CN D

« Il faudrait ajouter bout à bout toutes nos histoires »

par Laurent Sebillotte (Centre national de la danse)

> Témoigner n'appartient à personne.
>
> Témoigner n'est pas en notre pouvoir.
>
> Chacun de nous n'est qu'un exemple à proposer.
>
> Il faudrait ajouter bout à bout toutes nos histoires. Il faudrait tout raconter, tout dire, pour espérer traduire une seule parcelle de vérité. Il faudrait mettre un peu d'ordre dans la confusion de nos voix. Il faudrait être sûrs de ne pas provoquer l'insulte, le mépris ou l'indifférence. Il faudrait aussi mentir pour avoir raison des incrédules.
>
> Ce que nous vivons est inimaginable.
>
> Et ne se partage pas.

Ainsi s'exprimait l'écrivain Maxime Montel dans *Un mal imaginaire*[1], un livre inoubliable paru en 1994.De ce mal que nous nommons ici *sida*, il aurait fallu *tout dire* et mettre dans ce tout *un peu d'ordre*. Il aurait fallu rendre *intelligible* l'inimaginable, et croire possible le témoignage de ce qui *ne se partage pas*.

Certains, comme lui, en 1994, tentaient déjà de dire, de livrer *une parcelle de vérité*, de mentir aussi bien pour qu'on les croie un peu. Et puis le temps a passé et on ne sait ce qu'il est resté d'incrédulité, et de quel témoignage – même imparfait – on se souvient peut-être encore. Montel anticipait cela, dès les premières lignes de son texte :

> Le temps dispersera nos corps, effacera nos traces et nous ne subsisterons plus qu'à travers le mystère même de notre fin.
>
> Notre histoire ne sera plus que cela : une montée vers le souvenir, ordonnée autour de notre dernier soupir. Nos plaisirs, nos bonheurs périront avec nous dans la poussière, où les formes s'estompent, où il n'y a plus de mots.
>
> Mais qui saura vraiment rendre le ressort tragique de nos destins : la précipitation du Mal, l'enchaînement des crises et des symptômes, la lente aspiration vers le néant, jusqu'à cette crispation ultime qui marquera le terme de nos souffrances ?[2]

Qui saura ? Trente ans après, il nous est revenu de répondre à notre façon, depuis le champ de la danse et du milieu chorégraphique, à cette adresse si troublante et de tenter de dire quelque chose de ce *ressort tragique* de quelques *destins* côtoyés, connus, aimés. Comment rendre compte, comment relater, évoquer, comment partager, comment témoigner ? Comment se souvenir ? Et de quoi ?

Des années 80 à la fin des années 90 et l'apparition des trithérapies, puis dans la période qui a suivi où – en dépit des traitements – la maladie a continué et continue d'être une réalité, qu'a fait le sida à la danse et qu'a fait la danse du sida, pour reprendre l'expression forgée par Gérard Mayen dès 2007 ?C'est pour contribuer à rassembler des paroles, réflexions et témoignages sur ce thème que –dans la foulée du projet « Exposé·es » qui a associé au printemps 2023 le Centre national de la danse au Palais de Tokyo –, nous avons lancé un projet d'entretiens filmés autour du sida, tel qu'il fut vécu, traversé, accompagné dans le milieu de la danse.

---

[1] Seul livre signé de ce nom d'auteur, donné comme pseudonyme par son éditeur, *Un mal imaginaire* est paru en 1994 aux éditions de Minuit, dans la collection « Les jours et les nuits ». L'auteur avait alors 41 ans. Cf. p. 65-66.
[2] *Ibid.*, p.9-10.

Une « archive du souvenir » à l'échelle du vécu

Il nous paraissait en effet essentiel de faire retour sur les premières décennies du sida qui ont tant affecté le milieu chorégraphique et particulièrement sur cette « ère de l'Épidémie (située entre la Perestroïka et la Gentrification) » dont parle Sarah Schulman[3],

> cette période où, pendant quinze ans [jusqu'à la délivrance des trithérapies], nous avons assisté dans l'horreur à la maladie et à la mort de nos ami·e·s, amant·e·s, héro·ïne·s culturel·le·s, influences, potes, les témoins de nos vies comme nous l'étions des leurs.

Bien sûr, comme elle le dit aussi, « la mémoire est évidemment le reflet de notre identité » : on se souvient des moments les plus signifiants pour soi, pour nous. Cela vaut pour l'intervieweur comme pour l'interviewé. Et c'est cela qui est peut-être le plus important et le plus précieux ici : la diversité des façons d'évoquer une réalité faussement commune ou commune seulement partiellement, la diversité des empreintes laissées et cependant les partages et communautés d'expériences, la variété des souvenirs et des pensées qui en découlent ou y puisent. Et puis, la singularité du bricolage que chacun a dû faire avec tout ce vécu souvent douloureux et pourtant formateur pour survivre et devenir.

Nous avons choisi de « produire une archive du souvenir » pour reprendre l'expression de Sarah Schulman – recueillie sous forme orale et restituée dans sa forme brute, extensive, dans sa durée native[4] –, et de nourrir par là même une histoire qui « s'attache à l'échelle locale, aux contingences des situations, au vécu des individus, au sens conféré à leurs actions » pour citer maintenant Lucile Ruault[5].

Les entretiens menés l'ont été sur la base d'un canevas de questions et de réflexions adapté au fur et à mesure du déroulé des conversations et, naturellement, selon le profil de chaque personne interviewée et ses souhaits ou choix de récit[6]. On doit souligner à quel point les interlocuteurs des personnalités qui se sont prêtées à ces entretiens – soit Laurent Sebillotte[7] et Isabelle Ginot[8] – étaient eux-mêmes initiés et impliqués à divers titres, personnellement, dans

---

[3] In *La Gentrification des esprits. Témoin d'un imaginaire perdu*, trad. de l'anglais par Emilie Notéris, Paris : éd. B42, 2018, p. 46. Cette période est présentée ainsi dans une toute récente « histoire mondiale du sida » : « 1981-1995 / La catastrophe, la lutte, l'impuissance », quand les séquences suivantes sont ainsi découpées : « 1996-2006 / La mobilisation générale » et « 2007-2025 / Une maladie comme une autre ? », cf. Marion Aballéa, *Une histoire mondiale du sida, 1981-2025*, CNRS Éditions, 2025.

[4] Des coupes marginales ont été quelquefois faites, concernant des digressions s'éloignant par trop de la thématique du projet, des amorces ou prolongements « hors micro », ou des moments de pause.

[5] *Cf.* Lucile Lucile, *Le spéculum, la canule et le miroir. Les MLAC et mobilisations de santé des femmes, entre appropriation féministe et propriété médicale de l'avortement (France, 1972-1984)*, thèse de doctorat, Université de Lille, 2017, citée par Mathias Quéré, « "Quand nos désirs font désordres", une histoire du mouvement homosexuel français de 1974 à 1986 », thèse d'histoire, Université Toulouse le Mirail-Toulouse II, 2022, vol. 1, p.62.

[6] L'entretien avec Santiago Sempere, mené par Stéphane Caroff, responsable du pôle Image au sein du département Patrimoine, audiovisuel et éditions du CND, porte spécifiquement sur sa pièce *Tombeaux*, créée en 1997.

[7] Né en 1962, amateur de spectacles et notamment de spectacles de danse depuis l'enfance, étudiant en lettres, sciences de l'information et techniques documentaires, abonné du Théâtre contemporain de la danse dès sa création en 1984, dépisté porteur du VIH en 1989, sous premier traitement antirétroviral en 1992, déclaré au stade sida et hospitalisé en 1995, sous multithérapie depuis fin 1996, Laurent Sebillotte est rédacteur en chef de la revue *Lunes : réalités, parcours et représentations de femmes* de 1997 à 2003, et intègre en 1999 le Centre national de la danse (CND) pour y créer la médiathèque. Curateur de nombreux fonds d'archives d'artistes chorégraphiques et de chercheurs, commissaire d'expositions et auteur de publications en lien avec la problématique des sources documentaires et des archives en danse, il dirige jusqu'en 2025 le département Patrimoine, audiovisuel de la danse du CND.

[8] Née en 1964, séronégative à ce jour, professeure au département danse de l'université Paris 8, Isabelle Ginot est également praticienne certifiée de la méthode Feldenkrais. En 2007, elle cofonde l'association A.I.M.E. qui porte les projets chorégraphiques de Julie Nioche, et en 2008, A.I.M.E. est lauréat de l'appel à projet de Sidaction « Qualité de vie et qualité des soins », avec un programme intitulé « Pratiques somatiques, pratiques de soin, gestes dansants ». Durant cinq ans elle rencontre et travaille avec les milieux associatifs et institutionnels de la lutte contre le VIH. Cette rencontre marque un tournant décisif et toujours actif dans son parcours. En 2008 elle crée avec A.I.M.E. et Paris 8 le Diplôme d'université « Techniques du corps et monde du soin », qui forme jusqu'en 2018 des professionnels, artistes, praticiens somatiques et travailleurs du champ social à penser ensemble la place de la danse et du geste pour des

ces matières liées au sida comme à la danse. Cela bien sûr est évident à l'écoute des entretiens et cela a été totalement assumé. La méthode présidant à ces dialogues, en un sens, relevait du souci principal de rendre explicite une parole singulière, d'en forcer parfois une expression plus détaillée ou précise, et de donner la possibilité d'aller « au bout » du témoignage si cela était consenti.

Ce sont dix-neuf entretiens qui sont désormais mis en ligne (dix-huit entretiens filmés au CND, à Pantin, ou à L'Agora-cité internationale de la danse, à Montpellier, et l'enregistrement audio d'un entretien avec Alain Neddam, au CND, au tout début du projet), réalisés entre le 3 février 2023 et le 26 mars 2024. Ils sont livrés non montés[9], présentés dans leur linéarité. Des informations textuelles ont été en divers endroits ajoutées en surimpression à l'image, pour fournir un élément complémentaire permettant d'expliciter un propos, pour donner un développement à tel acronyme ou le nom de famille d'une personne désignée par son seul prénom, pour apporter une précision qui a semblé utile à destination d'un auditeur non spécialiste, pour rectifier une date ou situer un fait, pour compléter une évocation approximative ou ambigüe, et parfois corriger un dire incorrect.

Ensemble, à plusieurs voix

Notre collecte d'une « mémoire du sida en danse » a ainsi permis à divers témoins, biographes, compagnons de route, militants, proches de malades ou de porteurs du virus de s'exprimer longuement, mais aussi à des personnes vivant avec le VIH de livrer leur savoir et leurs pensées après des années de séropositivité, parfois avec des expériences lourdes de la maladie ou de ses traitements. Témoignent ici des danseurs et chorégraphes, parfois reconvertis, des responsables institutionnels et professionnels du spectacle, un artiste vidéaste, des chercheurs, universitaires ou journalistes. Mille autres auraient pu être écoutés et interrogés aussi : ce n'est qu'une ouverture, qui doit inviter à d'autres collectes de mémoires et de réflexions encore.

Dans ces mémoires singulières, il s'est agi – si on les ajoute « bout à bout » – de dire l'ambiance, le pessimisme et la chape de plomb qui pesait sur tant d'amis, des garçons le plus souvent, et l'ostracisme qui frappait, en sus de la maladie et de la perspective tellement probable de mourir bientôt, les personnes *porteuses* du virus, *asymptomatiques* ou non. De dire, de soi, des autres, la peur d'être contaminé(e) ou de contaminer. De dire l'entraide, les secrets maintenus, la vigilance de loin en loin, de proche en proche.

Il s'est agi de dire les pratiques sexuelles empêchées, entravées, rendues suspectes, ou tellement dénaturées par l'ombre planante de la transmission virale. De dire comment ce qui avait pu être un temps la voie d'une émancipation, d'une libération et d'un accomplissement joyeux et hédoniste est devenu un chemin moins glorieux, inavouable si on ne se protégeait pas assez, honteux souvent, toujours hasardeux. De dire l'importance du plaisir qui allait avec le risque, et l'absence de plaisir quand la préoccupation du risque empêchait de s'abandonner. De dire le « sexe sans risque ».

Il s'est agi de dire, des homosexuels, le vécu et la condition qui renouait avec la menace ou le poids de la culpabilité. Il y avait pourtant, comme le résume aujourd'hui un jeune historien,

> des raisons de se réjouir et de croire à un avenir plus libre, à défaut d'être radieux et révolutionnaire. La législation homophobe appartenait désormais au passé, les lieux pour se rencontrer, faire la fête et se draguer se multipliaient et l'illusion que les socialistes au pouvoir allaient changer quelque chose à l'état

publics fragilisés. Ses recherches et pratiques continuent aujourd'hui à interroger les usages émancipateurs de la danse et des techniques corporelles en contextes de discrimination.

[9] À l'exception de l'entretien avec Santiago Sempere destiné à accompagner la diffusion de la captation de sa pièce *Tombeaux*.

> du monde nourrissait encore un certain espoir. / Et pourtant. Un mal inconnu allait anéantir tous les rêves d'une génération et briser les perspectives d'un monde où le fond de l'air serait rose.[10]

Il s'est agi de dire la dimension politique de cette maladie et de sa prise en charge sanitaire et sociale. De dire le scandale du sang contaminé. De dire les luttes, les partages communautaires, le militantisme et ses options antagonistes. De dire l'importance de la médiatisation et la douleur qu'elle provoquait souvent. De dire l'apparition et l'évolution des discours de prévention. De dire les figures, les représentations, les incarnations, le soulagement de n'être pas tout seul à subir. La consternation d'être si nombreux.

Il s'est agi de dire comment beaucoup se sont tenus

> cahin-caha au chambranle de [leur] corps, *circonvoluant* mécaniquement autour de ce qui rest[ait] de [leurs] sensations d'antan.[11]

Il s'est agi de dire ce qu'avait de révoltante cette menace sur les corps quand, sur les scènes, on les libérait et on inventait des formes dansantes nouvelles. De dire la présence de malades dans tant de compagnies de danse et, cependant, l'impossibilité d'en parler au plateau. De dire ce que les pièces disaient ou ne disaient pas du désarroi de l'époque, et de la maladie qui frappait les corps. De dire comment on se souvient des artistes victimes du virus, des proches et des soutiens qui s'en sont préoccupés.

Il s'est agi de dire l'impact sur le vécu professionnel, la décision de continuer ou d'arrêter sa carrière en danse. De dire les conditions de travail en compagnie, la transparence ou le secret qui marquait les relations entre chorégraphes et danseurs, entre danseurs. Comment, pour certains, dans les années 1980 et 1990, « on coupait tous les liens avec son milieu professionnel pour s'isoler et mourir[12] ».

Il s'est agi de dire la permanence d'un impératif du corps glorieux, mais aussi comment, quand il n'était plus possible de « défendre l'idéal du corps dansant » et qu'il s'agissait avant tout d'« avoir constamment la préoccupation, le devoir de maintenir son être », c'est-à-dire de vivre, il a

> fallu dé-schématiser le monde pour le charger à nouveau d'une parcelle de sens symbolique [et finalement se tenir] debout, plus droit encore que lorsque [l'on] étai[t] danseur, et cela a rendu possible l'impossible. […] [On est parvenu] à [s]'évanouir à cette idée de mort telle un silence, une distance infinie à partir de laquelle ce qui sépare devient aussi rapport.[13]

Il s'est agi de dire comment les imaginaires ont composé avec tout ça. Et aussi quel savoir les corps ont gagné dans cette épreuve. De dire comment l'épreuve partagée a peut-être nourri une attention plus grande aux vulnérabilités, dont celle du danseur. De dire comment finalement un *Good Boy* est précisément venu sur scène se présenter depuis *là*. Parce qu'entretemps aussi de nouveaux traitements lui avaient permis de survivre.

Une transmission mélancolique ?

« Qui saura vraiment rendre le ressort tragique de nos destins ? » interrogeait, en 1994, Maxime Montel, alors dans l'œil du cyclone. Nous espérons y être un peu parvenus, trente ans plus tard. Dans le même temps, au printemps 2024, se sont tenus à Paris, à l'initiative de plusieurs associations et sociétés savantes engagées dans la lutte contre le sida, les États généraux des personnes vivant avec le VIH (EGPVVIH[14]) qui ont donné la parole à des séropositifs (dont certains furent contemporains des disparus évoqués plus haut), désireux de livrer leurs réflexions, de

---

[10] Mathias Quéré, *Quand nos désirs dont désordre. Une histoire du mouvement homosexuel en France, 1974-1986*, Lux (Montréal), 2025, p.175), livre tiré de sa thèse d'histoire soutenue en 2022. Mathias Quéré est membre du laboratoire junior LGBTI créé par des doctorant·e·s de divers laboratoires des universités de Toulouse.

[11] Alain Buffard, « Ce nom que j'avais involontairement », in *L'Évidence*, n°1, été 1993, p.12.

[12] Selon l'expression d'Alain Neddam.

[13] Alain Buffard, *op.cit.*, p.12.

[14] Premiers depuis vingt ans, ces États généraux se sont déroulés du 25 au 27 mai 2024. *Cf.* en ligne : https://www.aides.org/actualite/etats-generaux-vih-27mai-2024

partager leur expérience de vie avec le virus et les traitements, contribuant ainsi à l'élaboration de recommandations livrées au ministère de la Santé[15].

Dans la plupart des entretiens que nous avons réalisés, on constatera que – à l'inverse de ces EGPVVIH –c'est davantage le passé que le présent qui a été évoqué. Aussi, à l'heure de les rendre accessibles, replongeant dans les heures noires de l'installation de l'épidémie dans les milieux culturels des années 1980 et 1990, on doit questionner notre démarche sous l'angle de l'effet qu'elle pourra peut-être produire.

On a rendu compte, autant qu'il nous était possible, des destins côtoyés dans ou aux confins de la maladie et de la mort, et de l'expérience des proches et accompagnants. On a répondu comme on le pouvait à l'apostrophe de Maxime Montel. Mais n'est-on pas tombé dans l'écueil contre lequel nous met en garde, dans ces mêmes États généraux, l'un des témoins, Tim Madesclaire, consultant indépendant en santé sexuelle, militant à Aides et par ailleurs l'un des fondateurs et rédacteurs de la revue *Monstre* (2009-2012) ?

Tim Madesclaire a insisté dans son intervention, telle que rapportée dans la revue *Remaides*[16], sur l'effet des représentations anciennes sur les consciences d'aujourd'hui. Se basant sur sa propre expérience d'intervenant gay, séropositif depuis 1986, il a expliqué comment

> quelque part, dans la transmission qu'on a faite de nos expériences passées, on a transmis un stress qui n'est plus l'actualité. On fait une sorte de transmission mélancolique de ce qu'on a vécu. Et cette transmission mélancolique, souvent, elle nous empêche de faire de justes constats pour aujourd'hui.

Et de suggérer « à [s]a génération » : « Il faut transmettre la mémoire, mais sans faire un poids trop lourd qui bloque les gens derrière nous. »

Il faut le reconnaître, nous avons ici parlé de nous, pour nous. Pour « notre génération ». Pour déposer une parole charriant une mémoire, avec, c'est vrai, « un sens du drame » et le souvenir d'« une espèce de tension de vie démesurée[17] » devenus sans doute anachroniques. Sans trop se soucier de son effet sur les plus jeunes et sans aucune visée de prévention ou d'accompagnement des séropositifs ou malades d'aujourd'hui.

> C'est une chose de penser que nous nous en sommes tous sortis ensemble et avons survécu, "voici mon histoire et ce que j'ai vécu", et c'en sera une autre quand plus personne n'aura envie de lire ces histoires

prévenait aussi l'écrivain Edmund White, qui vient tout juste de décéder[18].Gageons cependant que quelques-uns, dans longtemps encore, prêteront l'oreille pour écouter, même très partiellement, les longs et précieux échanges que nous ont si généreusement confiés les témoins qui s'expriment ici. Ils l'ont fait à 54 ans, à 61 ans, à 77 ans. Parce que le moment était venu ou parce qu'ils l'avaient toujours volontiers fait. Ils l'ont fait pour être un peu entendus. Témoigner, simplement, était en leur pouvoir.

Laurent Sebillotte, avril 2025

pour Dominique, pour Flo

---

[15] *Cf.* le communiqué de presse final : https://www.aides.org/sites/default/files/Aides/bloc_telechargement/CP%20EGPVVIH%20.pdf

[16] N°129, octobre 2024, p.17. En ligne : https://www.aides.org/remaides/numero-129

[17] Voir aussi, en ligne : https://www.aides.org/actualite/etats-generaux-vih-27mai-2024

[18] Entretien avec Sarah Schulman, rapporté dans *La Gentrification des esprits. Témoin d'un imaginaire perdu*, *op.cit.*, p.107. Séropositif depuis 1985, Edmund White est mort le 3 juin 2025 à 85 ans.