



# **Rapport d'activité 2021 de l'association « Les Ami.e.s du Patchwork des Noms »**



# Introduction

**Les Ami.e.s du Patchwork des Noms : un moyen d'expression positif et créatif à tou.te.s ceux qui ont perdu un être cher en réalisant des panneaux de tissu à la mémoire de la personne décédée du sida**

Déjà 40 ans que l'épidémie du VIH/sida est officiellement déclarée et 32 millions de personnes mortes depuis 1981 que nous ne voulons pas oublier.

Ce devoir de mémoire, c'est celui d'abord de vies fauchées en plein vol et dont les dépouilles ne bénéficiaient souvent pas de funérailles, en raison de la stigmatisation sociale du sida ressentie par les membres survivants de la famille, en raison également du refus de nombreux salons funéraires et cimetières de s'occuper des restes du défunt.

Le déploiement du Patchwork est souvent la seule possibilité de commémorer et célébrer la vie de ces disparu.e.s.

Ce devoir de mémoire, qui pousse à continuer la lutte, c'est également rappeler que l'épidémie est loin d'avoir disparue et qu'elle tue toujours. Dans le monde, chaque année, 1,7 million de nouvelles infections sont déclarées. En 2018, 37,9 millions de personnes vivaient avec le VIH et 770 000 décès dus au sida étaient recensés.

En France, si l'on meurt beaucoup moins du sida, les effets secondaires des traitements et l'inflammation chronique due à la présence du virus dans les « réservoirs » (cellules immunitaires infectées qui échappent aux traitements antirétroviraux et se multiplient massivement en cas d'arrêt de la trithérapie) majorent les risques de comorbidités et leurs survenus à un âge précoce : fibrose hépatique, ostéoporose, pathologies cardiovasculaires, cancers, troubles cognitifs et insuffisance rénale chronique.

Lancé en France en 1988, le Patchwork des Noms s'est donné pour mission de faire vivre la mémoire des personnes disparues par des créations réalisées par leurs proches et diffusées le plus largement possible, lors de cérémonies de souvenir avec déploiement et lectures de noms. Il s'est également attaché à accompagner ces célébrations de séquences pédagogiques avec les jeunes générations, pour ne pas réinvisibiliser une épidémie et ses mort.e.s, car oui, longtemps les autorités publiques ont détourné le regard et abandonner les malades du sida à leur sort.

**Ce rapport d'activité fait état des travaux réalisés par l'association durant l'année 2021.**

# L'association

## La structure

En 2021, une dizaine de personnes ont adhéré, renouvelant leur confiance en notre projet et nous rejoignant également, malgré un contexte qui n'a pas facilité notre activité.

### Un nouveau Conseil d'Administration

Porté par des présidents mobilisateurs, Jacques Hébert, Bruno-Pascal Chevalier et Jean-Michel Gognet, le Patchwork des Noms a assuré sa fonction de veilleur de la mémoire de l'épidémie de VIH/sida. Jean-Michel Gognet, après 10 ans d'infatigable implication, a souhaité passer la main. C'est lors de l'Assemblée Générale Extraordinaire, le samedi 18 septembre 2021, qu'un nouveau Conseil d'Administration des Ami.e.s du Patchwork des Noms a été élu et se compose de 7 membres. Jean-Michel Gognet a été désigné par cette nouvelle équipe président d'honneur de l'association.

Ce nouveau Conseil d'Administration se caractérise par une variété et une richesse de profils en termes de générations, de genres, d'orientations sexuelles et de statuts sérologiques. Ses membres sont issues d'associations de lutte contre le sida, pour la prise en compte de la dimension familiale du VIH/sida, pour les droits des LGBTQI et pour la mémoire et les archives LGBTQI et du sida.

Communiqué de presse du 23 octobre 2021 : Le Patchwork des Noms, une mémoire des séropos bien vivante, une équipe qui reprend le flambeau

## Le projet associatif

Inspiré du Names Project fondé en 1987 aux Etats-Unis, le Patchwork des Noms a été créé en France en 1989 par Jacques Hébert. Des ateliers du Patchwork des Noms ont alors existé dans toute la France

L'association Les Ami.e.s du Patchwork des Noms offre un moyen d'expression positif et créatif à tou.te.s ceux qui ont perdu un être cher en réalisant des panneaux de tissu à la mémoire de la personne décédée du sida. A la fois monument commémoratif, instrument d'éducation et œuvre d'art, les panneaux sont des créations uniques, une réponse singulière et porteuse d'espoir à la perte tragique d'une vie humaine.

L'association a également pour objet la lutte contre toutes formes de discriminations liées au statut sérologique.

Depuis le début de l'épidémie du sida, des familles, des proches ont réalisé des panneaux de tissus à la mémoire des personnes décédées.

Le déploiement de ces panneaux cousus les uns aux autres pour former des carrés, est un moment fort, émouvant, qui rassemble dans le même hommage les gens en deuil et le grand public.

Cette manifestation est destinée à attirer l'attention du public sur l'épidémie mais aussi à perpétuer la mémoire de ceux et celles qui sont morts du sida.

Les moyens d'action de l'association sont notamment :

- des déploiements de ces panneaux à destination du public ;
- les publications, les conférences, les réunions de travail ;
- l'organisation de manifestations et toutes initiatives pouvant aider à la réalisation de l'objet de l'association ;
- la vente permanente ou occasionnelle de tous produits ou services entrant dans le cadre de son objet ou susceptible de contribuer à sa réalisation.
- le lobbying

## Qu'est-ce qu'un patchwork ?

Le Patchwork des Noms, ce sont des carrés composés chacun de 8 panneaux.

Un carré de 3,60m sur 3,60m composé de 8 panneaux.

Chaque panneau mesure 1,80m sur 0,90m, soit l'équivalent d'une pierre tombale.

Les panneaux doivent comporter au minimum le prénom de la personne décédée.

Le support du panneau est obligatoirement en tissu. Sur ce support tous les moyens d'expression sont possibles (couture, peinture, inscriptions, broderie, etc...).

La création d'un panneau permet d'exprimer le chagrin et l'amour ressentis.

Le panneau peut être réalisé par les proches d'une personne décédée du sida.

La remise du panneau a lieu une fois le panneau terminé. A cet instant son créateur en fait don à l'association qui s'engage à l'assembler avec d'autres, par carré de huit, de 3,60m sur 3,60m, et à le faire témoigner au cours de manifestations publiques.



## Un peu d'histoire

L'idée du Patchwork a été trouvée en 1985 par le militant de la lutte contre le sida, Cleve Jones, à l'occasion de la marche aux flambeaux, en souvenir des assassinats en 1978 d'Harvey Milk, conseiller municipal et du George Moscone, maire de San Francisco.

Pour la marche, Jones avait demandé aux gens d'écrire sur des pancartes le nom d'êtres chers perdus pour des raisons liées au sida, puis ils ont collé les pancartes sur l'ancien bâtiment fédéral de San Francisco.

Toutes les affiches collées sur le bâtiment ressemblaient à une énorme couverture en patchwork, ce qui a inspiré Jones.

**Le Patchwork des Noms en France a connu 3 présidents : 3 périodes très différentes.**

*1ère période : la difficile implantation et la production (1989-1997)*

Le Patchwork des Noms né en 1989 et importé par Jacque HEBERT est l'équivalent français du Names Project lancé en 1985 à San Francisco.

Il y a eu jusqu'à 8 ateliers à travers la France.

Sont arrivées les trithérapies en 1996. A partir de cette date, les mort.e.s sont devenu.e.s d'autres formes de paria. Les financements ont fondu et les survivant.e.s ont du faire le deuil de leur propre mort. On allait vivre, en tout cas survivre.

*2ème période : la crise et le maintien de la visibilité (1997-2012)*

Président : Bruno-Pascal CHEVALIER

Redressement judiciaire au Patchwork, plus de locaux, débandade...

Ambiguïté à parler de la mort alors qu'on avait les traitements

Durant cette période, il y a eu 1 million de mort.e.s chaque année.

*3ème période : la mémoire, réparer les patchworks (2012-2021)*

Président : Jean-Michel GOGNET

Le Patchwork est devenu Les Amis du Patchwork

S'adresser aux jeunes générations et renouer contact avec d'autres associations de type PdN à travers le Monde.

Grande exposition de patchworks à la Mairie de Paris, lors des Gays Games de 2018.



## Les actions annuelles

Les patchworks sont présentés au public, lors d'une cérémonie de déploiement et de lecture des noms

au Candlelight Day, journée de souvenir en mémoire des mort.e.s du VIH/sida (en mai),

au festival Solidays (fin juin)

Durant la cérémonie du souvenir à Solidays, un patchwork blanc est également déployé par les Sœurs de la Perpétuelle Indulgence pour représenter toutes les victimes anonymes.

à la Journée Mondiale de lutte contre le sida, le 1er décembre

et sur sollicitations, dans divers structures (établissements scolaires, centres d'art, etc)



## **L'interassociatif**

L'association Les Ami.e.s du Patchwork des Noms travaille également en interassociative. Nos partenariats les plus liés sont :

Solidarité Sida

Les Sœurs de la Perpétuelle Indulgence

Les Petits Bonheurs

Act Up-Paris

Sidaction

Le Comité des Familles

Les ActupienNEs

Le Collectif Archives LGBTQI

## **Présence numérique**

Mail contact : [lesamisdupatchworkdesnoms@gmail.com](mailto:lesamisdupatchworkdesnoms@gmail.com)

Page Facebook Les Amis du Patchwork des Noms : 670 abonné.e.s

Twitter lancé en novembre 2021 @PatchworkNoms : 29 abonné.e.s

Piraté en 2016, le site internet du Patchwork des Noms est actuellement hors d'usage, en 2022 un nouveau site internet verra le jour.

## **COVID-19 : impact sur les activités de l'association**

Après une année 2020 marquée par un confinement dur de la population française à cause de la crise sanitaire de la COVID-19, puis de restrictions de déplacements régionaux et de couvre-feu, 2021 a vu l'état se desserrer un peu avant l'été, avec l'accès réduit à des lieux publics, l'autorisation des manifestations de plus grande ampleur et l'instauration du passe sanitaire à mesure de l'accès à la vaccination contre le Sars-cov-2 et de son élargissement à toute la population. Ceci ne fut pas sans conséquence sur les activités de l'association.

Les actions publiques de l'association ont une nouvelle fois été interrompues. Il n'y a pas eu d'organisation en interassociative de la cérémonie du Candlelight Day et le festival Solidays a été annulé dans sa forme traditionnelle en soutien à la lutte contre le sida pour être remplacée par une journée de concert en l'honneur des soignant.e.s.

Toutefois, quelques actions ont pu voir le jour.

# Actions publiques : un 1<sup>er</sup> décembre sur différents terrains

Fort.e.s d'une nouvelle équipe, Les Ami.e.s du Patchwork des Noms étaient présent.e.s dans différents endroits de Paris et en région parisienne pour des déploiements et des lectures des noms et par des stands dans des hôpitaux.

## Inauguration de la place des combattantes et combattants du sida

Les Ami.e.s du Patchwork des Noms avaient été convié.e.s à une réunion de concertation organisée par la Mairie de Paris sur la dénomination d'une place en hommage aux personnes séropositives et à leurs combats.

La dénomination retenue au final fut place des combattantes et combattants du sida.

Lors de la préparation de l'inauguration de la place le 1<sup>er</sup> décembre, journée mondiale de lutte contre le sida, Les Ami.e.s du Patchwork des Noms avons demandé à organiser un déploiement avec une lecture des noms. La réponse fut tardive et les circonstances de l'inauguration fut sujette à débat. Apprenant que nous étions la seule association à avoir droit à la parole, à côté de personnalités politiques, publiques et de personnes concernées, nous nous sommes interrogé.e.s sur la portée de cette manifestation et le rôle du Patchwork dedans. Il a d'abord été décidé de ne pas y participer, puis, suite à des discussions avec la Mairie, nous avons révisé notre position tout en maintenant nos critiques.

Un déploiement eu lieu lors d'une éclaircie météorologique, précédée d'une prise de parole des co-présidents.





Communiqué de presse du 29 novembre 2021 : Pourquoi nous n'irons pas à l'inauguration de la place des combattantes et des combattants du sida ?

<https://www.facebook.com/LesAmisDuPatchworkDesNoms/photos/pcb.4551061454942512/4551061174942540>

Communiqué de presse du 30 novembre 2021 : Porter la parole des séropositif.ve.s d'hier et d'aujourd'hui, le rôle des Ami.e.s du Patchwork des Noms à l'inauguration de la place des combattantes et combattants du sida

<https://www.facebook.com/LesAmisDuPatchworkDesNoms/photos/pcb.4554337674614890/4554337377948253/>

## Des déploiements multiples en région parisienne

**Déploiements de 3 patchworks avec une lecture des noms, au Credac, centre d'art contemporain de la ville d'Ivry-sur-Seine**, en lien avec l'exposition Derek Jarman, artiste mort du sida, à 13h30 et 16h00, après la visite guidée de l'exposition à 12h45 (« credac'olation »), en présence de l'adjointe à la santé de la mairie d'Ivry-sur-Seine et d'un groupe d'étudiant.e.s des Beaux-Arts de Bordeaux et l'aide de bénévoles des ActupienNEs, avec exposition d'un patchwork dans la bibliothèque du Credac l'après-midi et d'une table de présentation de documents sur le Patchwork avec des temps d'échanges possibles.

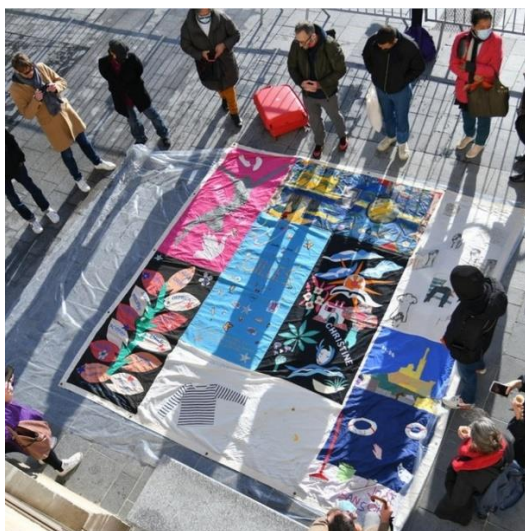


Cet après-midi au Credac s'est poursuivi par **un déploiement et une prise de parole devant l'entrée de la Bourse du Commerce – Fondation Pinault**, aux Halles, à Paris à 18h30, au moment de l'entrée des visiteur.se.s pour la projection du film de Derek Jarman, Blue, dans le cadre de la programmation croisée entre le Credac et la Bourse du Commerce – Fondation Pinault pour le 1er décembre.



Ce partenariat est né d'une visite des ActupienNEs à l'exposition et d'une rencontre non prévue avec la chargée des programmations sur place. La direction s'est montrée très ouverte à l'organisation d'un déploiement au Credac, en lien avec la mairie, et a assuré le lien avec la Bourse du Commerce – Fondation Pinault.

**Déploiement d'un patchwork sur le Parvis de la Mairie de Saint-Denis à 13h**, sur sollicitation de la Mairie de Saint-Denis et de l'association Saint-Denis Lgbtqi+, avec le concours des bénévoles de l'association Altaïr et de Bi'Cause. La mairie est ouverte à d'autres événements de ce type et au relais de nos plaidoyers.



**Déploiement d'un patchwork avec une lecture des noms et un patchwork exposé sur le mur de scène, à la Flèche d'Or, en clôture de la Marche du 1er décembre organisée par Act Up-Paris, à 20h, avec la participation des Sœurs de la perpétuelle Indulgence et des Petits Bonheurs. Il s'agit d'un moment annuel traditionnel pour l'association, en fin de manifestation.**



## **Des stands dans les hôpitaux**

Grâce au concours du Comité des Familles, qui se mobilise chaque année dans les hôpitaux, pour le 1<sup>er</sup> décembre, des patchworks ou des panneaux individuels ont pu être présentés sur les stands tenus toute la journée par l'association, dans les hôpitaux de Bichat (Paris 18<sup>ème</sup>), Beaujon (Clichy-sur-Seine) et Avicennes (Saint-Denis). Les équipes soignantes en lien avec l'organisation des stands ont accueilli positivement notre présence, ce qui présage de futures collaborations.



# Valorisation muséale



Roselyne Bachelot-Narquin, Ministre de la Culture,  
L'équipe du Mucem  
Vous invitent aux portes ouvertes de l'exposition

## VIH/sida

L'épidémie n'est pas finie!

Avec le soutien de



Exposition du 15 décembre 2021 au 2 mai 2022

L'exposition « VIH/sida – l'épidémie n'est pas finie! » relate l'histoire sociale et politique d'une épidémie qui bouleversa la société à la fin du XX<sup>e</sup> siècle.

# Mardi 14 décembre 16h–22h

Soirée en partenariat avec



Programme Présentation de l'exposition par les commissaires  
Appel aux dons Sidaction

# Mucem

Mécènes fondateurs



En partenariat avec



Passe sanitaire obligatoire  
Accès unique par le hall du J4

Mucem – 1 esplanade du J4 – 13002 Marseille  
[www.mucem.org](http://www.mucem.org)

**L'exposition  
« VIH/sida l'épidémie  
n'est pas finie » au  
Mucem (15 décembre  
2021 – 2 mai 2022)**

Les Ami.e.s du Patchwork des Noms ont fait partie pendant 3 ans du comité de pilotage de l'exposition « VIH/sida, l'épidémie n'est pas finie » organisée par le Mucem et rassemblant différentes associations de lutte contre le sida pour réfléchir collectivement au montage de l'exposition, son contenu et sa scénographie.

Un patchwork fait partie des objets exposés, il est parti en novembre par une société de transport d'objets d'art affrétée par le Mucem, conformément à la convention de prêt établie à l'été avec l'ancien président de l'association.

# Perspectives

Pour 2022, le nouveau conseil d'administration s'est engagé à poursuivre le travail mené par Jean-Michel Cognet, en lien avec ses partenaires historiques et futurs :

- Apporter une visibilité plus grande aux patchworks et leur histoire, en assurant leur conservation matérielle, en les sauvegardant numériquement, garantie d'une pérennité de du projet, et en les diffusant sur un nouveau site internet
- Faire le lien entre les générations qui ont connu les premières heures les plus dures de l'épidémie et les jeunes générations moins conscientes du VIH et de ses problèmes persistants, en faisant des interventions en milieu scolaire et en étant présent.e.s dans divers événements publics
- Retracer les parcours de vies inscrits en creux dans ces tissus en fouillant les archives
- Lancer une plateforme de témoignages de proches de personnes mortes du VIH/sida et de long term survivors, « Sida Mémoires Vives », porté avec Les ActupienNES et l'Académie Gay et Lesbienne
- Développer les interactions avec les autres associations d'où la raison de notre demande d'adhésion à l'Inter-LGBT
- Placer les patchworks dans le contexte actuel de la lutte contre le sida et des plaidoyers pour de meilleures conditions sociales et médicales des séropositif.ve.s
- Porter l'histoire de l'épidémie VIH/Sida en France et dans le monde
- Lancer de nouvelles créations de patchworks

**Nous avons déjà un planning prévu pour 2022 qui se remplit chaque semaine :**

15 mars : Présentation d'un patchwork dans une école à Falaise (Normandie)

11 février - 24 avril : Exposition à Bourges, au centre d'art, le Trans Palette

15 décembre 2021 - 2 mai 2022 : Exposition au Mucem

2-3 avril : Printemps des assocés, organisé par l'Inter-LGBT (stand et déploiement)

fin mai : Candlelight day (déploiement)

24-26 juin : Solidays (grande installation et cérémonie sur scène)

Novembre : congrès scientifique de la SFLS (déploiement et stand)

Le 1er décembre (déploiements et stands en Île-de-France)