1

Dès les débuts de l'épidémie, dans les années 1980, avant que les connaissances scientifiques ne se stabilisent, le sida a fait l'objet d'une profusion de discours et de représentations publiques relevant du registre de la panique morale. Ceux-ci ont donné lieu le plus souvent à une mise en accusation des personnes fortement stigmatisées, à commencer par les hommes homosexuels. Chez celles et ceux qu'il touche, l'expérience du sida produit un choc difficilement communicable qui, paradoxalement, a trouvé peu de place dans ces discours dominants. Toutefois, certaines représentations moins stigmatisantes ont été développées, au travers notamment du témoignage et de l'action militante.

THE SHOCK OF THE FIRST YEARS

When the epidemic began in the 1980s, there was no immediate scientific consensus, and AIDS was the subject of a profusion of public statements and representations that contained elements of moral panic. Much of the time, this public discourse gave rise to accusations against groups of people who were already highly stigmatised, starting with gay men. For those affected by the virus, the actual experience of living with AIDS was a profound shock that was difficult to express and that, paradoxically, didn't receive significant attention in the early public conversation. However, over time, less stigmatising representations of the virus have been established, notably through personal stories and the work of activists.

2

La lutte contre le VIH/sida se mène autant à l'échelle intime et individuelle qu'à l'échelle collective et globale. Face au choc, aux décès et en l'absence d'engagement politique d'envergure, ce sont les personnes vivant avec le VIH, leurs proches et les soignants qui se sont mobilisés. Les premières associations ont développé des activités d'entraide, de solidarité et d'accompagnement.
Dans un contexte d'impuissance thérapeutique, elles ont mis en œuvre des réponses inédites en promouvant l'expérience et l'expertise des premiers concernés, la défense de leurs droits et la lutte contre les discriminations. Épidémie politique, le sida a exacerbé des inégalités qui lui préexistaient : sa diffusion a donné lieu à une pluralité des formes de lutte, liées aux contextes des mobilisations et reflétant les modes de contamination.

FIGHTING HIV/AIDS

The fight against HIV/AIDS was waged on an intimate and individual level as well as on a collective and global level. In the face of trauma and death, and in the absence of large-scale political actions, it was people living with HIV, their families, and caregivers who mobilised. The first organisations and associations developed support systems based on mutual aid and solidarity. With medical treatments proving impotent, they devised an unprecedented response that included sharing the experiences and expertise of those most affected by the virus, defending their rights, and fighting against discrimination. As a political epidemic, AIDS exacerbated pre-existing inequalities, while its spread also gave rise to diverse forms of activism linked to the context of the mobilisation and reflecting the mode of contamination.

3

En 1996, l'arrivée de traitements antirétroviraux puissants et surtout de combinaisons thérapeutiques efficaces a marqué une rupture dans l'histoire de l'épidémie. Chez beaucoup de personnes séropositives, les défenses immunitaires se sont trouvées renforcées à la prise de ces traitements et la présence du virus dans l'organisme s'est affaiblie. Il est devenu possible de vivre au long cours avec le VIH. Cette vie restait toutefois marquée par la lourdeur des traitements, de leurs effets indésirables souvent nombreux et redoutés, dont les malades ont exigé la reconnaissance.
De plus, jusqu'au milieu des années 2000, ces progrès thérapeutiques n'ont concerné qu'une faible partie des personnes vivant avec le VIH. L'inégalité criante de l'accès aux traitements à l'échelle mondiale a suscité de nouvelles luttes pour l'accès du plus grand nombre aux médicaments génériques.

ACCESSING TREATMENT AND LIVING WITH HIV/AIDS

In 1996, the arrival of powerful antiretroviral treatments and, more importantly, effective combination therapies marked a turning point in the history of the epidemic. For many HIV-positive people, these treatments strengthened their immune system and weakened the virus. It became possible to live a long life with HIV. However, it would be a life marked by the onerous burden of the treatments and their often numerous and always dreaded side effects, which sufferers demanded to be acknowledged.
Moreover, until the mid-2000s, these therapeutic advances were available to only a tiny proportion of people living with HIV. The glaring inequality of treatment around the world led to new activist movements that fought to provide access to generic drugs to the largest possible number of people.

4

Identifié au début des années 1980, le VIH/sida est une maladie dont l'émergence se situe en Afrique centrale au cours des années 1920. Son expansion s'est faite à travers le continent africain puis Haïti, les États-Unis, l'Europe et le reste du monde. Si la « fin du sida » a été évoquée comme un horizon atteignable, c'est aujourd'hui le contrôle de l'infection, à l'échelle individuelle, et de l'épidémie, à l'échelle globale, qui est en jeu. De nombreux outils sont disponibles pour en limiter la progression – préservatifs, matériel d'injection stérile, traitements efficaces y compris contre la transmission –, mais ils ne sont toujours pas accessibles à l'ensemble des populations. Demain, il se pourrait que de nouveaux traitements permettant la rémission du VIH ou encore de possibles vaccins viennent concourir à la fin de cette épidémie.

FROM THE ORIGIN TO THE "END OF AIDS"

Although AIDS was identified in the early 1980s, the root cause of the condition, HIV, first emerged in Central Africa in the 1920s. It then spread throughout the African continent, to Haiti, the United States, Europe, and the rest of the world. Although the "end of AIDS" has been cited as an attainable goal, the central issue today is controlling the infection at the individual level and the epidemic at the global level. Numerous tools are available to limit the progression and impact of the epidemic—condoms, sterile injection equipment, and effective treatments, including against transmission—but they are still not available to all people. In the future, new treatments that push HIV into remission or the introduction of vaccines could help end this epidemic.

5

Cette conclusion traite des problèmes sociaux, politiques et légaux que l'épidémie a révélés et que les mobilisations ont contribué à transformer. Elle fait état de luttes sociales toujours d'actualité. Qu'est-ce qui, partant de la lutte contre le VIH/sida, a débordé ce champ de mobilisation ? Quelles formes d'inégalités et d'injustices l'épidémie a-t-elle contribué à révéler et quelles nouvelles pratiques se sont développées dans le sillage de la lutte contre le sida ? Aujourd'hui, qu'en reste-t-il dans les champs de l'usage de drogues, de l'accès aux droits des personnes étrangères, incarcérées ou exerçant le travail du sexe ? Qu'en reste-t-il pour les minorités sexuelles et de genre ? Quel en est l'héritage dans le champ de la démocratie sanitaire ou face aux approches répressives de la gestion des épidémies et des questions de santé ?

WHAT LEGACIES?

This final section of the exhibition addresses the social, political, and legal problems that the epidemic accentuated and that the work of activists helped to resolve. It also evokes the social struggles that are still relevant today. What elements of the mobilisation against the epidemic have transcended the issue of HIV/AIDS? What forms of inequality and injustice have the epidemic helped expose, and what new activist practices have developed in the wake of the fight against AIDS? What influence has the fight against AIDS had on work being done today in fields such as the response to drug use, the human rights of foreigners, the condition of prisoners, or the treatment of sex workers? What has the impact been for members of sexual or gender minorities? What is the long-term legacy in terms of a democratic approach to healthcare or the repressive measures used to manage epidemics and health issues?