dépistages, la Prep comme étant une arnaque et certifie que les personnes séropositives peuvent vivre longtemps même sans traitement... Près de quarante ans après les premiers cas, le travail des militants-es n'est toujours pas terminé. En plus de 30 ans d'existence, il y aurait eu, selon Act Up New York, plus de 140 groupes locaux du même nom et des milliers de membres partout dans le monde.

Du côté du Gay Men's Health Crisis, Kelsey Louie, qui sera son dirigeant de 2014 à 2021, décide de renouer des liens avec Larry Kramer, après plus de trente ans de séparation. Ce dernier a également accepté un prix du GMHC pour son engagement, le Lifetime Achievement Award. Il assistera à des événements du GMHC jusqu'à son décès le 27 mai 2020, laissant derrière lui un héritage précieux à toutes les personnes combattant le VIH/sida.

Ces organisations et ces militants-es, ont contribué à ce que New York soit l'une des premières villes à atteindre l'objectif des trois 90 (90 % des personnes avec le VIH connaissent leur statut, 90 % des personnes diagnostiquées sont sous traitement et 90 % des personnes sous traitement ont une charge virale supprimée) de l'Onusida. Depuis 1981, ce sont plus de 186 000 personnes qui ont été testées positives au VIH à New York, 116 403 ont perdu la vie. Pour leur rendre hommage, un mémorial a été inauguré le 1<sup>er</sup> décembre 2016 au St. Vincent's Triangle, à proximité des lieux qui ont marqué l'histoire du VIH/sida à New York. Un auvent triangulaire en acier de six mètres de haut protège une fontaine centrale en granit, l'eau reflétant la structure en acier. Tout autour de celle-ci, le sol en granit est marqué des couplets du poème « Song of Myself » (1855) du poète gay, Walt Whitman (voir extrait en page 53) ; une ode à l'espoir, l'unité et la dignité humaine. « Ce mémorial devra servir, lors des futures épidémies, à la fois à rappeler les dangers créés lorsque nous laissons la peur prendre le dessus, et les résultats positifs qui résultent lorsque nous nous unissons pour lutter contre la discrimination et chercher des solutions à nos maux communs », avance Stephan Jaklitsch, un architecte au *LGBTQ Nation*. 

Le NYC AIDS Memorial Park au St Vincent's Triangle



Le LGBT Community Center

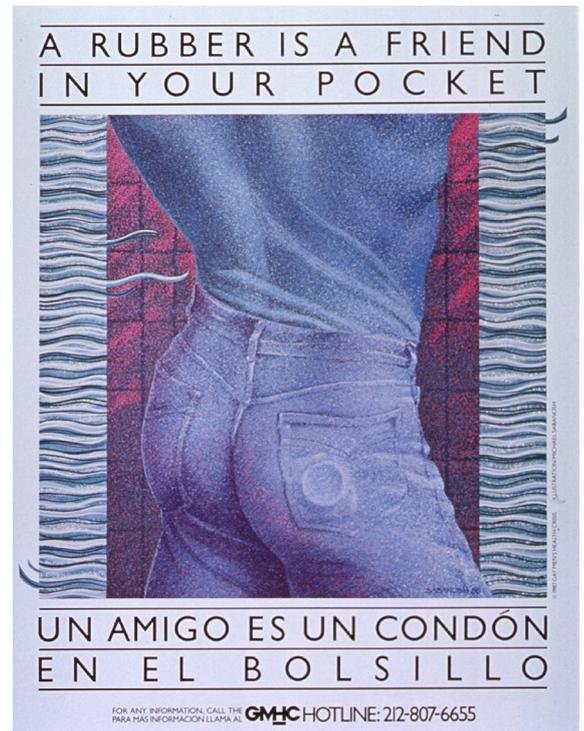




## L'appartement de Larry Kramer

En 1985, Edith « Edie » Windsor emménagera dans l'appartement de Larry Kramer avec sa femme Thea Spyer. Thea Spyer décède en 2009 et Edie hérite de sa propriété. Le problème est qu'une loi fédérale ne considère pas Edith comme l'épouse de Thea, alors même que le couple s'est marié légalement au Canada, deux

ans plus tôt. Elle poursuit le gouvernement fédéral qui lui donne raison. La Cour Suprême emboîte le pas et déclare inconstitutionnelle la loi qui instaurait le mariage comme l'union exclusive d'un homme et d'une femme. Le mariage entre couples de même sexe sera légalisé dans tous les États deux ans plus tard.





## Keith Haring, l'empreinte de New York

Keith Haring, l'artiste au trait inimitable, a laissé une empreinte indélébile sur le monde de l'art, mais aussi dans la lutte contre le VIH, tout particulièrement à New York. Diagnostiqué positif au VIH en 1987, Keith Haring a 29 ans. Dès lors, il n'arrêtera pas de travailler.

Très proche d'Act Up New York, il a financé la lutte en donnant plusieurs dizaines de milliers de dollars. Son travail restera un puissant moyen d'éducation et de plaidoyer. Haring est décédé de complications liées au sida, en 1990, à l'âge de 31 ans.

**« I celebrate myself, and sing myself,  
And what I assume you shall assume,  
For every atom belonging to me as  
good belongs to you.  
I loafe and invite my soul,  
I lean and loafe at my ease observing a  
spear of summer grass »**

**Walt Whitman, Song of myself, 1885**

« Je me célèbre et je chante pour moi-même,  
Et ce que je suppose, tu le supposes aussi,  
Car chaque atome m'appartenant est aussi bon pour toi.  
Je flâne et invite mon âme,  
Je m'appuie et flâne à mon aise en observant un brin d'herbe d'été »

